bioètica & debat

b&d

Volum 26 - número: 89 | setembre - desembre 2020 | TRIBUNA OBERTA DE L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA |

Reflexions bioètiques d'actualitat

sumari Pàg.

Editorial 2

Reflexions bioètiques d'actualitat 2

Biodebat 3

La mirada ètica d'una bioeticista. Entrevista a Maria Gasull 3

Té límits l'autonomia dels pares? 8

Ètica i desinformació en salut (II).. 15

Cas Pràctic 22

Competència, autonomia i demència 22

Biblioteca 24

Neuroètica, com fa judicis morals el nostre cervell 24

Resum de document 26

Vacuna per a tots. 20 punts per a un món més just i més sa ... 26

25 anys

Institut Borja de Bioètica
UNIVERSITAT RAMON LLULL

bioètica & debat

Direcció
Joan Bertran i Muñoz

Consell de redacció
Margarita Bofarull i Buñuel
Francisco José Cambra i Lasaosa
Joan Carrera i Carrera
Montserrat Esquerda i Aresté
Albert Florensa i Giménez
Bernabé Robles del Olmo
Helena Roig i Carrera
Rosa Servent i Pedescoll
Francesc Torralba i Roselló

Col·laboradors
Francisco José Cambra i Lasaosa
Tomás Domingo Moratalla
Teresa González i Nieto
Bernabé Robles del Olmo
Mercè Taló i Solé

Coordinació i maquetació
María José Abella

Fotografia portada
Maria 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 bioeticaidebat@ibb.url.edu

Bioètica & Debat està indexada a:
DIALNET RACÓ
CUIDEN CUIDATGE

Aquesta obra està sotmesa a una llicència Creative Commons d'ús obert, amb reconeixement d'autoria i sense obra derivada ni usos comercials.
Resum de la llicència: http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.ca
Llicència completa: http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode

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

Reflexions bioètiques d'actualitat

Seguim en plena pandèmia, amb importants afectacions sanitàries i econòmiques en nombrosos països i amb respostes diferents per part dels governs, les institucions i les persones.

Cadascuna d'aquestes respostes té la seva fonamentació ètica i filosòfica. Les reflexions que fonamenten les respostes relacionades amb el món sanitari han d'incloure els aspectes humans i científics. Només així podem considerar que una reflexió té qualitat bioètica.

Aquesta qualitat bioètica exigeix tenir en compte tota la diversitat de factors que hi intervenen. Es basa en el diàleg interdisciplinari entre el màxim nombre possible de persones afectades per les decisions, o els seus representants, per a incloure-hi totes les perspectives i respectar els drets.

En aquest número de Bioètica & Debat presentem diferents reflexions que, d'una manera o altra, compleixen la majoria de les condicions necessàries per a poder-les considerar de qualitat bioètica. En primer lloc, trobem una entrevista a la Sra. Maria Gasull, infermera i bioeticista amb una llarga experiència, ara jubilada. Ens ofereix la seva visió personal de la primera onada de la pandèmia, des de la seva vivència com a usuària d'una residència per a persones grans a Barcelona.

A continuació, podem llegir la segona part de l'article sobre les notícies falses (fake news) i la societat de la informació, amb especial referència als temps de pandèmia, que ens ofereix Bernabé Robles.

Continuem amb un article sobre la vacunació dels nens i la responsabilitat dels pares en prendre decisions de gran importància per al futur, precisament en temes que els afecten directament però que, a més, tindran una gran transcendència al llarg de la vida de qui ara és un nen. Inclou també la responsabilitat social de la vacunació i el seu paper en la immunitat de grup, que dona protecció a aquells que, per diferents motius, han decidit renunciar a la vacunació.

Després presentem un cas clínic sobre demència que el Comitè d'Ètica Assistencial de l'Hospital Comarcal d'Igualada (Barcelona) ha compartit amb nosaltres, tot exposant de forma clara i comprensible, amb una metodologia senzilla però eficaç, els passos necessaris per a la deliberació, des de la presentació del cas fins a les conclusions.

