bioètica & debat

b&d

Volum 25 - número: 86 | gener - abril 2019 | TRIBUNA OBERTA DE L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA |

Bioètica i Salut Mental

sumari Pàg.

Editorial 2

Bioètica i Salut Mental 2

Biodebat 3

De l'ètica del paradigma en salut mental. Quo vadis, salut mental? 3

La planificació de decisions anticipades en salut mental i addiccions 10

Alguns aspectes transculturals de la bioètica 16

Cas Pràctic 22

Relacions sexuals consentides sense protecció en salut mental 22

Biblioteca 24

Ètica i salut mental 24

Cinema 26

Joker. Salut, patiment i poder 26

Institut Borja de Bioètica

UNIVERSITAT RAMON LLULL

bioètica & debat

Direcció
Joan Bertran i Muñoz

Consell de redacció
Margarita Bofarull i Buñuel
Joan Carrera i Carrera
Montserrat Esquerda i Aresté
Albert Florensa Giménez
José Javier Ordóñez Echeverría
Bernabé Robles del Olmo
Rosa Servent i Pedescoll
Francesc Torralba i Roselló

Col·laboradors
Miquel Casas Brugué
Francisco Collazos Sánchez
Tomás Domingo Moratalla
Montserrat Esquerda
Josep Pifarré Paredero
Josep Ramos Montes

Disseny i maquetació
María José Abella

Correcció
Mercè Rial

Impressió
Ediciones Gráficas Rey
ISSN: 1579-4857
Dipòsit legal: B-29604-99

Edició
Institut Borja de Bioètica
c/ Santa Rosa, 6
08950 Esplugues Llobregat (BCN)
Tel. 936 006 106
Fax 936 006 110
A/e bioetica@ibb.url.edu

Bioètica & Debat està indexada a:
DIALNET RACÓ
CUIDEN CUIDATGE

Bioètica & Debat no s'identifica necessàriament amb les opinions expressades en els articles publicats.

Bioètica i Salut Mental

Presentem el nou número de *Bioètica & Debat*, dedicat a alguns dels problemes ètics que podem trobar en l'àmbit de la salut mental.

El nostre «Biodebat» comença amb un article del Dr. Josep Pifarré, professor de la Universitat de Lleida, i la Dra. Montserrat Esquerda, directora de l'Institut Borja de Bioètica-URL, on s'actualitza el concepte de paradigma que apliquen en l'assistència en salut mental. Reflexionen amb rigor sobre l'assistència actual i pensen que estem canviant cap a una nova situació, amb més pes, de la persona assistida.

El «Biodebat» continua amb un interessant article del Dr. Josep Ramos, dedicat a explorar els fonaments de les voluntats anticipades en salut mental i a posar-les en pràctica. En aquest article destaca el plantejament del respecte a l'autonomia, sobre la qual s'afirma que en cap cas no es perd del tot, i dona pistes de com preservar-la fins i tot en els períodes més greus de crisis.

El tercer article ens arriba signat pel Dr. Francisco Collazos, psiquiatra de l'Hospital Sant Rafael de Barcelona, i amb una dilatada experiència en l'atenció psiquiàtrica a la multiculturalitat a l'Hospital Universitari Vall d'Hebron. Sobre la base dels seus coneixements assistencials en aquest camp, ens presenta els elements nuclears de l'atenció en salut mental a les persones amb diversitat cultural.

El «Biodebat» es converteix en un camí, amb un punt de partida teòric, que intenta posar en pràctica i desenvolupar dues realitats difícils d'abordar en el món de la salut mental: el respecte a la voluntat del pacient i el respecte envers la seva cultura.

El «Cas Pràctic», en aquesta ocasió, és el resultat de la deliberació del Comitè d'Ètica Assistencial de l'Hospital Sagrat Cor de Martorell - Germanes Hospitalàries sobre el conflicte ètic presentat per dos residents amb malaltia mental que han mantingut relacions sexuals sense protecció.

La ressenya bibliogràfica està signada pel Prof. Miquel Casas, catedràtic de psiquiatria de la Universitat Autònoma de Barcelona. El llibre escollit és l'obra *Ètica i salut mental*, del Dr. Josep Ramos. El Prof. Casas elogia la trajectòria del Dr. Ramos i considera el seu llibre com a reflex i resultat de la seva brillant experiència assistencial i docent.

Finalment, en el seu comentari cinematogràfic el Prof. Tomás Domingo estudia els aspectes èticament rellevants d'una pel·lícula actual, *Joker*. El comentarista veu a la pel·lícula el relat del patiment del malalt mental i proposa, més enllà del debat professional a favor o en contra de l'anàlisi cinematogràfica del personatge, un posicionament ètic contra l'estigma en la salut mental.

De l'ètica del paradigma en salut mental. Quo vadis, salut mental?

Josep Pifarré Paredero

Psiquiatre. GSS-Hospital Universitari Santa Maria, Lleida. SJD Terres de Lleida. Professor agregat Universitat de Lleida.
josep.pifarre@medicina.udl.cat

Montse Esquerda Aresté

Directora Institut Borja de Bioètica-URL. SJD Terres de Lleida
mesquerda@ibb.url.edu

Resum

L'àmbit de la psiquiatria i la salut mental ha canviat de manera molt significativa amb l'aparició del paradigma biomèdic i el pas posterior a un model biopsicosocial. Però vivim un nou canvi de paradigma, amb l'aparició d'un model centrat en les persones amb problemes de salut mental, que hauria d'implicar l'aparició d'un saber compartit, amb noves eines com les decisions compartides o les voluntats anticipades en salut mental.

Paraules clau

decisions compartides, voluntats anticipades, salut mental, estigma, canvi de paradigma

Abstract

There have been significant changes in psychiatry and mental health with the advent of the biomedical paradigm and later, the biopsychosocial model. However, we are going through another paradigm shift in people with mental health issues with the patient-centered model gaining ground; this change implies that shared knowledge and information is to play a greater role. New tools are envisaged in mental health such as shared and advance decision-making.

Keywords

shared decision-making, advance decision-making, mental health, stigma, paradigm shift

Introducció

La salut mental i la psiquiatria han estat i segueixen essent un dels àmbits de la medicina més altament qüestionats en les darreres dècades, des dels moviments d'antipsiquiatria de la segona part del segle XX fins als «moviments en primera persona» de l'actualitat. Diagnòstic, etiquetes, coerció, contencions mecàniques, tractament involuntari, paternalisme, control social, estigma... són algunes de les paraules que apareixen en l'escenari associades a la paraula psiquiatria, i tradueixen la diversitat de visions, opinions i valors que hi ha darrere d'aquesta disciplina. Encara que la psiquiatria, entesa com una branca de la medicina, hauria de ser estudiada com un sistema d'evidències, i no de creences, sovint la realitat és una altra. La visió dependrà sovint del paradigma en el qual estiguem ubicats, on un mateix fet pot ser analitzat de manera diferent segons els valors que hi hagi a sota.

> La psiquiatria, entesa com una branca de la medicina, hauria de ser estudiada com un sistema d'evidències, i no de creences, sovint la realitat és una altra

És qüestió de paradigma?

Tal com defineix ben bé el prof. Gracia,[1] «la salut és més un valor que un fet i, per tant, no es pot definir mai d'una forma absolutament objectiva i intemporal, sinó en l'interior del sistema de valors de cada grup social i en cada moment històric».

Cal tenir en compte que hi ha una clara dependència del coneixement i de les teories científiques respecte del context social en què es generen, així com dels paradigmes predominants. El concepte de paradigma de la ciència, segons Kuhn, és imprescindible per a entendre-ho, ja que fa referència al conjunt de sabers i pràctiques que defineixen una disciplina científica durant un període de temps determinat i específic.

El 1962, Kuhn[2] va publicar un llibre, *L'estructura de les revolucions científiques*, en el qual va presentar una nova forma de veure la ciència i les comunitats científiques. Segons ell, hi ha dues maneres de fer ciència que se succeeixen històricament. El primer és el període de ciència normal. En aquest període, la comunitat científica comparteix tota una sèrie de pressupòsits que li permeten fer ciència. Aquests elements compartits són tant explícits com implícits, i donen el marc on es desenvolupen les preguntes a contestar, que a poc a poc van perfeccionant el coneixement. En aquest període és bàsic no qüestionar aquesta matriu disciplinària comuna i aquests elements compartits.

Per altra banda, sovint apareixen anomalies, dades que no encaixen, o que per a fer-les encaixar requereixen explicacions molt complexes que violarien el principi de parsimònia. Per exemple, el moviment «erràtic» dels planetes era difícil d'explicar en un paradigma geocèntric, però mitjançant complicats epicicles, eferents, excèntriques i equants es podia solucionar, tal i com va fer Ptolemeu, solució que es va mantenir durant segles.

Fins que arriba un moment en el qual les anomalies ja no es poden explicar amb el paradigma present, o apareix una altra teoria que ho explica millor i de manera més senzilla, tal com ho va fer la revolució copernicana en relació amb el moviment dels astres. Apareix un nou paradigma, l'heliocentrisme, que amb el temps també tindrà anomalies i que es podran desenvolupar en una nova revolució. Un altre exemple és la física, amb els paradigmes de Newton, Einstein, la mecànica quàntica i el que vindrà algun dia.

El paradigma biomèdic

Dins l'àmbit de la psiquiatria també és útil el concepte de paradigma. Durant la segona meitat del segle XX es va constituir un nou paradigma que donava resposta als grans avenços que estaven apareixent en aquesta especialitat. Per una banda la revolució farmacològica, amb l'aparició de tractaments útils per a la majoria de grans trastorns: liti per a la psicosi maniacodepressiva, neurolèptics per a les psicosis, antidepressius tricíclics i IMAOs per a les depressions i benzodiazepines per a l'ansietat. I per altra banda l'aparició de classificacions internacionals consensuades i unificades i la creació de tota una sèrie d'instruments de mesura tant qualitatius com quantitatius.

Va aparèixer un nou paradigma biologista i biomèdic que tenia els elements següents: la malaltia mental té una etiologia concreta. Aquesta etiologia és orgànica i demostrable, i produeix tota una sèrie de símptomes i signes que constitueixen el quadre clínic. Els símptomes són manifestacions del dany biològic o de la reacció adaptativa compensatòria. Els símptomes s'agrupen en síndromes ben definides, que permeten arribar a un diagnòstic, i amb aquest es podrà determinar un pronòstic. El tractament bàsic serà biològic. I, finalment, hi ha una discontinuïtat entre normalitat i patologia.

Va aparèixer un nou paradigma biologista i biomèdic que tenia els elements següents: la malaltia mental té una etiologia concreta. Aquesta etiologia és orgànica i demostrable

Aquest paradigma, similar a la majoria de la resta de la medicina, va revolucionar el món de la psiquiatria, apropant-la a la resta d'especialitats mèdiques, i ha generat molts avenços en el seu coneixement i terapèutica. No obstant, ja des del seu inici van començar a aparèixer algunes anomalies, sobretot en el seu concepte més ampli de salut mental. Passarem a comentar-ne breument algunes.

Anomalies del paradigma biomèdic

Dins l'àmbit de la salut mental hi ha una font d'error i de confusió significativa entre els nivells simptomàtic, sindròmic i de trastorn.

D'una manera molt concisa i senzilla, i sense idea de ser acadèmic, es podria definir un símptoma com una manifestació subjectiva que una persona reconeix com a anòmala o causada per un estat patològic o malaltia. Si la manifestació és objectiva serà un signe. Una síndrome seria un conjunt de símptomes i signes que s'associen, i, una malaltia, la manifestació patològica que hi ha al darrere. Normalment aquests nivells estan ben diferenciats. Es pot tenir cefalea com a símptoma, una síndrome d'hipertensió endocranial com a síndrome i un tumor cerebral com a malaltia.

En canvi, en psiquiatria sovint s'empra un mateix terme per a definir aquests nivells diferents. Per exemple, les paraules depressió, ansietat i angoixa s'utilitzen en el llenguatge comú en aquestes tres accepcions (símptoma, síndrome i trastorn-malaltia). No és el mateix estar deprimit perquè s'ha suspès un examen, que tenir una síndrome depressiva o que tenir una fase depressiva d'un trastorn bipolar.

Aquesta confusió es trasllada fins i tot a l'àmbit de la ciència, en no distingir els diferents subtipus de depressió com a trastorn i quedant-se a un nivell sindròmic. Per exemple, si es mesura l'eficàcia d'un tractament en la síndrome depressiva, els resultats podran variar segons la cohort inclosa. No és el mateix qui té una síndrome depressiva en el context de problemes, en un dol o en una depressió amb malenconia, o en una fase depressiva d'un trastorn bipolar.