A continuació, trobem la ressenya del llibre de Lydia Feito *Neuroética*. Ve signada pel Dr. Tomás Domingo Moratalla, col·laborador habitual de la nostra revista a la secció de cinema, que ens presenta el contingut i els punts més interessants d'aquest llibre.

L'actualitat del tema fa que dediquem les últimes pàgines d'aquest número a les recomanacions sobre la vacuna de la COVID-19 publicades recentment, de forma conjunta, per la Comissió Vaticana COVID-19 i la Pontifícia Acadèmia per a la Vida. Aquestes recomanacions ens aporten una valoració serena, àmplia i profunda sobre els mínims ètics que hauria que complir qualsevol de les vacunes contra el coronavirus SARS-CoV-2.

La mirada ètica d'una bioeticista. Entrevista a Maria Gasull

Maria Gasull i Vilella

Tenim el plaer de publicar una entrevista amb la Sra. Maria Gasull i Vilella, infermera i llevadora, docent d'infermeria, bioeticista i col·laboradora de l'IBB durant 15 anys. Actualment gaudeix del merescut descans professional que proporciona la jubilació i viu en una residència per a gent gran, a Barcelona. La Sra. Gasull, en una entrevista concedida a finals de l'estiu del 2020, comparteix amb nosaltres la seva experiència personal en infermeria i en bioètica, i també ens explica la seva visió de la pandèmia, viscuda intensament en aquells moments, des de la realitat concreta de la residència on viu.

mgasull@live.com

It is an honour for us to publish an interview Ms Maria Gasull i Vilella, nurse and midwife, lecturer in nursing, bioethicist, and a collaborator with IBB for 15 years. She is now enjoying her retirement and lives in a home for senior citizens in Barcelona. Ms Gasull, thanks to an interview granted at summer's end in 2020, shares with us her personal experience in the spheres of nursing and bioethics; she also reveals her views on the pandemic of which she has had intense first-hand experience as a resident in the said home.

En començar l'entrevista, Maria Gasull agraeix a l'Institut Borja de Bioètica l'oportunitat d'explicar com s'ha viscut la pandèmia en l'àmbit residencial, i que ho pugui fer ella mateixa en primera persona, que no sigui una interpretació del que diuen els altres.

L'equip de la revista *Bioètica & Debat* li agraïm de tot cor la seva atenció i la seva participació explicant-nos el que sap i el que ha viscut.

LA INFERMERA I LA BIOETICISTA COM A PROTAGONISTA

B&D: Ens podria fer un breu resum de la seva experiència professional i docent?

M.G.: Vaig estudiar per a ser infermera i llevadora. A les sales de part vaig anar observant problemes, que ara en diem ètics, relacionats amb la reproducció assistida, com l'inici de la vida, els controls perinatals, etc. També fou en aquella època, a finals dels anys 70 i a principis dels 80, just quan alguns dels problemes estaven en els seus inicis i es començaven a fer els registres perinatals, quan vaig contactar amb el Dr. Francesc Abel, que havia tornat recentment de completar la seva formació acadèmica a Amèrica del Nord, i vaig col·laborar en alguns estudis als primers locals de l'Institut Borja de Bioètica.

Després de deu anys d'exercici, em va preocupar la formació de les llevadores i per a adquirir experiència docent vaig entrar a treballar a l'Escola Universitària d'Infermeria de Sant Pau. Per diferents circumstàncies, el somni de crear una Escola per a Llevadores a Sant Pau no va ser possible.

Vaig col·laborar també amb Medicus Mundi fent petites estades a Algèria i al Camerun. Gràcies a aquesta ONG vaig poder treballar en dues ocasions en un Hospice a Liverpool, els estius dels anys 1981 i 1982. Aquest contacte amb l'altre extrem de la vida em va proporcionar una visió més àmplia i completa, no només de la infermeria, sinó també de la bioètica. Després vaig conèixer el Prof. Chris Gastmans, en una reunió a Dijon on parlava de «cures d'infermeria». Més tard vaig fer una estada al Centre for Biomedical Ethics and Law de la Universitat Catòlica de Lovaina (KU Leuven), a Bèlgica, amb el Prof. Paul Schotsmans, per a aprofundir en el concepte de cures, i veient la complexitat de la bioètica vaig fer el curs «Experto en Bioética» a la Universidad Complutense de Madrid amb el Prof. Diego Gracia (1994) i, posteriorment, vaig estudiar la llicenciatura d'Humanitats a la UOC.