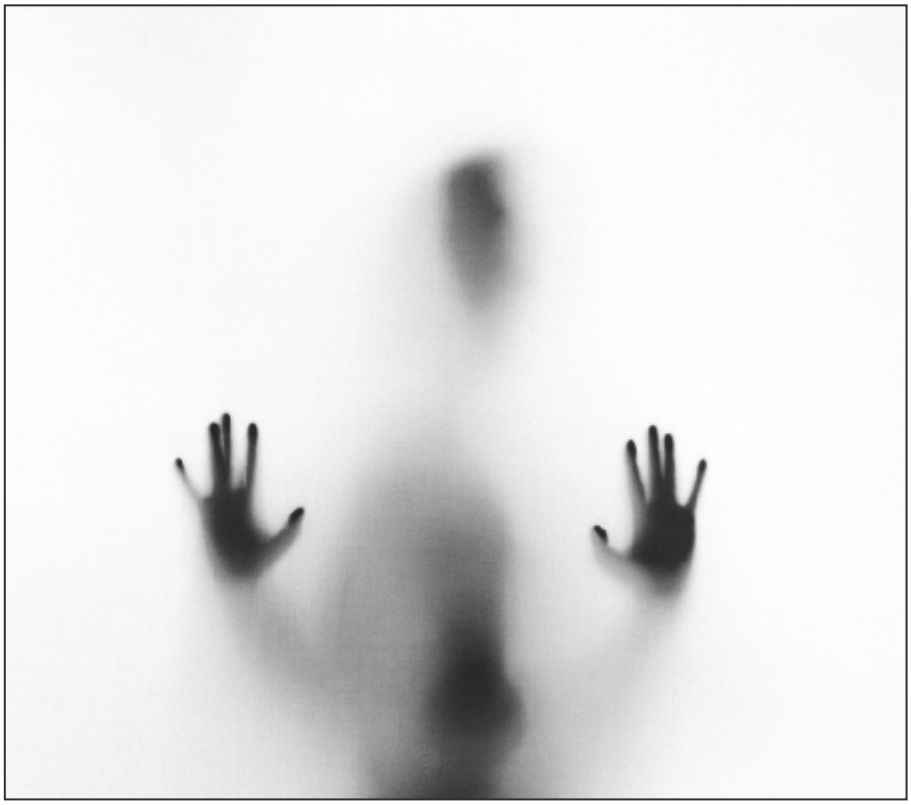
No separar aquests subgrups seria equivalent a fer estudis amb persones amb síndrome tòxica sense separar aquells que la tenen per una neoplàsia, per una malaltia infecciosa o per una malaltia autoimmune, per exemple.

Psiquiatria i salut mental, és el mateix?

Una altra causa de confusió és la no diferenciació entre els conceptes de psiquiatria i el de salut mental. La

psiquiatria és la branca de la medicina que estudia i tracta els trastorns mentals i del comportament. La psiquiatria, com la resta de la medicina, segueix el model científic, segons el paradigma biològic abans descrit. No cal pensar massa per veure que aquest model deixa fora moltíssima part d'allò que ens ve a les consultes.

En canvi, la salut mental va molt més enllà d'aquesta definició, incloent molts aspectes que no són patològics i que no serien àmbit pur de la medicina. Estar aturat i tenir problemes econòmics ben segur que pot generar un problema de salut mental, però no ha de ser necessàriament un problema psiquiàtric, entès com una anomalia cerebral orgànica i demostrable dins el paradigma biomèdic.



La salut mental és el resultat d'una complexa interacció de diferents factors que impacten en diversos moments de la vida de les persones. Genètica, desenvolupament, criança, estressors vitals o entorn social influeixen en diferents graus i intensitat en una persona.

Els dos extrems probablement són dolents i, en la línia d'Aristòtil, caldrà buscar el terme mitjà. Està clar que un model purament biològic de la psiquiatria és clau en l'avenç de la psiquiatria com a ciència, i en incloure la psiquiatria en un model de medicina basada en l'evidència. Ara bé, no tot és biològic, i cal veure la implicació d'altres factors en la gènesi i el manteniment d'una gran part de símptomes i signes.

Per altra banda, un model purament social tampoc no seria adequat. Malgrat que l'ambient és fonamental en el desenvolupament o la gravetat de la malaltia mental, el fet d'afirmar que la malaltia mental no existeix, que és una invenció de la societat, i que tot símptoma només és reflex d'un patiment extern, és anar massa enllà. Per complicar-ho més, no tenim cap eina, cap prova complementària, per a discriminar, en un pacient donat que té una síndrome (com podria ser una síndrome depressiva), quina part és biològica i quina és ambiental. Ara bé, tan important és aquesta distinció?

Es pot veure més clar a partir de la clàssica distinció que planteja que no tractem malalties sinó malalts. Com deia Ortega y Gasset,[3] «Yo soy yo y mis circunstancias, y si no las salvo a ellas, no me salvo yo». No podem entendre ni tractar bé la malaltia d'una persona concreta si no atenem al seu context i si no sabem interpretar la manifestació dels seus símptomes, la seva patoplàstia. Així, l'ansietat, un pacient la descriurà com a mal de cap, un altre com a angoixa, un altre com a malestar general i un altre com a canvi de caràcter. I, tot i que diagnostiquem bé, si ens quedem en un nivell purament simptomàtic (indiquem ansiolítics o antidepressius), sense atendre a les circumstàncies, potser no donarem el millor abordatge a aquest pacient.

La salut mental és el resultat d'una complexa interacció de diferents factors que impacten en diversos moments de la vida de les persones. Genètica, desenvolupament, criança, estressors vitals o entorn social influeixen en diferents graus i intensitat en una persona

Per altra banda, tots aquests matisos que trobem dins la salut mental no són realment massa diferents a la resta de la medicina. Si tenim un pacient adolescent amb una diabetis tipus I, està clar que haurem d'ajustar molt bé la pauta d'insulina per tal de donar el millor tractament al pacient, dins un model biomèdic. Però, amb això

n'hi haurà prou? I si el pacient fa una negació de la malaltia i no fa bé la dieta? I si vol fer esport d'alt risc? I si té problemes econòmics? I si...? Si no atenem a aquestes circumstàncies, ben segur que el maneig del pacient no serà l'òptim. No només cal que siguem uns bons científics, uns bons tècnics, sinó que cal alguna cosa més. La medicina no només és un conjunt de coneixements i habilitats, sinó també actituds i valors professionals.

Laín Entralgo, explicat per Diego Gracia,[4] ho conceptualitza molt bé: [...] el positivisme ha tingut en pocs camps un èxit tan rotund i durador com en medicina. De fet la medicina va passar de ser empírica a ser «experiment» amb el positivisme: en aquest sentit som fills del positivisme. La medicina anterior, la medicina empírica, basava el seu saber en la mera experiència, no en l'experiment, és a dir, no en el mètode experimental i científic. L'experiència és natural, però l'experiment, al contrari, és programat. L'experiència és retrospectiva, i l'experiment prospectiu. L'experiència es basa en la mera acumulació d'experiències similars, l'experiment no: és programat, dissenyat i exigeix un procés més complex de comprensió. Doncs bé, el positivisme va tenir molt clar que la ciència positiva havia de ser experimental, no només empírica. I això va fer avançar espectacularment la biologia i la medicina del s. XX.

La clínica clàssica es construeix sobre símptomes i signes. El símptoma es defineix com a sensació subjectiva i el signe com a dada objectiva. El mètode experimental té clar que el diagnòstic s'ha de fer a la vista dels signes objectius i només d'ells. Els símptomes no són fiables perquè no són objectius. Per aquest motiu en la medicina positivista es produïren dos fenòmens de la màxima importància: un, la devaluació del símptoma i dos, el retrocés de la paraula. La medicina positivista es fa muda.

> La medicina no només és un conjunt de coneixements i habilitats, sinó també actituds i valors professionals

Segon paradigma. Envers models integradors: model biopsicosocial d'Engel

Engel,[5] en 1977, en un article publicat a la revista *Science*, presenta les bases del que serà un nou paradigma, el model biopsicosocial. Segons aquest model, cal entendre la malaltia no només des de la perspectiva biològica, sinó també tenint en compte la perspectiva psicosocial, la «circumstància» que apuntava Ortega y Gasset, i per evitar la devaluació del símptoma i el retrocés de la paraula de Laín Entralgo.

Només afegint aquestes perspectives i mirant també d'afrontar-les aconseguirem un bon maneig i un bon tractament integral. Tal com Engel deia, el que cada pacient necessita més és conèixer i entendre el que li està passant, així com sentir-se reconegut i entès.

Dins aquest nou paradigma és més fàcil interpretar els problemes de salut mental, i diferenciar el diagnòstic i el tractament de la clínica depressiva pròpia d'una frustració, d'un dol o d'una depressió amb malenconia, per exemple. En aquest nou paradigma, el tractament no és només farmacològic, sinó que inclou tota una sèrie d'abordatges més enllà d'allò purament «biològic».

Cal tenir en compte que els coneixements biomèdics formarien part també del bagatge del model biopsicosocial, ja que en cap moment es neguen els coneixements fruit de la recerca científica i farmacològica, sinó que s'integren i es complementen en altres tipus de coneixement.

El desenvolupament durant els últims anys del segle XX i principis del segle XXI va revolucionar de nou l'àmbit de la psiquiatria, passant del concepte de psiquiatria al de salut mental. El corrent de l'antipsiquiatria va ajudar en part a aquest canvi de paradigma, amb la seva crítica (tot i que no sempre ben enfocada) del model biomèdic. Tot i que una gran part de les crítiques estaven fetes més des del sentiment i, fins i tot, des d'alguns foscos interessos que des de la raó, i que moltes no tenien cap fonamentació real, és ben cert que en altres van saber ficar el dit a la llaga i criticar aspectes centrals del paradigma biomèdic.

El canvi de paradigma també es veu en el llenguatge. Fixem-nos que ara les consultes de psiquiatria s'anomenen centres de salut mental, i la majoria de serveis de psiquiatria ara s'anome-

nen serveis de salut mental o, com a màxim, de psiquiatria i salut mental. També cal veure els professionals que treballen en aquests serveis, on cada vegada hi ha més professionals del món del treball social, l'educació social, la teràpia ocupacional, la integració social, més enllà de les clàssiques professions (psiquiatria, psicologia clínica i infermeria de salut mental).

Una de les qüestions fonamentals seria plantejar-se si hi ha hagut realment un canvi de paradigma i es manté en el moment actual una contraposició entre el model biopsicosocial d'Engel i el model biomèdic. Com a qüestions derivades per a poder respondre, caldria saber quin tipus de formació es dona als metges que es formen en psiquiatria, quin nucli de competències se'ls demana; i, més enllà, quants recursos van destinats a quin tipus d'abordatge. En aquesta línia, un article recent a T*he New England Journal of Medicine*[8] comentava: L'era d'alt rendiment de la medicina ha promogut un enfocament únic per al diagnòstic i el tractament, i el temps amb els pacients ha disminuït en totes les especialitats. Per a la psiquiatria, que encara enfronta una incertesa diagnòstica i terapèutica substancial, aquestes tendències s'han anat deformant especialment [...] La ciència bàsica és essencial, per descomptat, tant per desenvolupar noves terapèutiques com per augmentar el coneixement dels processos mentals i la patologia. Nous descobriments en genètica i neurociència són emocionants, però encara estan lluny d'oferir ajuda real a persones reals a hospitals, clíniques i consultoris. Donada la complexitat de la ment humana, aquesta bretxa no és sorprenent. És fonamental repensar com es genera el coneixement psiquiàtric i com es capacita. Donant suport no tan sols a la investigació biològica d'alta qualitat, sinó també redirigint la recerca a estudis psicosocials, culturals, de salut pública i comunitaris que donen suport directament el treball dels psiquiatres practicants i responen a les necessitats dels pacients, les famílies i les comunitats.

Analitzant el model actual diríem que hi ha encara diferents paradigmes en tensió, no resolts.

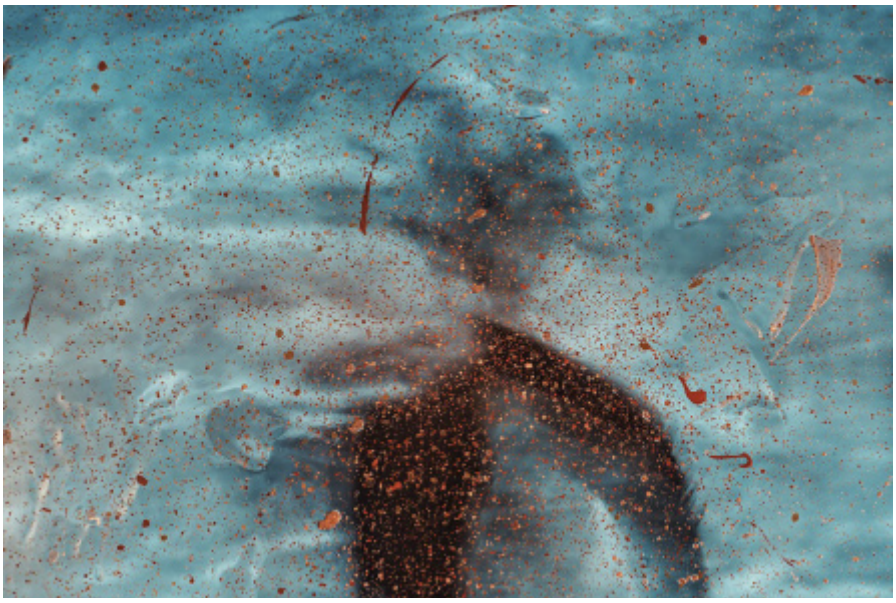
El paradigma biopsicosocial és el definitiu? Aparició de noves anomalies

Però, com ja comentava Kuhn, els paradigmes no són estàtics sinó que evolucionen, i poden aparèixer noves anomalies que poden ser controlades dins el paradigma mitjançant cinturons protectors, o poden superar-lo amb l'aparició d'un nou paradigma.

En l'actualitat ja comencen a existir anomalies dins el paradigma biopsicosocial, i hi ha corrents de pensament i de persones que «poden incomodar».

La primera anomalia implica qui ha de ser el centre del sistema. El paradigma biopsicosocial és integrador en relació amb els aspectes etiològics i terapèutics, però continua mantenint que el coneixement i l'abordatge està realitzat pels professionals. Els professionals són els que tenen els coneixements, i el pacient continua essent un subjecte pacient, passiu, és a dir, aquell qui rep l'acció. Els models més centrats en l'autonomia, que a poc a poc han estat entrant en la resta de la medicina, sembla que costi molt més que s'incloguin dins l'àmbit de la salut mental. La idea que la malaltia mental provoca una disminució, quan no una anul·lació, de la competència d'una persona amb problemes de salut mental, és un pressupòsit implícit del paradigma actual. Un altre pressupòsit és la poca o nul·la consciència de malaltia de gran part dels pacients. En conseqüència, sota la matriu disciplinària

La idea de que la malaltia mental provoca una disminució, quan no una anul·lació, de la competència d'una persona amb problemes de salut mental, és un pressupòsit implícit del paradigma actual



que la malaltia mental és diferent de la resta de malalties en aquests dos aspectes (menor competència i menor consciència de malaltia), els professionals de la salut mental es veuen «obligats» a mantenir una certa actitud paternalista il·lustrada: «tot per al pacient, però sense el pacient, donat que no queda clar que pugui ser competent o que tingui consciència de trastorn».

> La majoria de pacients tenen una clara consciència de malaltia, fins i tot durant les fases de descompensació, sobretot si han estat ben informats i han pogut prendre part activa durant el procés terapèutic previ a aquesta descompensació

La realitat, en canvi, és una altra. La majoria de persones amb problemes de salut mental són clarament competents per a prendre decisions sanitàries. I fins i tot en molts dels casos més greus, sovint la competència només està disminuïda en les fases de descompensació, i no en totes. Amb la consciència de malaltia passa el mateix. La gran majoria de pacients tenen una clara consciència de malaltia, fins i tot durant les fases de descompensació, sobretot si han estat ben informats i han pogut prendre part activa durant el procés terapèutic previ a aquesta descompensació.

El reconeixement d'un major grau d'autonomia no ha d'implicar que els professionals s'inhibeixin en la presa de decisions. Si bé la malaltia, en la majoria dels casos, no fa que la persona deixi de ser autònoma, sí que introdueix un altre factor, que és la vulnerabilitat

> El reconeixement d'un major grau d'autonomia no ha d'implicar que els professionals s'inhibeixin en la presa de decisions. Si bé la malaltia, en la majoria dels casos, no fa que la persona deixi de ser autònoma, sí que introdueix un altre factor, que és la vulnerabilitat

vulnerabilitat.[6] La persona amb una malaltia és lliure, però necessita ajuda. I els professionals tenim l'obligació de facilitar aquesta ajuda, això sí, respectant la voluntat de la persona atesa. Per això, però, haurà d'estar ben informada, lliure de coaccions, i acompanyada en el seu procés terapèutic.

Hi ha d'haver un reconeixement de l'autonomia sense oblidar la vulnerabilitat. Aquestes «anomalies» dins els vells paradigmes fan aflorar el que pot arribar a ser un nou model més deliberatiu.

> Si no s'afronta l'estigma el maneig biopsicosocial també queda incomplet, de manera anàloga a com un maneig purament biològic propi del model biomèdic quedava incomplet i va millorar i molt amb un maneig biopsicosocial

Els moviments en primera persona així ho demanen. Algunes propostes són molt interessants:[7] decisions compartides, voluntats anticipades en salut mental. En una altra línia, també ha aparegut tot un corrent en contra de les mesures restrictives, com els programes de contenció zero.

El primer punt era el canvi de centre, i el pas d'un model basat en la beneficència a un altre de basat en l'autonomia, com en la resta de la medicina. L'altre gran punt a tenir en compte en el moment actual és el de la lluita contra l'estigma. La malaltia mental s'ha associat tradicionalment a perillositat, impulsivitat, impredictibilitat, discapacitat, i a molts altres significants negatius. Això, ha fet que, sovint, les persones amb problemes de salut mental hagin patit discriminacions, que de cap manera no ajuden a la seva recuperació. A la càrrega de la malaltia s'afegeix així una segona càrrega, la de l'estigma, sovint més feixuga que la primera.

Si no s'afronta l'estigma el maneig biopsicosocial també queda incomplet, de manera anàloga a com un maneig purament biològic propi del model biomèdic quedava incomplet i va millorar i molt amb un maneig biopsicosocial. En el moment actual estan apareixent moviments significatius de lluita contra l'estigma, que integren tant persones ateses com familiars, professionals, institucions i la mateixa administració.

> En resum, han aparegut dues anomalies significatives, i encara no tenim resoltes les prèvies (la tensió entre model biomèdic i el biopsicosocial): la reivindicació de l'autonomia i la lluita contra l'estigma

En relació amb la lluita contra l'estigma, ja s'ha passat d'una fase contemplativa a una fase d'acció amb iniciatives molt positives com pot ser la d'obertament (www.obertament.org).

En resum, han aparegut dues anomalies significatives, i encara no tenim resoltes les prèvies (la tensió entre model biomèdic i el biopsicosocial): la reivindicació de l'autonomia i la lluita contra l'estigma. Aquestes anomalies s'estan intentant integrar dins el paradigma actual, però no sense complicacions. Vivim una època de canvis. Qui sap si estem a les portes d'una nova revolució, on hi hagi un canvi de centre, d'un model centrat en la persona malalta, però dirigit i controlat des dels professionals, a un model centrat i dirigit en la persona, on els professionals tinguin un paper consultor, assessor i d'acompanyament, però no de poder; on les estructures de saber i poder magistralment descrites per Foucault,[9] encara presents, desapareguin. El temps ens donarà la resposta.

Bibliografia:

1. Gracia D. Como arqueros al blanco. Madrid: Triacastela; 2004.

2. Kuhn T. La estructura de las revoluciones científicas. Mexico DF: Fondo de cultura económica; 1970.

3. Gasset JO y. Meditaciones del Quijote. Madrid: Cátedra;1984.

4. Diego Gracia. Voluntad de comprensión: la aventura intelectual de Pedro Laín Entralgo. Madrid: Triacastela; 2010.

5. Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. Science. 1977;196(4286):129-36.

6. Ramos Montes J. Ética y salud mental. Barcelona: Herder; 2018.

7. Autores V. Activa't per la salut mental [Internet]. [consultado 3 Nov 2019]. Disponible en: http://activatperlasalutmental.org/

8. Gardner C, Kleinman A. Medicine and the mind. The consequences of Psychiatry's Identity Crisis. N Engl J Med. 2019;21(4):372.

9. Foucault M. Historia de la locura en la época clásica. México DF: Fondo de cultura económica; 1964.

La planificació de decisions anticipades en salut mental i adiccions

Josep Ramos Montes

Psiquiatre. Expert en Planificació de Serveis de Salut Mental. Màster en Bioètica. Comitès de Bioètica de Catalunya i de Serveis Socials de Catalunya. CEA Parc Sanitari Sant Joan de Déu. ERESS ALLEM (Lleida)
josepramosmontes@gmail.com

Resum

Les característiques de l'evolució dels trastorns mentals més greus, en els quals sovint és previsible l'aparició de crisis agudes que poden disminuir la competència de la persona per a prendre decisions, està provocant, en alguns països, l'intent d'aplicar en l'àmbit de la salut mental el model de la Planificació de Decisions Anticipades (PDA) per a les situacions de malalties somàtiques. Basada en el paradigma de l'Atenció Centrada en la Persona, la PDA podria millorar significativament l'autonomia i les capacitats de les persones afectades, però caldrà tenir presents les diferències entre ambdues aplicacions, així com alguns conflictes ètics que podria comportar.

Paraules clau

atenció centrada en la persona, salut mental, Planificació de Decisions Anticipades, Document de Voluntats Anticipades, preferències

Abstract

The evolving characteristics of more serious types of mental disorders, where it can be foreseen that acute crises or episodes may appear and which can diminish the capacity of the affected person to make decisions, has in some countries led to attempts in applying an anticipated decision-planning model (ADP) in somatic illnesses. This model is based on the Person-Centered Care paradigm (PCC) and by using Anticipated Decision Planning, significant improvement in patient autonomy can be attained; it is necessary however to be aware of the differences between the two applications and the ethical conflicts that may arise.

Keywords

person-centred care - Mental Health - Anticipated Decision Planning - Advanced Pellegrino, David Thomasma

Introducció

L'evolució de la relació assistencial en el context sanitari des d'un model paternalista a un altre de basat en el principi d'autonomia, suposa el dret del pacient a prendre decisions sobre la seva pròpia salut d'acord amb el seu projecte de vida, les seves conviccions i els seus valors. Aquest dret l'exerceix quan, després de valorar la informació pertinent, expressa el seu consentiment per a una intervenció diagnòstica o terapèutica.

Però aquest principi general pot ser qüestionat quan es tracta de pacients menors d'edat, de persones que es troben en un estat de limitació de la consciència o amb trastorns mentals greus amb símptomes actius, de persones amb trastorns cognitius de certa intensitat o de persones amb discapacitat intel·lectual significativa, en la mesura que puguin estar influïdes de manera fefaent, ara i aquí, per limitacions psicològiques per a analitzar de manera adequada una determinada situació personal o una decisió clínica.

En alguns d'aquests casos, les persones poden tenir serioses dificultats per a reconèixer-se com a afectats per la limitació o la malaltia. D'altra banda, molts trastorns mentals greus evolucionen de manera discontínua, per episodis o fases. Als períodes de compensació clínica, en els quals la persona se sent recuperada en major o menor mesura, refent gradualment el seu funcionament mental habitual,

L'evolució de la relació assistencial en el context sanitari des d'un model paternalista a un altre de basat en el principi d'autonomia, suposa el dret del pacient a prendre decisions sobre la seva pròpia salut d'acord amb el seu projecte de vida, les seves conviccions i els seus valors

els segueixen les ruptures crítiques o agudes, quan els símptomes de la malaltia reapareixen, també en diverses gradacions. En altres casos, la freqüència i la intensitat dels episodis aguts, el correlat biològic del trastorn (propi de cada individu), les conseqüències a llarg termini de tractaments farmacològics poc curosos, o la manca d'intervencions rehabilitadores centrades en la persona, poden donar lloc als anomenats *símptomes negatius*, que expressen un estat general de passivitat, falta de motivació i funcions mentals en general apagades o deficitàries.

Tant en les situacions de crisis agudes com en algunes fases de greu deteriorament psicosocial, tot i que de diferent manera, la capacitat per a decidir sobre la pròpia vida pot estar afectada. Hauria de ser un objectiu

terapèutic primordial ajudar la persona a protegir-se contra les decisions «no competents» en aquestes situacions, així com potenciar les capacitats i els vincles conservats. Per això és tan important planificar amb el pacient l'atenció que necessita ara i en el futur.

L'atenció centrada en la persona

No hi ha una definició única consensuada sobre el concepte d'«Atenció Centrada en la Persona» (ACP) ni acord sobre l'origen del concepte. El 1988, el Picker Institute va encunyar el terme «Atenció Centrada en la Persona». que després ha evolucionat cap a «la Persona»,i va determinar els vuit principis que definien millor la qualitat assistencial des de la perspectiva dels pacients:

1. Mostrar respecte pels valors, les preferències i les necessitats dels pacients.
2. Rebre els serveis de manera coordinada i integrada.
3. Disposar d'informació rellevant de manera clara i entenedora.
4. Aconseguir la màxima qualitatt de vida possible, amb especial atenció a l'alleugeriment del dolor.
5. Disposar de suport emocional per a afrontar la por i l'ansietat.
6. Implicar familiars i amics en el procés del pacient en la mesura que ell ho cregui oportú.
7. Rebre atenció continuada independentment del punt d'atenció.
8. Obtenir la màxima accessibilitat possible als serveis prescrits.

L'any 2008 l'Organització Mundial de la Salut, en el seu Informe sobre la salut en el món, situa l'ACP com un dels quatre principis bàsics per a la seva millora, juntament amb la cobertura universal, la salut pública (salut en totes les polítiques) i el lideratge per a situar la salut com un eix fonamental de les comunitats i els països. L'informe emfatitza que els valors de l'Atenció Primària de Salut en pro de la salut per a tots requereixen que els sistemes de salut «posin les persones en el centre de l'atenció sanitària».

National Voices, una coalició de més de 150 organitzacions sense ànim de lucre d'atenció social i de salut formada a Anglaterra el 2008 i amb un paper destacat en la representació de pacients i usuaris de serveis davant el govern, va definir el concepte d'ACP l'any 2013 d'una manera molt directa: «Puc planificar la meva atenció amb les persones que treballen juntes per a entendre'm a mi i al meu cuidador o cuidadors, donant-me el control i facilitant-me els serveis per a assolir els objectius que són importants per a mi». National Voices pretén aconseguir «sistemes de salut i atenció centrats en la persona. Això vol dir que l'atenció està coordinada, les persones controlen les decisions sobre la seva salut i tots tenen un accés just a l'atenció i al suport».

El Pla Interdepartamental d'Atenció i Interacció Social i Sanitària (PIAISS),[1] un programa del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya que s'orienta a promoure la integració entre els serveis sanitaris i socials en l'atenció a la cronicitat, defineix l'ACP com l'«atenció que posa la persona en el centre del sistema, amb l'objectiu de millorar la seva salut, qualitat de vida i benestar, respectant la seva dignitat i drets, així com les seves necessitats, preferències, valors i experiències, i comptant amb la seva participació activa com un igual en la planificació, el desenvolupament i l'avaluació en el procés d'atenció».

Efectivament, l'ACP comporta també un model de gestió del cas: el Pla Terapèutic Individualitzat (PTI) és l'eina que determina el conjunt d'objectius terapèutics i les intervencions que s'han de realitzar, incorporant el dret

de les persones a participar activament en la decisió sobre quines han de ser les intervencions. Aquestes intervencions, a més a més d'indicades (adequades, eficaces i eficients), han de ser apropiades als valors o a la visió de la vida que té la persona usuària. Com va deixar escrit Angela Coulter l'any 2011 en una publicació de The King's Fund, «no decision about me, without me».