La major part de la meva carrera professional ha estat dedicada a l'Escola d'Infermeria de l'Hospital de Sant Pau, impartint les assignatures d'infermeria maternoinfantil. Més tard vaig ampliar la meva tasca docent amb les assignatures de Legislació i Ètica (troncal) i Bioètica (optativa) del nou pla d'estudis del 1992. La meva dedicació a l'ètica i a la bioètica va anant creixent participant en

CEAs, en comissions deontològiques i coordinant l'elaboració del primer Codi d'Ètica de Catalunya (el 1986) i la seva renovació (el 2013), projectes de recerca, etc. Finalment, després de la jubilació he pres l'opció de venir a viure en una residència per a gent gran, on penso que puc continuar desenvolupant els ideals que donen sentit a la meva vida, comptant amb la seguretat de rebre l'atenció que necessito.

B&D: Com es va interessar per la disciplina de la bioètica?

M.G.: El meu interès per la bioètica va néixer a partir de les experiències ja comentades i també del coneixement d'altres cultures. No és el mateix emmalaltir en el nostre entorn que en la cultura anglosaxona, en la nòrdica o bé en un altre continent, com a l'Àfrica. En cada cultura el significat de la malaltia i de les cures és diferent. El meu interès i l'aprofundiment en la bioètica es concreten en la filosofia de la cura. L'actitud cuidadora depèn de la cultura, que intenta acollir la situació del pacient i acompanyar-lo també des del punt de vista emocional. Aquest enfocament renova el paper de la infermera.

També canvia el plantejament de la relació emocional segons l'àmbit de les cures, no és el mateix l'atenció hospitalària durant unes hores o uns dies, que la relació a llarg termini, durant mesos i anys, de l'atenció primària o de l'atenció residencial. Tampoc no és el mateix una malaltia aguda, de resolució més o menys ràpida, que la malaltia crònica, amb el seu empitjorament lent, però progressiu i inexorable, cap a les pèrdues acumulades i la mort. Cadascun d'aquests escenaris, sense oblidar tota la problemàtica relacionada amb l'inici de la vida, proporciona elements de reflexió i motius de discussió ètica que són essencials en el debat bioètic.

B&D: Com a infermera, bioeticista i docent, com veu el futur de la bioètica?

M.G.: Des del meu punt de vista, la bioètica va generar moltes expectatives quan s'hi va començar a treballar i es va difondre la seva activitat. Tinc la sensació que no es té en compte la diferència important entre el que són els conceptes ètics i filosòfics, els problemes assistencials reals i els deontològics. El gran futur de la bioètica clínica segueix sent la promoció del diàleg interdisciplinari, on tots els professionals implicats en l'assistència puguin debatre entre ells mateixos, amb els filòsofs, amb els bioeticistes i sobretot amb el pacient, amb els seus familiars i amb els seus representants.

LA PERSPECTIVA PROFESSIONAL

B&D: Des de la seva perspectiva actual, com han canviat l'assistència sanitària i la infermeria?

M.G.: El canvi més important és la disposició de mitjans, tant assistencials, com diagnòstics i terapèutics. A l'inici de la meva carrera professional, el 1967, els hospitals i l'atenció sanitària en general tenien unes grans carències d'estructura i de serveis, en comparació amb els hospitals actuals. Malgrat això, era molt important seguir les pautes d'higiene, de desinfecció, i adquiria una gran rellevància l'atenció als aspectes humans.