La Planificació de Decisions Anticipades (PDA) i el Document de Voluntats Anticipades (DVA) en l'àmbit general de la salut

La Planificació de Decisions Anticipades (en anglès, Advance Care Planning) representa una concreció del paradigma de l'ACP. Es basa en una filosofia d'abordatge de les decisions sanitàries al final de la vida que va aparèixer als Estats Units a mitjans dels anys noranta i que avui és una eina consolidada en els sistemes sanitaris d'alguns països, especialment de cultura anglosaxona. A Catalunya s'ha definit la PDA com «un procés deliberatiu i estructurat mitjançant el qual una persona expressa els seus valors, desitjos i preferències i, d'acord amb aquests i en col·laboració amb el seu entorn afectiu i el seu equip assistencial de referència, formula i planifica com voldria que fos l'atenció que ha de rebre davant una situació de complexitat clínica o malaltia greu que es preveu probable en un termini de temps determinat i relativament curt, o en situació de final de vida, especialment en aquelles circumstàncies en què no estigui en condicions de decidir».[2]

Mentre la PDA es planteja com un procés dinàmic de presa de decisions clíniques per tal d'avançar-se a les situacions en les quals la persona no sigui capaç de prendre decisions responsables, el Document de Voluntats Anticipades (DVA), tot i que podria integrar-se en aquest esquema, està regulat legalment i té una naturalesa completament autònoma, de manera que pot descansar exclusivament en la voluntat individual de la persona afectada. Va ser a partir del Conveni d'Oviedo de 1997 que es van reconèixer com a guia per a les decisions mèdiques «els desitjos expressats prèviament pel pacient quan, en el moment de la intervenció, no es trobi en situació d'expressar la seva voluntat», criteri que va ser recollit posteriorment per la Llei catalana 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica, amb una regulació prou explícita d'aquest dret en el seu article 8, i amb la Llei 41/2002 per a tot l'Estat espanyol. Tot i que el DVA pot ser una opció purament individual i realitzar-se fora del marc sanitari (per exemple, davant un notari), considerem del tot recomanable que sigui el producte de la deliberació entre la persona, el seu entorn i els professionals, seguint el model de decisions compartides al qual ens estem referint.

> La PDA tracta de concretar el consentiment informat a partir de la situació de competència actual per tal d'apropiar-se de la situació futura en la qual es prevegi una disminució o una manca de capacitat per a decidir

La PDA tracta de concretar el consentiment informat a partir de la situació de competència actual per tal d'apropiar-se de la situació futura en la qual es prevegi una disminució o una manca de capacitat per a decidir. Incorpora necessàriament els valors de la persona i el seu concepte de qualitat de vida, això és, el seu criteri d'allò que considera que és bo per a ella, d'allò que valora com a bo. És possible que la situació de competència no sigui completa en el moment de planificar el futur i s'haurà de procurar millorar-la en el possible, o bé assistir la persona amb suports adequats per tal que hi pugui participar. Ha de ser un procediment voluntari. A més a més d'un possible Document de Voluntats Anticipades —que pot ser-hi o no—, els altres instruments necessaris de la PDA són el nomenament de representant, que tindrà la responsabilitat de decidir per la persona afectada en tot allò que pugui ser objecte de dubte o conflicte, i la història clínica, on estaran reflectides les disposicions adoptades.

La PDA emfatitza la dignitat de la persona i garanteix l'exercici de la seva llibertat en relació amb la seva salut. I, com és evident, el procés de decisió descansa en la informació del seu problema de salut, del diagnòstic, del pronòstic i dels possibles tractaments, així com de les conseqüències de les diferents intervencions, per a després decidir el que consideri més adequat i convenient.

La Planificació de Decisions Anticipades (PDA) en l'àmbit de la salut mental i les addiccions

Si la PDA és la manera d'avançar-se, en situació de competència del pacient per a decidir, a aquelles situacions crítiques en les quals aquesta capacitat es prevegi que estigui disminuïda o sigui inexistent, llavors podria ser una estratègia no només reservada a les vicissituds del final de la vida, sinó

també als casos de trastorns mentals greus, en aquelles situacions crítiques que puguin comportar una disminució o pèrdua de la competència per a decidir autònomament.

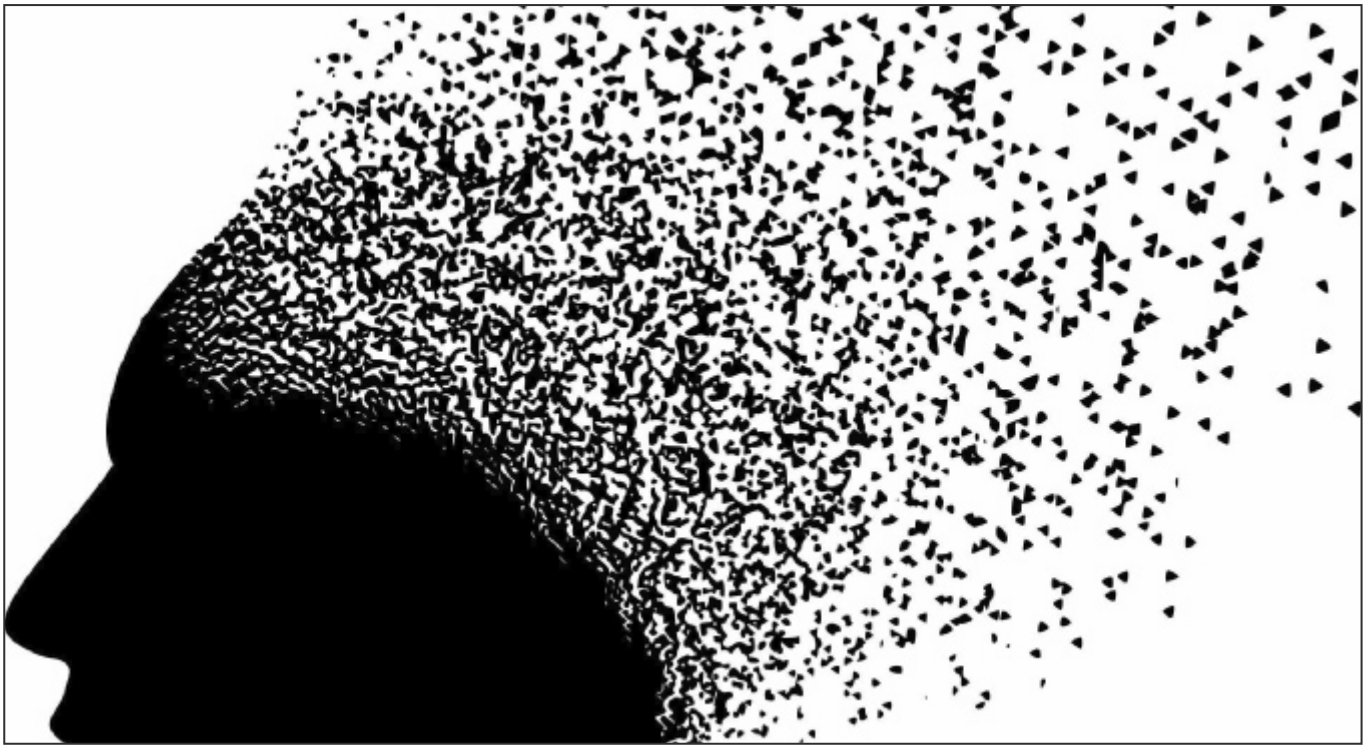
En general, tot el que hem dit fins ara sobre l'aplicació convencional de la PDA en l'àmbit general de la salut, és vàlid per a la seva translació a la salut mental i les addiccions. Hi ha, però, algunes diferències que convé assenyalar. Ja hem dit que, en la majoria de trastorns mentals, a les situacions de crisi on el funcionament mental pot estar greument alterat, les segueixen períodes d'estabilitat en els quals les persones es van recuperant. Cal tenir present que aquesta recuperació pot ser total o gradual, i pot haver-hi funcions específiques que poden restar més o menys afectades, raó per la qual és possible que el pacient encara necessiti alguns suports per a decidir. La valoració d'aquestes capacitats per part d'experts segueix sent un assumpte qüestionable. Primer, per la naturalesa complexa dels processos humans de presa de decisions, on no hi ha un raonament logicoanalític pur, sinó que raó i emoció es barregen contínuament; segon, perquè el resultat es basa en la capacitat, al seu torn, de l'expert (i per tant inclou criteris més o menys subjectius), i, tercer, perquè és vista amb escepticisme, quan no amb total rebuig, pels mateixos pacients que es consideren objecte d'abús en dependre, en qüestions tan transcendentals com la seva llibertat, de l'opinió de tercers.[3] L'estigma i el prejudici associat, segons el qual es pressuposa la no competència de les persones que tenen un diagnòstic de trastorn mental, així com les dificultats que mostren alguns pacients per a reconèixer i assumir el seu trastorn —la consciència de malaltia—, s'afegeixen a les limitacions abans citades. Una altra dificultat, a diferència de les situacions de cronicitat complexa o de final de vida en les quals s'aplica la PDA, té a veure amb l'expressió bàsicament conductual del trastorn mental, el qual pot donar lloc a riscos no previsibles que poden afectar, de manera poc destriable, tant a la pròpia persona com a tercers, fet que condiciona significativament la possibilitat de prendre determinades decisions autònomes. També, a diferència dels pacients generals, les persones que tenen un trastorn mental poden manifestar contínuament la seva decisió (i canviar-la): les persones es recuperen i tenen l'oportunitat de revisar les disposicions anteriors i la seva adequació a la realitat de la pròpia patologia. L'enfocament de la PDA com un procés arriba aquí a la seva màxima expressió.

L'estigma i el prejudici associat, segons el qual es pressuposa la no competència de les persones que tenen un diagnòstic de trastorn mental, així com les dificultats que mostren alguns pacients per a reconèixer i assumir el seu trastorn —la consciència de malaltia—, s'afegeixen a les limitacions

Hem parlat sobre els instruments necessaris per a la PDA: la figura del representant, la transcripció dels pactes a la història clínica i, només si la persona ho considera necessari, un document de voluntats anticipades. En salut mental també considerem important la presència d'un referent professional que faci de coordinador dels diferents dispositius i pugui mantenir viva la deliberació sobre les opcions i preferències a considerar, incloent-hi tots aquells nous elements de l'experiència que vagin apareixent. Sigui quin sigui el professional, és fonamental que conegui la persona i el seu entorn i hi tingui una relació de confiança; que conegui el procés clínic, els aspectes ètics i legals i que tingui habilitats comunicatives suficients. Sovint aquesta funció podrà recaure en el gestor designat del cas. Amb la finalitat d'iniciar la reflexió sobre la translació de la PDA a l'àmbit de la salut mental i les addiccions, el Comitè de Bioètica de Catalunya va publicar una primera aportació conceptual,[4] amb algunes propostes per avançar en la seva implantació en el nostre entorn. Per la seva part, la Federació Salut Mental Catalunya va encarregar un treball sobre aquesta mateixa qüestió al Grup Spora Sinergies,[5] que planteja, amb una metodologia d'anàlisi qualitativa en la qual van participar més de cent actors diversos, un conjunt de mesures i propostes concretes per a la seva implantació.

En comparació amb la seva penetració en les situacions de salut general, la seva aplicació a l'àmbit de la salut mental, arreu del món, és encara minoritària i força experimental, però alguns estudis internacionals han mostrat que la PDA millora l'adherència a la medicació,[6] l'aliança terapèutica[7] i el cost derivat de la utilització de serveis.[8] La revisió Cochrane[9] és més prudent i assenyala les poques evidències «dures» existents, igual que Zelle et al.,[10] encara que admeten que els pacients milloren en sentiments d'empoderament i autonomia.

És especialment prometedora la possibilitat que la PAD pugui reduir les



experiències negatives dels tractaments coercitius, com ara les hospitalitzacions involuntàries.[11] Segons Swanson et al.,[12] en comparació amb els usuaris sense PAD, els pacients amb PAD tenien aproximadament la meitat de probabilitats de requerir una intervenció coercitiva durant una crisi psiquiàtrica, durant un període de seguiment de 24 mesos. Això és transcendent, atès el normal rebuig dels pacients a les intervencions involuntàries i, per tant, a evitar interactuar amb el sistema de salut mental.[13]

Les limitacions en les preferències

Situada la qüestió sobre la rellevància de la PDA quant a la centralitat de la persona en la relació assistencial i en el respecte als seus drets, haurem d'abordar també les seves limitacions. En primer lloc, el marc moral on es desenvolupa la relació assistencial, és a dir, les bones pràctiques. Els professionals sanitaris no poden danyar ni enganyar acceptant intervencions fútils, contraindicades o assumint preferències del pacient que li puguin ocasionar la desatenció o l'abandonament. Ja hem assenyalat que la manifestació de la crisi psiquiàtrica és bàsicament comportamental, i això fa que davant de situacions d'alt risc tant per al pacient com per a altres persones l'alternativa proteccionista no pugui ser menyspreada. Existeixen altres limitacions, relatives tant a la legislació vigent (a la qual cap intervenció no pot contradir, de la mateixa manera que no es pot contradir en el DVA) com al principi de justícia, expressat en les prestacions contingudes en la cartera de serveis real del sistema nacional de salut.

Per tant, no podria ser acceptable qualsevol tipus de preferència ni oposar-se a qualsevol mesura terapèutica sense alternativa.[14] El contrari seria una mena d'autonomisme absolut que podria generar arbitrarietats, situacions irracionals i un alt grau de frustració, en la mesura que la resposta sanitària al dret a triar no pot ser mai tan àmplia ni tan acrítica.