Avui dia, sembla que els aspectes tècnics, els protocols, les activitats diagnòstiques i la sofisticació terapèutica podrien reduir la persona a un cos, sense tenir en compte la persona en la seva globalitat. Els aspectes de relació humana i personal faciliten la comprensió de la persona cuidada i la creació d'una confiança que en molts casos resulta indispensable per a oferir una millor cura. Cal crear aquest clima de confiança, i mantenir el rigor científic necessari amb les tecnologies de les quals es disposa avui dia.

No és el mateix emmalaltir en el nostre entorn que en la cultura anglosaxona, en la nòrdica o bé en un altre continent, com a l'Àfrica. En cada cultura el significat de la malaltia i de les cures és diferent

B&D: Com valora l'evolució de la bioètica en els darrers anys?

M.G.: He vist que la bioètica s'ha centrat en la conceptualització de l'assistència sanitària, però crec que és necessari que aterri en la realitat del dia a dia. Un dels mecanismes per a aconseguir-ho és precisament el dels Comitès d'Ètica, tant els Comitès d'Ètica Assistencial (CEA) com els Comitès Ètics de Recerca Clínica (CEIC).

Els CEIC tenen molt ben definit el seu paper en defensa dels drets dels pacients i per a contribuir a aclarir la utilitat de la recerca, i són obligatoris per a tirar endavant qualsevol recerca. En canvi, els CEA estan fent l'esforç de treballar de forma interdisciplinària, per a integrar de forma igualitària les aportacions a la discussió de les diferents professions.

Aquest aspecte no ha estat sempre així. No fa gaires anys, la «jerarquia» de les professions era molt present, no sols en l'atenció als pacients, sinó també en les discussions ètiques. En l'actualitat les infermeres ens hem format i podem aportar molt en el procés deliberatiu i en la presa de decisions. Probablement aquest respecte i la integració multidisciplinària són els canvis més importants dels darrers anys.

Els CEA multidisciplinaris amb un diàleg bioètic respectuós i integrador produiran uns dictàmens més ajustats a la complexa realitat assistencial i seran més aplicats pels clínics en les situacions de conflicte. Això farà que els CEA siguin consultats amb més freqüència.

> Un dels temes que ha posat en relleu la pandèmia de la COVID-19 és la vulneració de drets humans a les persones grans

B&D: Quin serà el paper de la bioètica en el món post-COVID-19?

M.G.: Un dels temes que ha posat en relleu la pandèmia de la COVID-19 és la vulneració de drets humans a les persones grans. La distribució de recursos escassos, relacionada amb el principi de justícia. Aquesta escassetat de recursos s'ha fet palesa en l'assistència primària, en l'atenció a les residències i també en l'accés a les unitats de cures intensives.

Un dels aspectes a protegir serà precisament la discriminació per edat. Cal tenir en compte que el dret a viure és general, però la priorització no pot dependre només del criteri de l'edat, hi ha altres criteris com la situació funcional, altres malalties, la qualitat de vida, etc.

LA PANDÈMIA DE LA COVID-19

B&D: Com s'ha desenvolupat la pandèmia en la residència de gent gran on viu?

M.G.: En primer lloc voldria deixar constància de l'atenció i les cures rebudes per part dels professionals i tot el personal de la residència. Han fet tot el que han pogut i més. També vull dir que totes les habitacions de la residència són individuals i tenen bany.

El 13 de març de 2020 es va decretar el tancament de les residències sense cap possibilitat de sortida a l'exterior. Això va crear molta desorientació, manca de materials de protecció, dificultats per a fer aïllaments i trasllats als hospitals... Hi havia molta por a la COVID, i a la mort, i molta impotència davant d'allò que ens era desconegut. Com a tot arreu. Era una situació d'emergència.

A més, es va confinar tothom a les seves habitacions les 24 hores del dia, uns dos o tres mesos, depenent de la situació personal. No saber què passava, no tenir informació i poder comunicar-se amb les persones estimades només per telèfon o per videoconferència va crear més angoixa. Les persones que tenien problemes d'oïda o de visió encara es desesperaven més. Va ser positiva la xarxa informal de comunicació i suport entre els residents. En millorar la situació es van permetre les sortides individuals al jardí cada dia, de mitja hora, i progressivament es va recuperar la normalitat dins de la residència.