Però, dins el marc que hem exposat succintament, hi ha moltes altres condicions o circumstàncies relacionades amb la crisi que bé poden ser objecte de preferència: el tipus de tractament farmacològic, el règim de visites o els permisos terapèutics durant l'ingrés hospitalari, el maneig de la situació d'urgència, algunes possibles alternatives a l'hospitalització, la tria de la persona escollida pel pacient que s'ocuparà de les seves pertinences o de representar-la davant de qualsevol decisió que la persona no pugui avaluar, etc. *La Guía de apoyo para la Planificación Anticipada de Decisiones en salud mental, de la Junta de Andalucía*,[15] pionera a Espanya en aquest camp, afegeix la possibilitat de nomenar a qui s'ha d'avisar o no, de descriure signes d'alerta o símptomes previs a una situació de crisi, d'indicar actuacions que el fan sentir millor o pitjor, d'expressar preferències respecte als professionals o a les mesures coercitives i altres elements relacionats amb els hàbits quotidians de la persona i les seves necessitats religioses o espirituals.

En conclusió

La PDA aplicada al camp de la salut

mental resulta una proposta atractiva per molts motius, però implica canvis estructurals de gran calat en tots els nivells de la gestió assistencial, des de l'orientació de les polítiques públiques, fins al funcionament de les organitzacions i, per descomptat, en el model de relació entre els pacients i els professionals. Caldrà, doncs, un gir essencial en el model d'atenció a la salut mental, plantejant un enfocament molt més comunitari, proactiu i orientat a les persones i als seus drets, sense renunciar a l'ampliació de la cartera de serveis i, en la mesura que això sigui possible, introduint-hi opcions terapèutiques com la intervenció en crisi en la comunitat o l'hospitalització domiciliària, molt menys restrictives i sovint més acceptables per als pacients amb trastorns mentals greus.

> La PDA aplicada al camp de la salut mental resulta una proposta atractiva per molts motius, però implica canvis estructurals de gran calat en tots els nivells de la gestió assistencial

D'aquesta transformació n'haurà de sorgir una dinàmica d'ajuda veritablement centrada en la persona, comptant amb el compromís i la responsabilitat de tots els agents.

En aquest punt, el citat document del CBC ens recorda que «caminar cap a un model de decisions compartides, planificant el futur amb el pacient, significa també acceptar que el saber del professional clínic no és un saber absolut i que, a vegades, caldrà acceptar la necessitat d'experimentar dels pacients, d'assumir alguns riscos que siguin raonables, des de l'acompanyament i evitant els patiments innecessaris de la persona i del seu entorn».

Bibliografia:

1.Pla interdepartamental d'atenció i Interacció Social i Sanitària (PIAISS). 2014. Disponible en: http://salutintegralbcn.gencat.cat/ca/ambits/atencio-social-i-sanitaria/pla-interdepartamental-datencio-in-interaccio-social-i-sanitaria-piaiss

2.Grup de treball del Model català de planificació de decisions anticipades. Model català de planificació de decisions anticipades: document conceptual. Generalitat de Catalunya, Universitat de Vic; 2016. Disponible en: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxius/model_pda_definitiu_v7.pdf

3.Ramos Montes J. Ética y salud mental. Barcelona: Herder; 2018. (Éticas Aplicadas).

4.Comitè de Bioètica de Catalunya. El respecte a la voluntat de la persona amb trastorn mental i/o addicció: document de voluntats anticipades, planificació de decisions anticipades. Comitè de Bioètica de Catalunya; 2017. Disponible en: http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/documents_tematica/respecte_voluntat_persona_mental.pdf

5.Caussa A, Serrahima G. Informe sobre la Planificació de Decisions Anticipades (PDA) en salut mental a Catalunya: resultats de les sessions de treball. Federació Salut Mental Catalunya;2018. Disponible en: http://www.salutmental.org/wp-content/uploads/2018/04/Informe-PDA-salut-mental-2018.pdf

6.Wilder CM et al. Medication preferences and adherence among individuals with severe mental illness who completed psychiatric advance directives. Psychiatr Serv. 2010; 61(4): 380-5.

7.Swanson JW et al. Facilitated psychiatric advance directives: a randomized trial of an intervention to foster advance treatment planning among persons with severe mental illness. Am J Psychiatry. 2006; 163(11): 1943-51.

8.Flood C et al. Joint crisis plans for people with psychosis: economic evaluation of a randomised controlled trial. BMJ.2006; 333 (7571):729

9.Campbell LA, Kisely SR. Advance treatment directives for people with severe mental illness. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2009; 1: CD005963.

10.Zelle H, Kemp K, Bonnie RJ. Advance directives in mental health care: evidence, challenges and promise. World Psychiatry. 2015;14(3):278-80.

11.Henderson C et al. Effect of joint crisis plans on use of compulsory treatment in psychiatry: single blind randomised controlled trial. BMJ.2004; 329(7458):136.

12.Swanson JW, Swartz M, Elbogen EB, et al. Psychiatric advance directives and reduction of coercive crisis interventions. J Ment Health. 2008; 17 (3):255-67.

13.Joshi K. Psychiatric advance directives. J Psychiatr Pract. 2003; 9:303-6.

14.Ramos S, Román B. Las voluntades anticipadas en pacientes con esquizofrenia: un instrumento para potenciar la autonomía. Rev Asoc Esp Neuropsiq. 2014; 34(121):21-35.

15.Planificación Anticipada de Decisiones en Salud Mental: Guía de apoyo para profesionales y personas usuarias de los servicios de salud mental. Plan Integral de Salud Mental y Escuela Andaluza de Salud Pública. 2016. Disponible en: https://www.easp.es/project/planificacion-anticipada-de-decisiones-en-salud-mental-guia-de-apoyo-para-profesionales-y-personas-usuarias-de-los-servicios-de-salud-mental/

Alguns aspectes transculturals de la bioètica

Francisco Collazos Sánchez

Cap de l'Àrea de Salut Mental de l'Hospital Sant Rafael. Psiquiatre adjunt del Servei de Psiquiatria de l'HUVH i coordinador del seu Programa de psiquiatria transcultural. Professor associat del Departament de Psiquiatria i Medicina Legal de la UAB

fcollazos.hsrafael@hospitalarias.es

Resum

La presència de persones culturalment diferents en els diferents àmbits públics suposa un dels principals reptes de les societats contemporànies. Amb la intenció d'aspirar a la fita que ningú no resulti marginat per la seva condició de membre d'una cultura minoritària, s'introdueix el concepte de competència intercultural. És en aquest marc teòric on s'inscriu aquest article que reflexiona sobre com la cultura, d'usuaris i professionals, pot interferir en aspectes bioètics de la pràctica clínica.

Paraules clau

competència cultural, psiquiatria transcultural, bioètica

Abstract

The presence of people from different cultures in a wide range of public settings has created one of the biggest challenges in contemporary societies. With the aim of ensuring that nobody is marginalised due to their condition of belonging to a minority culture, the concept of intercultural competence has been introduced. This theoretical framework forms the basis of this chapter which delves into how the respective cultures of users and professionals may interfere in the bioethical aspects of clinical practice.

Keywords

cultural competence, transcultural psychiatry, bioethics

1. INTRODUCCIÓ

Podem dir que un dels canvis més notables de les societats contemporànies és la seva progressiva multiculturalitat, que és el resultat, en bona mesura, dels moviments migratoris i l'arribada de persones procedents d'altres països. Sens dubte, el gran increment de la immigració al nostre entorn en els darrers vint anys explica aquest canvi social progressiu. A Espanya, segons dades de l'INE, el 1996 les persones estrangeres eren l'1,37 % i tretze anys després, el 2009, arribaven al 12 %. Segons l'INE,[1] l'1 de gener de 2019 són més de cinc milions els estrangers residents legalment, és a dir, un 10,69 % de la població total.

Encara que des del 2012 l'arribada d'immigrants té tendència a estabilitzar-se, o fins i tot a tenir un petit retrocés, la presència de persones «culturalment diferents», suposant que existissin persones «culturalment idèntiques», és una realitat evident.

No obstant això, les diferències culturals, especialment remarcades dins d'alguns «subgrups» —per orientació sexual, per creença religiosa, classe social, gremi professional, afinitat cultural, context social—, poden superar les atribuïbles només a la nacionalitat. Així, podria ser que una persona musulmana d'origen marroquí trobés més afinitat amb una altra persona musulmana de nacionalitat espanyola que no pas amb una persona catòlica nascuda al seu país. I què direm de les singularitats que pot plantejar el maneig, en l'àmbit de la salut, d'algunes situacions derivades de les creences característiques, per exemple de persones d'ètnia gitana o de seguidors dels Testimonis de Jehovà; tot això, independentment de la seva nacionalitat.

> El propòsit d'aquest article és precisament reflexionar sobre la presència de persones que pertanyen a grups culturals molt diversos en l'entorn de l'atenció a la salut

Sigui per l'impacte de l'arribada d'immigrants, o per la reconeguda variabilitat dels grups humans, és evident que la multiculturalitat està present al nostre entorn i la seva presència als espais públics és un dels trets més característics dels nostres temps. Són molt pocs els qui, en el seu treball professional, no han de gestionar realitats derivades d'aquesta circumstància.

El propòsit d'aquest article és precisament reflexionar sobre la presència de persones que pertanyen a grups culturals molt diversos en l'entorn de l'atenció a la salut, i com els valors d'aquestes persones poden entrar en conflicte en el camp de la bioètica, tal i com l'entenem els professionals de la salut a Occident. Per això prendrem com a suport el marc conceptual de la «Competència Cultural», entesa en l'àmbit de la salut com la capacitat d'un professional, o d'un sistema,

per a oferir una assistència de la mateixa qualitat a tots els seus usuaris, independentment del seu origen cultural.[2,3] Dins d'aquest ampli marc que ens ofereix la Competència Cultural, es revisen alguns exemples pràctics, extrets de l'experiència clínica de l'autor en els seus divuit anys com a coordinador del Programa de Psiquiatria Transcultural a l'Hospital Universitari Vall d'Hebron, alguns sobre els principals valors de la bioètica, amb la intenció d'estimular en el lector una mirada crítica sobre ells.

2. ASSISTÈNCIA SANITÀRIA CULTURALMENT COMPETENT

L'accés just i igualitari al sistema públic de salut i el seu aprofitament, igualment just i igualitari, són alguns dels principis sobre els quals s'estructura la nostra societat del benestar. Però entre els reptes que planteja la diversitat cultural abans esmentada, hi ha precisament aquest. Malauradament, i veient els resultats pitjors que s'aconsegueixen en tractar la població immigrada, semblaria que ni els professionals de la salut ni el sistema com a tal poden presumir d'aquest desitjat grau de competència cultural.

Pocs professionals negaran que l'assistència sanitària a pacients amb els quals no es comparteix un marc cultural més o menys similar pot plantejar dificultats serioses que, si no són resoltes, comportaran un pitjor resultat de l'assistència, i això resulta inacceptable des d'un punt de vista ètic. El sistema sanitari no pot permetre que els usuaris estiguin exposats a rebre una assistència de pitjor qualitat només pel fet de pertànyer a un grup ètnic o cultural minoritari. Per això, cal considerar prioritari implantar les mesures pertinents que assegurin una assistència igualitària.

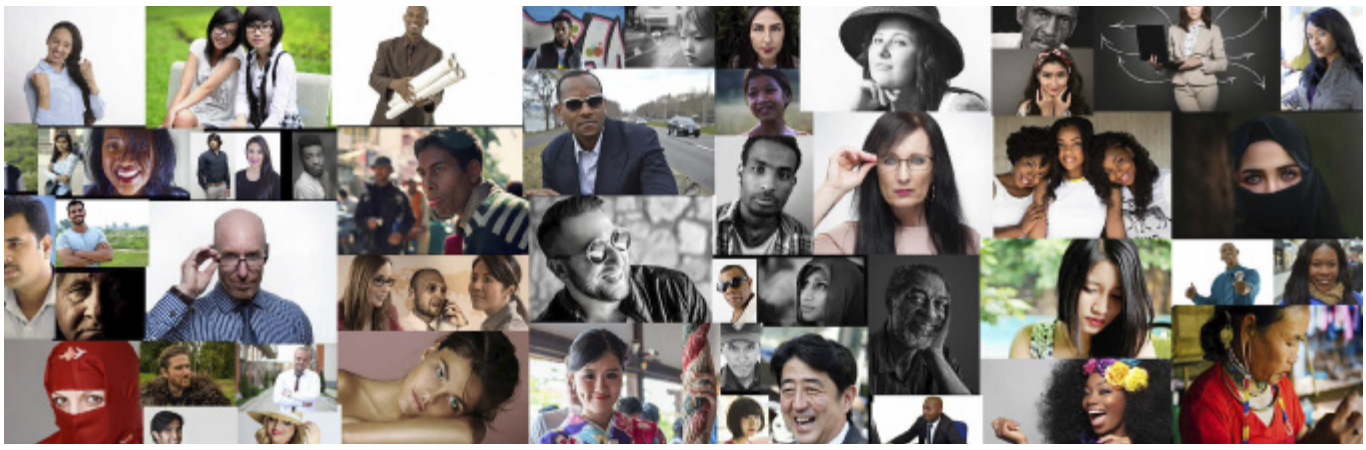
2.1. Competència cultural

Les diferències culturals són moltes i molt variades i, en tant que diferències, les descripcions culturals tenen un valor qüestionable degut a les múltiples formes en què la cultura s'experimenta i s'expressa. El coneixement cultural específic, encara que és útil, pot portar-nos amb facilitat a interpretacions estereotipades que s'apliquen automàticament en el context d'una agenda carregada de pacients. A més, aquest coneixement cultural no deixa de ser una abstracció de la interacció terapèutica real i la seva aplicació efectiva comporta un complicat procés. D'altra banda, els valors culturals ofereixen un plantejament general que pot ajudar a determinar algunes formes en què la cultura pot influir sobre la fenomenologia i l'explicació del malestar de pacients culturalment diferents.