Voldria destacar el suport rebut de Metges sense Fronteres. Principalment van col·laborar a crear els circuits i l'organització interna, per a evitar els contactes entre residents infectats i no infectats. També van participar els bombers, fent les desinfeccions dels espais i les superfícies.

B&D: Quines han estat les conseqüències del confinament perllongat per als residents?

M.G.: Els efectes més importants sobre els residents, davant la no informació, han estat la falta de comprensió (per què havien d'estar confinats quan la resta de la societat sortia?) i, no cal dir, el tancament en soledat a l'habitació. Ha estat difícil entendre que el tancament ens protegia i que contribuïa a protegir la resta de població, al bé comú, quan això ens comportava una gran solitud, estats depressius, angoixa, problemes de concentració i dificultats per a agafar el son. Es defensava la vida però no es vivia. Com va dir una resident de 95 anys: «No vull morir, però deixi'm viure el temps que em queda».

A poc a poc, es va permetre sortir al carrer a les persones amb més autonomia, amb la prèvia declaració d'assumpció de responsabilitats i d'acceptació dels protocols. També es van permetre les visites dels familiars als residents dependents.

Drets fonamentals com l'autonomia, la llibertat, la informació, etc. es poden limitar temporalment si es justifica que això és necessari per al bé comú. El confinament preventiu sense haver fet proves de detecció o amb resultats negatius és molt difícil d'acceptar.

B&D: Quins han estat els problemes ètics en l'assistència a la persona gran i vulnerable?

M.G.:Aquesta pandèmia ha posat de manifest diversos problemes ètics, i un d'ells és el de la vulnerabilitat i la desqualificació per l'edat. Hi ha persones grans que no pateixen Alzhe-

Banc d'Imatges Infermeres. Ariadna Creus i Àngel Garcia

imer ni demència senil, amb plenitud de capacitats mentals per a poder decidir sobre les seves vides.

Dins del problema de la justícia s'hi troba la distribució de recursos escassos. La decisió sobre la justícia distributiva l'ha de prendre la mateixa societat, distribuint els recursos econòmics i assistencials. Un àmbit a prioritzar, per tant, és el de les residències. Segurament cal fer una revisió profunda del model actual de residència, tant a nivell d'estructura com de la praxi assistencial, ja que això suposaria una assignació de recursos adequada. Les residències han de ser llocs on els residents puguin viure segons els valors que els hagin donat sentit al llarg de la seva vida.

Altres problemes que podem identificar afecten el respecte a la dignitat de la persona i el respecte als drets humans en general, que es deterioren molt si s'exerceix un paternalisme que anul·la la capacitat de decisió i considera la persona gran com un nen, i no respecta les seves decisions.

B&D: Quines serien les eines per a abordar els problemes ètics en una residència?

M.G.: Envers l'autonomia i la informació, cal valorar quina és la situació social i el nivell cultural dels residents i, molt especialment, la capacitat de comprensió lligada a l'estat cognitiu. No es pot donar la informació ni respectar l'autonomia sense tenir en compte els desitjos i les necessitats dels residents a l'hora de fer les adaptacions necessàries per a aconseguir la seva comprensió. Aquesta adaptació és una de les eines més importants.

Una altra de les eines que podria ser útil és l'assumpció per part del resident de responsabilitats del que cal fer segons les seves capacitats. D'aquesta forma es respecten la dignitat i l'autonomia de la persona. De fet, com he dit abans, a la residència on visc vam fer una «Declaració de Responsabilitat» amb la qual podíem sortir de la residència i del confinament, i ens fèiem càrrec de les normes que calia complir a la tornada.

El posicionament paternalista fa molt difícil que determinades persones acceptin sense cap explicació les mesures d'aïllament i confinament, especialment les persones que venen d'una cultura més moderna, amb més formació i més idea d'autonomia que les generacions de més edat.

B&D: Des del punt de vista ètic i amb l'experiència apresa durant la primera onada, com ens podem preparar per a les noves onades pandèmiques?