El malestar s'ha de situar en un context vital global que, com a tal, és inseparable de la situació vital actual de l'individu. Dit d'una altra manera, el malestar no s'ha d'entendre en un model estrictament biomèdic, sinó que s'ha d'integrar en la història del patiment global del pacient. Recollir aquesta història implica obrir-se a narratives en les quals, com en la nostra, poden aparèixer metàfores que delaten implícitament el model explicatori dominant. La conceptualització dels símptomes i la seva explicació han de situar-se en el context cultural corresponent.

La competència cultural té dues dimensions ben diferenciades: la individual i la institucional. La primera fa referència al fet que el professional que aspiri a ser culturalment competent ha d'arribar a tenir un nivell de coneixements adequat en les diferents àrees relacionades amb la interacció intercultural. A més, cal que disposi de les habilitats necessàries per a saber gestionar aquesta mena de situacions i, finalment, demostrar una actitud i uns valors congruents amb les característiques de la interacció.

La segona dimensió de la competència cultural és la institucional.[4] Aquest punt molt sovint és objecte de debat. Solen sorgir dues posicions ben diferenciades: la dels que afirmen que els immigrants/persones culturalment diferents han d'adaptar-se al sistema,



sense que hagi de ser modificat, i els que consideren que l'adaptació correspon tant a l'immigrant com a la societat dominant i, per tant, contemplen l'adaptació del sistema sanitari a les característiques demogràfiques dels seus usuaris. A favor de la primera posició trobem el risc de crear un gueto, que implica adaptar els serveis de salut a grups poblacionals concrets; en contra, hi trobem la possible «ceguesa cultural» que pot comportar de fet negar la importància dels aspectes culturals en l'assistència sanitària.[5] La segona posició, estesa a països amb societats multiculturals com els Estats Units, Austràlia, el Regne Unit o el Canadà, proposa la creació de serveis culturalment sensibles, integrats en els dispositius assistencials habituals.[6,7,8] Per això, intenten complir amb els criteris de competència institucional oferint al personal de staff formació en interculturalitat; procuren que la diversitat cultural de la societat tingui el seu reflex en la diversitat dels professionals; intenten fer caure qualsevol tipus de barrera en la comunicació amb la inclusió d'intèrprets o mediadors culturals; estableixen vies de comunicació amb els líders de les diferents comunitats per a identificar quines són les seves necessitats i adaptar les estratègies d'intervenció, i dissenyen les línies de recerca d'una forma culturalment sensible, tenint en compte la diversitat de la població d'estudi.

Malgrat que la competència cultural és una proposta conceptual plena de sentit, no són pocs els seus detractors, els quals ens recorden que no es pot considerar com una cosa estàtica, ni pot aspirar a la condició de ser absoluta, sinó que cal acceptar que és un concepte dinàmic, en constant expansió, que mai no assoleix un grau màxim i universal, i que sempre pot afectar més dominis. Per aquestes raons, algun autor proposa que seria més encertat parlar d'«humilitat cultural» per a ressaltar les limitacions que tots tenim en tractar amb pacients culturalment diferents i la necessitat de ser-ne conscients.[9]

> Algun autor proposa que seria més encertat parlar d'«humilitat cultural» per a ressaltar les limitacions que tots tenim en tractar amb pacients culturalment diferents i la necessitat de ser-ne conscients

3. PRINCIPIS DE BIOÈTICA I DIVERSITAT CULTURAL

Abans de reflexionar sobre la relació entre la bioètica i la diversitat cultural, considero oportú recordar l'origen etimològic de la paraula ètica. Són dues les opcions que trobem en l'origen hel·lènic de la paraula. Segons la primera i més antiga, significava 'residència' o 'lloc on es viu'. La segona accepció , més estesa i que es remun-

ta en la seva influència a Aristòtil, és la d'ètica com a 'forma de ser o caràcter'. Resulta interessant adonar-nos del pes que té l'ètica en la configuració de l'home, en la seva forma de ser, en la forma de vida que adquireix i que condiciona la seva existència.

De l'ètica se'n desprèn la disposició de l'home a la vida, el seu caràcter, els seus costums i la moral. Fins a quin punt els principis ètics i morals que vertebren la identitat humana estan condicionats per la cultura, més enllà de l'ordre universal de les coses, podria ser objecte d'un extens debat. Podem concloure que ambdós conceptes, el d'ètica i el de cultura, s'agermanen en el seu caràcter adquirit, fruit dels hàbits o dels costums, amb independència de la disposició natural. Això contrasta amb l'essència d'un món cada cop més globalitzat i postmodern en el qual, a l'empara d'una suposada universalitat, es dona per fet que els ciutadans són cada vegada més homogenis. Malgrat tot, crida l'atenció l'avenç del contrast paral·lel, entre uns grups i altres, condicionats per la diferent pertinença cultural o ètnica, que ens invita a reflexionar sobre l'aplicabilitat universal dels valors bioètics.[10,11]

Partint de la gran variabilitat que comporta la «diversitat cultural» ens limitarem a enunciar algunes situacions que impacten en la pràctica clínica diària i que revelen les limitacions dels nostres principis bioètics. El propòsit no és fer-ne un tractat que reculli totes i cadascuna de les situacions del conflicte, sinó posar-ne alguns com a exemple per a estimular la reflexió individual. Per a qui vulgui aprofundir-hi, recomanem la lectura del document editat el 2007 pel Comitè Consultiu de Bioètica de la Generalitat de Catalunya sobre «Orientacions sobre la diversitat cultural i la Salut».[12]

3.1. L'accés al sistema públic de salut

El sistema sanitari públic no pot posar dificultats d'accés a les persones que, pel fet de no pertànyer a un grup majoritari, es troben sovint amb barreres no desitjables en el moment de rebre atenció sanitària. Aquestes barreres poden tenir el seu origen en la mateixa persona que, per la seva forma d'entendre la salut i l'atenció sanitària, pot renunciar a rebre una atenció professionalitzada quan estigui justificada. Aquestes barreres internes les hem de contemplar des de la promoció de la salut, plantejant-nos accions d'acollida, amb sessions informatives i estudis epidemiològics que incorporaran la visió comunitària, dirigida a identificar les veritables necessitats i determinants de la salut de cada subgrup. Per tant, es perfila com a necessària la mirada «des de dins», que podria fer-se realitat amb membres del grup d'interès, com per exemple l'ajuda d'agents comunitaris de salut que facilitin aquest accés.

Més enllà d'aquestes possibles barreres internes, trobem les barreres externes: les que es troben quan s'intenta accedir al sistema. Són les que troben els usuaris i els dificulten l'aprofitament adequat dels recursos. La més evident, però no l'única, és la de l'idioma. Entendre el que passa al nostre voltant requereix amb freqüència una bona comprensió idiomàtica, especialment quan el contingut del que s'expressa té una complexitat molt elevada, com és el cas de la informació que habitualment flueix a la trobada entre l'usuari i els professionals de la salut. La implantació de serveis d'interpretació o mediació cultural sorgeix com la solució ideal per a aquesta barrera externa tan habitual en la pràctica clínica. No obstant, més enllà de la disponibilitat de traducció telefònica que ofereix el sistema públic de salut a Catalunya, la figura dels mediadors segueix sent un bé escàs en els dispositius públics del país. Un cop recuperada la universalitat de l'atenció pública sanitària per a tots els ciutadans, és el moment d'analitzar si l'aprofitament per part de la població d'origen estranger no queda limitat per aquestes possibles barreres externes.

El sistema sanitari públic no pot posar dificultats d'accés a les persones que, pel fet de no pertànyer a un grup majoritari, es troben sovint amb barreres no desitjables en el moment de rebre atenció sanitària

3.2. Intervencions culturalment sensibles en la pràctica assistencial

Són moltes les situacions que podrien il·lustrar la necessitat d'intervenir de forma «culturalment sensible» en el dia a dia assistencial. Totes elles plantegen un mateix dilema: «Estic actuant com cal en aquesta situació en concret, o ho estic fent com crec que és correcte des dels meus valors?». Si hi ha una màxima que ha de presidir qualsevol actuació que aspiri a ser culturalment sensible és precisament aquesta: «Són així, realment, les coses... o simplement és així com jo les veig?». Aquest punt de partida em sembla essencial en el propòsit de fer una assistència culturalment competent.

Des del principi del respecte, del qual convé recordar la seva etimologia –re-specere, 'mirar enrere', 'tornar a observar', en aquest cas des de la perspectiva de l'altre–, és com millor resoldrem els dilemes que es presenten en la pràctica assistencial diària. Reconèixer les nostres limitacions; recordar que com a éssers humans interpretem el nostre entorn constantment amb automatismes i prejudicis que hem adquirit de forma inconscient, sovint a través de tradicions culturals; realitzar una mena de «descentrament» que ens permeti «sortir de nosaltres mateixos» per a observar-nos des de fora i ser conscients d'aquest procés interpretatiu carregat de subjectivitats; acceptar les nostres limitacions per a conèixer l'altre i, des de la humilitat cultural, animar-nos a preguntar de manera sensible i moguts per l'interès genuí de «conèixer-lo millor», és la millor manera d'actuar davant l'alteritat que planteja la diversitat cultural en l'àmbit sanitari.

3.3. Adaptació dels recursos a la diversitat cultural dels usuaris

Amb freqüència sorgeix el dilema sobre el marge d'adaptació que cal aplicar als recursos assistencials perquè responguin a les diferències culturals dels seus potencials usuaris. En aquests dilemes tendeixen a aparèixer opinions molt enfrontades que van des de l'extrem en el qual se situen els qui consideren que el sistema públic de salut no ha d'entrar en aquestes singularitats (això ho podríem anomenar «ceguesa cultural», que resta valor a la cultura en considerar que és una variable prescindible en l'àmbit de la salut), fins a l'altre extrem, on se situarien els defensors d'un model «pan-cultural» en el qual cabrien tots els models culturals, de tal manera que cap usuari no se sentís discriminat a l'hora de gaudir dels recursos sanitaris públics pel sol fet de no pertànyer a la cultura majoritària –en cas que fos única.

Com sovint passa en els dilemes bioètics, els plantejaments dicotòmics no són els més adequats, i convé cercar matisos que s'ajustin millor a la pràctica assistencial. En aquest cas, no resulta fàcil posicionar-se amb precisió sobre quin és el punt adequat d'adaptació cultural. Posem un exemple per a il·lustrar-ho. Pocs negarien que en el període del Ramadà resulta indicat l'intent d'ajustar les preses de medicació perquè, qui pugui, compleixi amb els preceptes que comporta aquest mes sagrat pels musulmans. Potser tampoc no serien pocs els que acceptarien adaptar la dieta, de tal forma que es pugui oferir al mateix grup un menjar halal que eviti aliments prohibits –haram–, pràctica que ja està estesa amb naturalitat en els nostres hospitals... Però, què passaria si aquests mateixos musulmans ens demanessin que no se'ls prescrigués fàrmacs en la composició dels quals pogués haver-hi greixos d'origen animal que no fossin obtinguts segons els preceptes islàmics de la xaria? Potser aquesta demanda ens semblaria excessiva, encara que hi ha alguns precedents que tenen a veure amb aquest dilema. Per exemple, la insulina derivada del salmó per a evitar la d'origen porcí; quan es va preguntar als musulmans sobre les seves preferències, la gran majoria no va dubtar a rebutjar els fàrmacs que portessin greixos animals, tal com passa en gran quantitat de productes.

Des del principi del respecte, del qual convé recordar la seva etimologia –re-specere, 'mirar enrere', 'tornar a observar', en aquest cas des de la perspectiva de l'altre–, és com millor resoldrem els dilemes que es presenten en la pràctica assistencial diària

Un altre dilema potencial, de característiques similars, sorgeix en afrontar les necessitats espirituals dels usuaris. Pocs moments són més transcendentals que quan s'afronta el final de la vida o quan es comuniquen males notícies. És habitual que en aquestes situacions es destaqui la necessitat de recórrer als serveis religiosos. La tradició catòlica en el nostre entorn s'acompanya amb naturalitat de la presència d'imatges religioses i espais de culte adaptats, així com de l'accés a serveis religiosos, especialment en els no pocs recursos que són propietat d'ordes religiosos. Malgrat tot, encara són molts els centres en els quals no hi ha disponible cap altre servei que no sigui catòlic, i que no compten amb espais de culte on poder resar, sigui quina sigui la creença de la persona.

3.4. La participació dels pacients en la presa de decisions

La progressiva incorporació dels pacients en el procés de presa de decisions en l'àmbit de la salut és un dels canvis més notables respecte al model assistencial tradicional. L'aprovació de la Llei d'autonomia del pacient, de 2002,[13] assenyala un abans i un després respecte als drets de les persones a ser informades de forma adequada sobre les actuacions que es faran en la seva salut, per tal de poder opinar sobre el procés. El paradigma d'aquest dret es materialitza en el «consentiment informat».

Més enllà de la discutible aplicació d'aquest consentiment informat, que no poques vegades per la seva essència pot convertir-se en una arma defensiva per als metges que han d'afrontar actuacions de risc, convé reflexionar sobre la suposada universalitat d'aquest dret. Perquè en moltes cultures, especialment en les que podem anomenar «no occidentals», el fet que els facultatius plantegin als pacients diverses possibilitats terapèutiques es pot viure amb desconfiança, en interpretar-ho com una falta de seguretat per part dels metges que demanen la seva opinió a qui en sap menys.

En canvi, en altres cultures «no occidentals», des d'on ve, precisament, la gran majoria de la població immigrada que viu al nostre entorn, la salut és concebuda des d'una perspectiva comunitària

A part de la possible desconfiança, un altre punt a discutir és l'aplicació del consentiment. A Occident no dubtaríem que ha de ser el pacient, o el seu responsable legal, qui rebi la informació i, per tant, prengui la decisió sobre la seva salut. Això tan «natural» està impregnat d'una tradició cultural individualista, tan arrelada a Occident, on la salut de l'individu es contempla des de l'afectació de la funcionalitat de la persona que provoca la malaltia.

En canvi, en altres cultures «no occidentals», des d'on ve, precisament, la gran majoria de la població immigrada que viu al nostre entorn, la salut és concebuda des d'una perspectiva comunitària. L'individu per si sol no té valor, perquè és en el si del grup on en té. La seva salut compromet la comunitat a la qual pertany i les decisions sobre ella han de ser consensuades amb el grup, almenys per a les persones rellevants del grup, amb freqüència els homes de més edat.

CONCLUSIONS PRÀCTIQUES

- Els professionals de la salut han de ser conscients de la seva pròpia identitat cultural.
- La competència cultural individual és una atribució personal que gira a l'entorn de l'adquisició de certs coneixements sobre les cultures de les persones amb les quals treballem, però sobretot consisteix a disposar de les habilitats per a aplicar-los i per a fer-ho amb una actitud humil i sensible amb la qual afrontem les condicions dels altres.
- La competència institucional és necessària per a poder oferir a tots els usuaris una atenció de la mateixa qualitat, sense que això depengui de l'ètnia o la cultura a la qual pertanyi la persona atesa.
- Els suposats universalismes en els quals es basen la ciència mèdica i la bioètica s'han de revisar per evitar la caiguda en etnocentrismes indesitjables.

Bibliografia:

1.Instituto Nacional de Estadística. Disponible en: http://www.ine.es/

2.Sue DW, et al., editors. Multicultural counseling competencies: individual and organizational development. Thousand Oaks, CA: Sage; 1998.

3.Tseng WS, Streltzer J, editors. Cultural competence in clinical psychiatry. Arlington, VA: American Psychiatric Press Institute; 2004.

4.Oficina de Salud de las Minorias Departamento de Salud y Servicios Humanos. National Standards for Culturally and Linguistically Appropriate Services in Health Care: Executive Summary in Health Care. Washington DC: US Department of Health and Human Services; 2001.

5.Sashidharan SP. Should there be spearate psychiatric services for ethnic minority groups? Against. Br J Psychiatry. 2003;182:11-2.

6.Bhui K. Should there be separate psychiatric services for ethnic minority groups? For. Br J Psychiatry. 2003;182:10-1.

7.Kirmayer LJ, Groleau D, Guzder J, Blake C, Jarvis E. Cultural consultation: a model of mental health service for multicultural societies. Can J Psychiatry 2003;48(3):145-53.

8.Whitley R, Kirmayer LJ, Jarvis GE. Cultural consultation in psychiatric practice. Br J Psychiatry. 2004;185:76; author reply 76-7.

9.Tervalon M, Murray-Garcia J. Cultural humility versus cultural competence: a critical distinction in defining physician training outcomes in multicultural education. J Health Care Poor Underserved. 1998;9(2):117-25.

10.Turner L. From the local to the global: bioethics and the concept of culture. J Med Philos. 2005;30(3):305-20.

11.Chattopadhyay S, De Vries R. Respect for cultural diversity in bioethics is an ethical imperative. Med Health Care Philos. 2013;16(4):639-45.

12. Comité Consultiu de Bioètica de Catalunya. Orientacions sobre la diversitat cultural i la Salut. Barcelona: Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2017. Disponible en: http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/documents_tematica/diversitat2007.pdf

13. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, nº 274, (15/11/2002). Disponible en: https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con

Relacions sexuals consentides sense protecció en salut mental

CEA Hospital Sagrat Cor Serveis Salut Mental - Martorell

Contacte: Dr. Carles Franquelo

cfranquelo.hsagratcor@hospitalarias.es

Descripció del cas

En un centre de mitjana estada per a pacients amb problemes de salut mental, dos pacients (en Carles i l'Anna) han mantingut relacions sexuals consentides sense mitjans de protecció.

Ambdós estan afectats per alguna mesura de modificació de la capacitat legal, encara que són competents per a la presa de decisions i són conscients del que han fet i dels possibles riscos, així com de la prohibició de mantenir relacions sexuals que existeix al centre.

En Carles té VIH positiu i segueix els tractaments antiretrovirals de forma correcta. Les anàlisis dels darrers mesos demostren que la càrrega viral és indetectable i per això el risc de contagi és molt baix. L'Anna desconeix totes aquestes dades de salut d'en Carles.

No hi ha una relació sentimental estable entre ells. De fet, tenen caràcters i gustos molt diferents i no es pot dir que tinguin una relació d'especial amistat o d'amistat profunda.

Quan, a través d'en Carles, l'equip s'assabenta del que ha passat, ell manifesta que està disposat a dir a l'Anna que és VIH positiu, però per por de les conseqüències per causa de l'estigma i de possibles problemes amb altres residents, prefereix fer-ho quan sigui donat d'alta del centre.

El personal sanitari es pregunta si convé comunicar a l'Anna, immediatament i sense esperes, aquestes dades de la salut d'en Carles.

Glossari

Curs extrem d'acció:

Acció en la qual hi ha dos o més béns o valors en conflicte, i es dona prioritat a un dels béns en detriment dels altres.

Curs intermedi d'acció:

Acció en la qual hi ha dos o més béns o valors en conflicte, i no es dona prioritat a un d'ells, sinó que es procura salvaguardar totalment o parcialment tots els valors en conflicte.

Càrrega viral de VIH:

Quantitat de partícules del virus de la immunodeficiència humana (VIH) en sang.

Fàrmac antiretroviral:

Fàrmac que té la finalitat d'anul·lar els efectes d'un retrovirus.

Identificació del conflicte ètic

Per a la identificació del conflicte i la deliberació se segueix el mètode exposat a la guia *Conflictos éticos en Psiquiatría y Psicoterapia* (Madrid: Fundación Ciencias de la Salud, 2014).

El conflicte ètic en aquest cas s'estableix entre dos béns (valors) que el personal assistencial ha de protegir:

1. *La intimitat del pacient*. El deure del personal clínic envers aquest bé (la forma de protegir-lo) és la confidencialitat, el secret professional. Aquest deure existeix encara que no el demani el pacient. Però, en aquest cas, el pacient (en Carles) el demana explícitament, exercint la seva autonomia.

2. *La salut de terceres persones*. El deure envers aquest bé (la forma de protegir-lo) és la comunicació de determinada informació a una persona que pot patir dany en la seva integritat o en la seva salut (en aquest cas l'Anna).

Es podria incloure un tercer bé, el benestar «social» d'en Carles. El fet que es conegui aquesta informació pot generar un estigma, o bé represàlies o bé una discriminació per part d'altres persones, ja que es dona per suposat que l'Anna comunicaria aquesta dada a altres residents. No obstant això, sembla que aquest bé entra en joc en un «segon moment», respecte del primer bé mencionat. Entraria en consideració (en escena) més com a motiu personal del pacient per a no comunicar la informació. Per això no sembla que estigui «en joc» al mateix nivell que els dos primers béns.

Deliberació

Partint dels dos béns en joc, els cursos extrems d'acció possibles són dos.

Si optem per protegir la salut de l'Anna (segon bé), sense tenir en compte la intimitat i l'autonomia d'en Carles (primer bé), el personal assistencial prendria la decisió d'explicar la situació a l'Anna sense el consentiment d'en Carles.

Si optem per protegir la intimitat d'en Carles (primer bé), el personal assistencial prendria la decisió de no explicar res a l'Anna i deixar en mans d'en Carles la gestió d'aquesta informació.

Un possible curs d'acció intermedi per part del personal assistencial seria no informar l'Anna, però seguir treballant amb en Carles la necessària responsabilitat de les pròpies accions i tenir en compte les possibles conseqüències negatives de les accions sobre altres persones, amb la finalitat que sigui ell qui comuniqui a l'Anna, o a altres persones en un futur, que és VIH positiu.

Cal indicar que, com és sabut, el deure del secret no és absolut en l'assistència sanitària, sinó que admet excepcions. Aquestes excepcions en general són tres: el possible dany a la vida o a la integritat del pacient; el possible dany a la vida o a la integritat de terceres persones, i les qüestions relacionades amb la legalitat i la justícia (judici, peritatge, etc.).

Cal indicar que, com és sabut, el deure del secret no és absolut en l'assistència sanitària, sinó que admet excepcions. Aquestes excepcions en general són tres: el possible dany a la vida o a la integritat del pacient; el possible dany a la vida o a la integritat de terceres persones, i les qüestions relacionades amb la legalitat i la justícia (judici, peritatge, etc.)

El dubte, en aquest cas, està relacionat amb el segon supòsit. En aquest cas cal valorar el risc real de dany per a la tercera persona. En aquest cas el risc per a l'Anna és baix per dues raons: a) la càrrega viral és indetectable, i b) el fet que el factor de risc, la relació sexual, no és previsible que es repeteixi, ja que no sembla que es tracti d'una parella estable.

Valorats aquests dos fets i també el tercer fet, que la font de risc ja s'ha produït (la relació sexual ja ha tingut lloc), sembla que comunicar la informació *ara* per part del personal assistencial seria desproporcionat perquè: això evitaria una possible infecció de l'Anna? Sembla que no i, per tant, perdria força el criteri segon indicat com a justificació per a no respectar el secret.

Es destaca *ara* per les raons següents:

1. Perquè, si l'Anna ha estat contagiada, no sembla que comunicar-li la informació que en Carles és VIH positiu ara, en un termini de temps pròxim o curt, li eviti algun dany, ja que en cas d'un possible contagi podria trobar-se en període finestra i presentar una serologia negativa.
2. Pel fet que en Carles manifesta la seva intenció de comunicar a l'Anna aquesta informació en un període relativament curt, temps que no sembla agreujar la situació en el cas que l'Anna estigui contagiada (amb la condició que l'Anna pugui fer aviat el seguiment serològic que està indicat en aquest casos).
3. Perquè si en Carles no rep l'alta properament i no informa l'Anna, serà necessari revelar el secret perquè l'Anna pugui prendre les mesures adequades.

Recomanació final

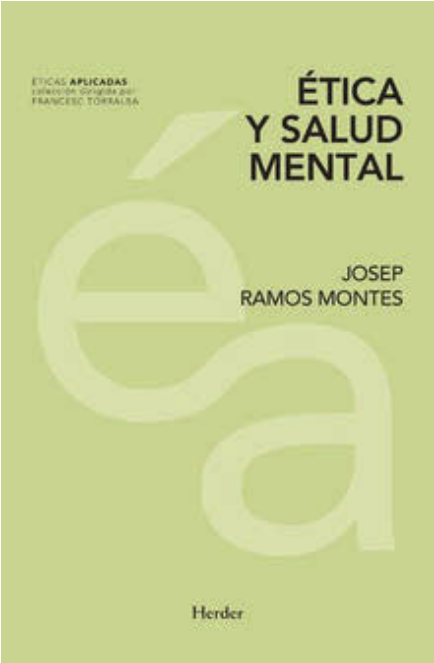
Seguint l'argumentació exposada, es recomana respectar la confidencialitat i no informar, per ara, l'Anna que en Carles és VIH positiu.

Al mateix temps, es recomana treballar amb en Carles la necessitat de prendre consciència de la seva responsabilitat i de l'obligació moral i legal de prendre mesures de protecció per a no perjudicar la salut d'altres persones, sigui l'Anna o d'altres. Especialment cal aconseguir que no retardi la comunicació de la informació a l'Anna.

Ètica i salut mental

Miquel Casas Brugué

Catedràtic de Psiquiatria de la UAB.
mcasas@vhebron.net



Ramos J, Torralba F [dir ed.] Ética y salud mental. Barcelona: Herder, 2018.

> És una obra que es convertirà en un manual de consulta obligat per a qualsevol professional, estudiós, planificador o gestor, familiar o pacient

L'editorial Herder, dins la seva col·lecció «Éticas Aplicadas», dirigida pel Prof. Francesc Torralba, ens presenta un magnífic i necessari llibre titulat *Ética y salud mental*, escrit pel psiquiatra i professor Dr. Josep Ramos Montes, reconegut per la seva gran capacitat reflexiva, finesa assessora i gran experiència de gestió en la complexa àrea de l'assistència psiquiàtrica i, per extensió, en l'emergent espai global de la salut mental, en la seva accepció conceptual més àmplia.

El Dr. Josep Ramos ha desenvolupat la major part de la seva activitat clínica, docent i de recerca vinculat als recursos assistencials del Parc Sanitari Sant Joan de Déu, al Consell Assessor del Pla Director de Salut Mental del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya i en rellevants Comitès de Bioètica de Catalunya.

Per això, el lector del seu llibre pot estar segur que l'aproximació filosòfica, la reflexió científica i els plantejaments pràctics que Josep Ramos li ofereix, reflecteixen la realitat actual dels principals problemes ètics relacionats amb la psicologia, la psiquiatria i la salut mental, analitzats, clarificats, enriquits, moltes vegades reformulats, i sempre presentats de forma didàctica, per un autor que té una gran experiència teòrica i pràctica en aquest àmbit clínic i legal.