M.G.: En primer lloc, i tenint en compte el que hem comentat en les respostes anteriors, un dels aspectes que cal considerar davant les noves onades és el dels confinaments. Sembla que evitar el contacte humà i mantenir el distanciament dificulta la transmissió del virus, però també té efectes molt importants sobre les persones, les famílies i, en última instancia, en la societat per les situacions d'ansietat que genera.

Per tant, per a properes onades cal tenir en compte els efectes contraris del confinament, per una banda i per una altra; cal mantenir la coherència amb la situació. Si hi ha confinament, l'organització interna de les residències i dels espais, els circuits de circulació, han d'estar ben dissenyats.

B&D: I, ja per acabar, què creu que podem aprendre d'aquesta pandèmia?

El meu pensament és que la nostra societat ha canviat definitivament i, segurament, no tornarà a ser com abans.

Segurament cal fer una revisió profunda del model actual de residència, tant a nivell d'estructura com de la praxi assistencial, ja que això suposaria una assignació de recursos adequada. Les residències han de ser llocs on els residents puguin viure segons els valors que els hagin donat sentit al llarg de la seva vida

Adela Cortina diu que canviarà tot, però que no hi perdem, i cal continuar amb el valor de solidaritat que s'ha desenvolupat a la nostra societat. Hem de canviar la nostra societat dirigint-la cap a la solidaritat.

També trobo molt interessant el pensament de Victòria Camps. Diu que la societat de l'autonomia, l'autosuficiència i la sobirania plena s'ha ensorrat i ha desaparegut. Serem molt més dependents... Caldrà convertir la sobirania que teníem en la possibilitat de relacionar-nos i compartir amb les persones. Hem d'aprendre a tenir ajuda i a compartir-la.

Reflexió final: Ha estat una experiència dura, però ha servit per a madurar i per a reforçar el sentiment intern de solidaritat entre els convivents en la mateixa residència. Ens ha servit per a socialitzar-nos, per a sentir-nos iguals i per a saber que ens necessitem.

Té límits l'autonomia dels pares?

Francisco José Cambra

Doctor en Medicina i Cirurgía. Cap de la Unitat de Cures Intensives Pediàtriques de l'Hospital Materno-Infantil Sant Joan de Déu d'Esplugues de Llobregat (Barcelona). Màster en Bioètica.

fjcambra@sjdhospitalbarcelona.org

Resum

El reconeixement de l'autonomia en la relació metge-pacient va suposar un canvi extraordinari que decretava la fi del paternalisme mèdic. S'ha atorgat un excessiu protagonisme a aquest principi? En l'àmbit pediàtric una excessiva hegemonia pot condicionar decisions perjudicials per al nen. El pediatre, com a garant de la seva salut, pot posar en dubte algunes decisions paternes, i ha de fer-ho. El diàleg assossegat i el rigor científic han d'il·luminar les situacions conflictives i permetre la presa de decisions adequades.

Paraules clau

principi d'autonomia, vacunes, presa de decisions en pediatria, protecció de la salut pediàtrica, autonomia i COVID-19

Abstract

The recognition of autonomy in the doctor-patient relationship brought about an extraordinary change by decreeing the end of medical paternalism. Has too much prominence been given to this principle? In the paediatric field, excessive hegemony may condition decisions that are harmful to the child. The paediatrician, as the guarantor of the child's health, can and must question certain parental decisions. By engaging in quiet dialogue and basing arguments on scientific rigour light can be shed on solutions to conflicting situations and allow appropriate decisions to be taken.

Keywords

autonomy principle, vaccines, decision making in paediatrics, paediatric health protection, autonomy principle and COVID 19.

Reconèixer l'autonomia de les persones en la presa de decisions dins de l'àmbit sanitari va suposar un canvi radical i irreversible en la relació metge-pacient; sens dubte fou un canvi fascinant, que trencava amb una tradició mèdica paternalista, basada en l'afany de fer el bé al malalt, però que no tenia en compte els seus valors i preferències.

Aquesta manera d'actuar va donar lloc a decisions errònies que degueren lesionar els interessos d'éssers humans, tant en l'àmbit assistencial com en el de la recerca.

paper dels principis de beneficència, no-maleficència i justícia.

En l'exercici de la pediatria, per a resoldre els diversos conflictes ètics que es generen és necessari valorar de forma adequada els principis implicats. En la medicina de l'adult és ell mateix, si està degudament informat i capacitat per a la presa de decisions, qui triarà el camí a seguir. Com s'afronta aquesta qüestió en el context pediàtric?

Tant des del punt de vista legal com del moral, s'entén que els pares o

> En aquestes societats, si es recorre als principis clàssics de la bioètica, s'observa que el principi d'autonomia s'ha consolidat progressivament, fins a aconseguir una certa preponderància sobre la resta de principis

La llibertat individual suposa una qüestió bàsica per a argumentar la convivència en moltes societats actuals. En aquestes societats, si es recorre als principis clàssics de la bioètica, s'observa que el principi d'autonomia s'ha consolidat progressivament, fins a aconseguir una certa preponderància sobre la resta de principis.

És peremptori analitzar, com ens planteja A. Puyol en el seu article «Hi ha bioètica més enllà de l'autonomia?», si una visió centralitzada en el principi d'autonomia pot deixar al marge o minimitzar el paper d'altres consideracions en analitzar diversos problemes morals, menysvalorant així el

tutors tenen la capacitat de decisió respecte a les intervencions mèdiques a realitzar sobre els seus fills. És necessari recalcar que el pediatre tindrà un paper important en tot el procés, en el qual s'haurà de dur a terme una ponderació acurada dels beneficis i dels riscos de les diverses opcions.

Tota acció mèdica pretén la prevenció de la malaltia, la seva curació una vegada apareguda o, si això no és possible, el control o la minimització del mal que pugui generar. Habitualment, la conducta a seguir és evident tant per als pares com per als professionals sanitaris; no obstant això, és innegable que poden aparèixer conflictes

en determinades situacions, i de fet n'apareixen.

Els pares buscaran, des del seu punt de vista, el millor per als seus fills, i el pediatre voldrà donar forma al principi de beneficència i proposarà la conducta que consideri més adequada per al nen que està atenent.

Amb relació a l'aparició de conflictes, és raonable pensar que es puguin establir uns certs límits a l'actuació dels uns i dels altres. Als professionals sanitaris, quan pretenguin imposar els seus criteris, judicis i valors sense respectar els dels pares; i als pares, quan adoptin una posició que es pugui considerar com a perjudicial per als seus fills. La línia que mai no s'hauria de creuar se situaria en la no-maleficència; és a dir, qualsevol posició que pogués danyar el nen no hauria de ser admesa pel pediatre. Evidentment la dificultat rauria a definir quina posició pot ser catalogada com a perjudicial per al nen.

Arribats a aquest punt, sembla necessari analitzar diverses situacions en les quals, clarament, es poden generar conflictes entre pares i professionals sanitaris.

Inicialment es tractaran algunes qüestions relacionades amb actuacions en el nen sa. Aquí tenen especial rellevància, i mereixen ser comentats, el tractament profilàctic de la malaltia hemorràgica i el diagnòstic precoç de diverses malalties en el nounat, el seguiment de diverses dietes i la vacunació.

L'administració de vitamina K

L'administració de vitamina K per via intramuscular (la seva administració oral resulta menys eficaç) en el nounat disminueix el risc de malaltia hemorràgica d'1/1.500 a 1/100.000, una resposta que demostra clarament la seva efectivitat per a combatre l'aparició d'hemorràgies, que en funció de la seva localització poden ser mortals o ocasionar seqüeles greus. Malgrat la claredat de la seva efectivitat i que la seva administració no genera riscos fundats, hi ha pares que no volen que el seu fill nounat rebi el tractament apel·lant a una conducta de mínima intervenció. Podem plantejar-nos clarament si es tracta d'una posició que pugui ser catalogada com a maleficent per part dels pares.