Aquesta experiència s'ha vist enriquida, a través dels anys, per un treball sistemàtic creatiu, docent i discursiu amb companys acadèmics del màxim nivell professional i amb exigents alumnes dels múltiples cursos, conferències i seminaris que

> El lector del seu llibre pot estar segur que l'aproximació filosòfica, la reflexió científica i els plantejaments pràctics que Josep Ramos li ofereix, reflecteixen la realitat actual dels principals problemes ètics relacionats amb la psicologia, la psiquiatria i la salut mental

sempre ha impartit amb voluntat real d'explorar, ampliar, redimensionar i, també quelcom necessari, divulgar, les complexes bases ètiques d'uns marcs conceptuals i unes «praxis professionals» que tenen com a objectiu mantenir o restablir la salut «integral» de l'ésser humà.

El llibre, després d'una clara introducció explicativa dels motius i continguts de l'obra, es divideix en quatre parts molt ben diferenciades, però ben elaborades, i presentades perquè el text tingui unitat expositiva, lògica, coherent i didàctica.

Cal destacar la gran ajuda que representa el fet, poc habitual en l'actualitat, de tenir notes i cites aclaridores a peu de pàgina, la qual cosa estalvia la necessitat de cercar una referència específica a l'apartat de bibliografia del final del llibre, que de vegades fa perdre temps i alenteix el ritme de la lectura.

Es complementa el text amb una magnífica presentació, en forma de pròleg, escrita per Begoña Román, presidenta del Comitè d'Ètica i Serveis Socials de Catalunya, i per Marc Antoni Broggi, president del Comitè de Bioètica de Catalunya, els quals ressalten l'extraordinària qualitat, peremptòria necessitat i gran utilitat pràctica del llibre que es presenta.

La primera part, titulada «La salud mental en nuestra sociedad», comença amb una cuidada reflexió sobre la necessitat de contemplar la salut mental des d'una perspectiva moderna i holística, basada en la integració «constructiva» de les múltiples aportacions que les diverses escoles filosòfiques, psicològiques i psiquiàtriques, moltes vegades enfrontades, han fet en el decurs de les dècades passades i les fa coincidir, finalment, en els avançats coneixements que ens aporten a la moderna epidemiologia i les actuals neurociències.

> Una magnífica presentació, en forma de pròleg, escrita per Begoña Román, presidenta del Comitè d'Ètica i Serveis Socials de Catalunya, i per Marc Antoni Broggi, president del Comitè de Bioètica de Catalunya

El gran impacte personal, familiar i social del conjunt de problemes que afecten la salut mental, incloses les addiccions i la discapacitat intellectual, és analitzat de forma àgil i didàctica, amb referències legals i opinions contrastades sobre els diversos procediments actualment utilitzats en els processos de classificació i avaluació d'aquests trastorns.

La segona part, titulada «Fundamentos éticos y jurídicos en el ejercicio de la autonomía de las personas con problemas de salud mental», presenta, com indica el seu títol, una revisió-reflexió molt completa sobre els conceptes bàsics necessaris per poder enfocar amb propietat la complexa problemàtica generada per la malaltia mental.

Els valors, la moral, l'ètica, els drets humans, l'autonomia personal i la competència per a la presa de decisions, la confidencialitat i el secret professional, el canvi social, la relació pacient-terapeuta, etc., són plantejats i analitzats exhaustivament però sempre de forma comprensible i fàcilment assimilable.

La tercera part, titulada «Manejo de las situaciones clínicas y principales enfoques éticos en la práctica asistencial de la atención a la salud mental», planteja els principals problemes clínics amb els quals s'enfronta el professional que desenvolupa la seva activitat en aquest camp.

Per exemple, la confidencialitat que mereixen el pacient i la seva família, la gran discussió centrada en el diagnòstic i el tractament medicalitzat amb abordatges farmacològics, el tractament i la hospitalització involuntària i, finalment, la valoració dels freqüentment amenaçats drets legals dels pacients psiquiàtrics, tractant també els procediments de tutela i incapacitació.

La quarta i última part, titulada «Nuevos retos para la salud mental», planteja l'opinió personal de l'autor, perfectament argumentada i raonada, en relació amb tots els aspectes revisats i analitzats en els apartats anteriors, focalitzant l'atenció en els models assistencials i en el complex tema de la relació que s'ha d'establir entre la persona afectada i els professionals de la salut en el nou model de «decisions compartides».

> Els valors, la moral, l'ètica, els drets humans, l'autonomia personal i la competència per a la presa de decisions, la confidencialitat i el secret professional, el canvi social, la relació pacient-terapeuta, etc., són plantejats i analitzats exhaustivament però sempre de forma comprensible i fàcilment assimilable

Tanca el llibre un apartat bibliogràfic, amb 95 referències molt ben seleccionades, que permet a Josep Ramos il·lustrar el lector amb les principals opinions i aportacions que sobre el tema de l'ètica i la salut mental han fet destacats autors nacionals i internacionals.

És una obra que es convertirà en un manual de consulta obligat per a qualsevol professional, estudiós, planificador o gestor, familiar o pacient, que vulgui conèixer els aspectes teòrics i pràctics, bàsics i necessaris per a comprendre les múltiples problemàtiques que contínuament apareixen en intentar valorar i decidir sobre els nombrosos i variats aspectes ètics que es presenten en l'extens camp de la salut mental.

Joker. Salut, patiment i poder

Tomás Domingo Moratalla

Professor de Filosofia. Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED).

tdmoratalla@fsof.uned.es

Fitxa tècnica

Títol original: *Joker*

Director: Todd Phillips

Guionista: Todd Phillips, Scott Silver

Any: 2019

Durada: 121 minuts

País: Estats Units

Repartiment: Joaquin Phoenix, Robert de Niro, Zazie Beetz, Frances Conroy, Brett Cullen, Bill Camp, Shea Whigham, Dante Pereira-Olson...

Gènere: Thriller. Drama psicològic

Arthur Fleck és un home aparentment «normal» que viu a la ciutat de Gotham amb la seva mare, gran i malalta, de la qual té cura. Fa de pallasso en petites feines que li surten, però res no és segur ni estable. Passa la vida fent riure la gent, o almenys prova de fer-ho. La seva forma de ser i els seus problemes mentals fan que la gent el vegi com una persona rara. No obstant això, Arthur té un somni, una vocació: actuar com a còmic davant d'un públic. Un seguit d'esdeveniments inesperats fan que el seu somni es trenqui, que la seva vida faci un gran tomb i que la tragèdia que viu i pateix el porti a odiar una societat que, d'altra banda, només li ofereix menyspreu, a ell i als que són com ell.

El film, més enllà de les nombroses crítiques positives o negatives que ha rebut, és una gran pel·lícula. La direcció és mesurada, la música acompanya a la perfecció l'acció i la vida interior del personatge central. L'ambientació és extraordinària, a mig camí entre la realitat i la ficció; la interpretació, sobretot la de Joaquin Phoenix que dona vida a Arthur Fleck, és magnífica i impressionant. La cinta recupera un personatge del món del còmic, el Joker, habitual en la sèrie Batman, i l'humanitza, ens el fa «humà, massa humà», és a dir, el posa al nostre abast, a la nostra alçada. Gaudim amb la pel·lícula i ens fa passar una bona estona, o una mala estona, segons com es miri. Però, en qualsevol cas, es tracta de cinema, de bon cinema.

Tanmateix, la pel·lícula és una invitació a pensar, a pensar en nosaltres, ja que —més enllà de tot, de l'exageració, de l'histrionisme, dels gestos descompostos i de les llums i les ombres que ens enlluernen—, tracta d'un home que pateix, i tots som homes i dones que patim. Per això la pel·lícula és inquietant, perquè tracta de nosaltres i de la forma que tenim de veure l'altre que pateix. La pel·lícula té el gran valor de permetre'ns observar el món de la salut mental. Per poc que ens dediquem a cercar per internet veurem com psicòlegs i psiquiatres es divideixen críticament. Uns consideraran que els símptomes del protagonista (els seus problemes mentals) així com les institucions i tot el que envolta la salut mental està molt mal tractat, fins i tot maltractat; ofereix una imatge distorsionadora. D'altres, al contrari, lloaran la finesa de l'anàlisi psicològica del personatge on es posen en relleu les condicions dels malalts mentals. Però, més enllà d'unes opinions o de les altres (de totes en podem aprendre sense reserva), m'interessa invitar el lector (espectador) a considerar la pel·lícula com una eina per a pensar sobre la qüestió de la salut mental i, sobretot, de la condició humana en situacions difícils, on el patiment passa a ser la nota essencial, i les nostres capacitats són, per dir-ho així, amagades, dislocades o tretes de polleguera.

> La següent frase del protagonista, «el pitjor de tenir una malaltia mental és que la gent espera que et comportis com si no la tinguessis», ens fa reflexionar, més enllà de la seva veritat, sobre l'estigmatització de la malaltia mental

Invita, per tant, a pensar, a partir de la pel·lícula, alguns dels estereotips, certs o no, de la salut mental. Ens ajuda a analitzar la conformació d'actituds sobre la salut mental. El més gran estereotip de la pel·lícula posa en joc —com tantes altres pel·lícules— que la malaltia mental condueix a la violència. Potser sí que es pot dir que la pel·lícula mostra com una persona es converteix en un assassí, i que en aquest cas és un malalt mental, però d'això no es pot deduir que la malaltia mental sigui la causa d'aquesta violència. Hi ha molts altres factors. No adonar-nos de manera crítica d'aquest prejudici pot comportar que es propaguin afirmacions gratuïtes i falses sobre la connexió entre salut mental i violència, o que algun president d'algun estat totpoderós declari que els malalts mentals són els causants dels trets massius i discriminats, i que haurien d'estar tots tancats.

La literatura, l'art, o el cinema en aquesta ocasió, ens ofereixen claus essencials per a pensar i comprendre com en part les circumstàncies fan a l'individu, però en part, també, ell fa les seves circumstàncies. Moltes vegades l'art va per davant de la reflexió, psicològica, filosòfica o científica. Ara ens pot ajudar a obrir els ulls davant la salut mental. La següent frase del protagonista, «el pitjor de tenir una malaltia mental és que la gent espera que et comportis com si no la tinguessis», ens fa reflexionar, més enllà de la seva veritat, sobre l'estigmatització de la malaltia mental. Benvinguda sigui aquesta invitació d'aquesta provocadora pel·lícula.

Tal com dic, la pel·lícula ens ajuda a considerar els estereotips. En quin sentit? Principalment, perquè ens ajuda a veure l'individu no d'una forma aïllada, sinó a veure'l en relació. La salut mental no és només de la «meva» «ment»; té a veure amb el cos, amb les circumstàncies físiques i materials, etc.; i no és només «meva», hi ha altres persones i institucions, que poden donar-nos suport o anul·lar-nos. La pel·lícula ens mostra una possibilitat, però només és una possibilitat, la del descuit i el fer sortir de polleguera. Per això, repensant la salut mental més holísticament podem pensar també, d'una altra manera, en les relacions de cura o la recerca de l'equilibri. Però que no cregui pas l'espectador que la pel·lícula tracta del «malalt mental» com si fos un altre, no. Precisament la pel·lícula aconsegueix, en molts moments, que ens identifiquem amb el protagonista i l'entenguem, i així relativitzem imaginativament el límit i la relació entre el que és normal i el que és patològic; el que és sa i el que és insà. Nosaltres, tots, també som ell; és a dir, persones que pateixen i estimen i que algunes vegades poden i d'altres no poden.

La porta que gira sobre la seva polleguera es mou poderosa, la que surt de polleguera també es mou i cedeix, però ens arrisquem a perdre-la com a porta, i a quedar-nos sense sortida. La metàfora de la polleguera de la porta (i l'ètica de la polleguera que hi associo) ens obliga a pensar que una ètica de la cura, una política de la cura, s'haurà de preocupar del fet que aquests poders no surtin de polleguera

El protagonista és un ésser que pateix i, al mateix temps, és un ésser que viu el poder, un determinat poder. La vida humana no és altra cosa que el desenvolupament dels poders i les capacitats. La vida humana plena és aquella que desenvolupa les capacitats que ens defineixen: capacitat de dir i d'expressar-nos, capacitat de fer i d'inventar, capacitat de fer-nos una història i explicar-la, capacitat d'assumir la nostra vida i configurar-nos autònoms i responsables, etc. Però aquests poders van acompanyats, en tota vida humana, de les seves dificultats de realització. La disminució del poder és el patiment, som homes i dones capaços i incapaços. Aquesta estranya barreja és la que ens defineix i la que veiem en el *Joker*, i ens inquieta. El veiem patir i veiem com el seu poder, cert poder, condueix a la destrucció, pròpia i també d'altres persones. Es tracta d'un poder «tret de polleguera». Els poders equilibrats ens fan créixer i madurar, ser creatius i lliures; els poders fora de si poden destruir-nos a nosaltres i als altres. La porta que gira sobre la seva polleguera es mou poderosa, la que surt de polleguera també es mou i cedeix, però ens arrisquem a perdre-la com a porta, i a quedar-nos sense sortida. La metàfora de la polleguera de la porta (i l'ètica de la polleguera que hi associo) ens obliga a pensar que una ètica de la cura, una política de la cura, s'haurà de preocupar del fet que aquests poders no surtin de polleguera. I cuidar no es només atendre parcialment uns símptomes d'una determinada malaltia mental, és atendre tota la persona que viu i pateix, en la seva completa biografia. Una ètica de la cura de la salut mental és necessàriament una política de la cura de les persones en el seu poder i, al mateix temps, en el seu patir. La nostra tasca com a societat és possibilitar que tots i cadascun trobin la polleguera, la seva polleguera. Aprenguem la lliçó del *Joker*.

STOP THE STIGMA

MENTAL HEALTH PROBLEM

Institut Borja de Bioètica
UNIVERSITAT RAMON LLULL