> La línia que mai no s'hauria de creuar se situaria en la no-maleficència; és a dir, qualsevol posició que pogués danyar el nen no hauria de ser admesa pel pediatre

El diagnòstic precoç o cribratge neonatal

Realitzat en sang seca després de l'ex-

tracció d'unes gotes de sang, habitualment del taló mitjançant una petita punxada, aquest cribratge permet el diagnòstic d'algunes malalties poc freqüents com la fibrosi quística, l'hipotiroïdisme, la fenilcetonúria o altres malalties metabòliques però que poden ser tractables. Un diagnòstic i un tractament primerencs poden millorar el pronòstic de moltes d'aquestes patologies i minimitzar l'aparició de possibles seqüeles. També es poden detectar malalties en les quals els beneficis no siguin tan evidents. L'existència de falsos positius generarà exploracions de comprovació, amb les molèsties que això origina, i s'ha d'assenyalar que, com en tota prova diagnòstica, també es poden donar falsos negatius. El benefici, no obstant això, és clar tant per al nen amb alguna d'aquestes malalties com per a la societat, ja que si es prevé o es millora el pronòstic de la malaltia es podran disminuir els costos. No obstant això, un gran nombre de nens no obtindran cap benefici després del cribratge, llevat de la tranquil·litat dels pares en conèixer que s'han descartat diverses patologies potencialment molt greus. Encara que no es requereix la signatura de consentiment informat, si que s'informa els pares de la seva realització, i de vegades aquests s'hi neguen al·legant que no volen punxar el nen ja que ho consideren innecessari o estressant. ¿L'autonomia dels pares hauria de prevaler sobre la beneficència representada per una prova que pot ser clarament beneficiosa per al nen, si patís una de les malalties investigades, i que pràcticament no representa cap risc, excepte els inherents a la seva extracció?

Dietes mal equilibrades

En el si de la família i amb la supervisió dels pares s'estableixen les pautes d'alimentació que seguiran els nens. A vegades els pares trien dietes excessivament rígides, com aquelles estrictament veganes que poden conduir a mancances nutricionals i que en determinades situacions poden comportar greus conseqüències. D'altra banda, poden instaurar o afavorir dietes que condueixin al sobrepès o a l'obesitat, situacions que sens dubte són perjudicials per al nen tant a curt com a llarg termini. És important que el pediatre dissenyi pautes d'alimentació correctes en aquests casos. Haurà d'explicar als pares en què consisteix una nutrició adequada i les conseqüències que pot reportar que no se segueixi, explicant el seu fonament científic i intentant que els pares recondueixin la seva posició. Però, si no es dona aquest canvi dietètic i el pediatre considera que aquesta conducta és perjudicial per al nen, ¿el facultatiu podria intervenir en contra de l'opinió dels pares en situacions de risc per al nen? O el principi d'autonomia invalidaria algun tipus d'intervenció?

Vacunacions sistemàtiques

Possiblement el tema de la vacunació representa una situació paradigmàtica de la ponderació dels principis de beneficència i autonomia, a la qual s'incorporaria també el principi de justícia ja que les conseqüències de les accions preses s'estenen a tota la societat.

És oportú recordar que després de patir una malaltia infecciosa, segons el microorganisme que la produeix, es desenvolupa en el nen una resistència a la infecció que li impedirà contreure-la de nou en el futur, encara que entri en contacte amb l'agent productor.

Aquesta immunitat aconseguida es deu a una resposta immune o defensiva de l'organisme que produeix anticossos, un tipus de proteïnes destinades a plantar cara i bloquejar diversos antígens amb els quals vagi entrant en contacte el nostre cos. Definiríem l'antigen com tota substància que es comporta com a estranya en un organisme i que fa que aquest organisme generi una resposta defensiva. La unió de l'anticòs i l'antigen, que en el cas de les infeccions serà l'agent infecciós, propiciarà la seva posterior destrucció. Precisament, l'objectiu de les vacunes consisteix a estimular la defensa de l'organisme aconseguint aquesta producció d'anticossos contra un determinat germen però evitant haver de passar la malaltia.

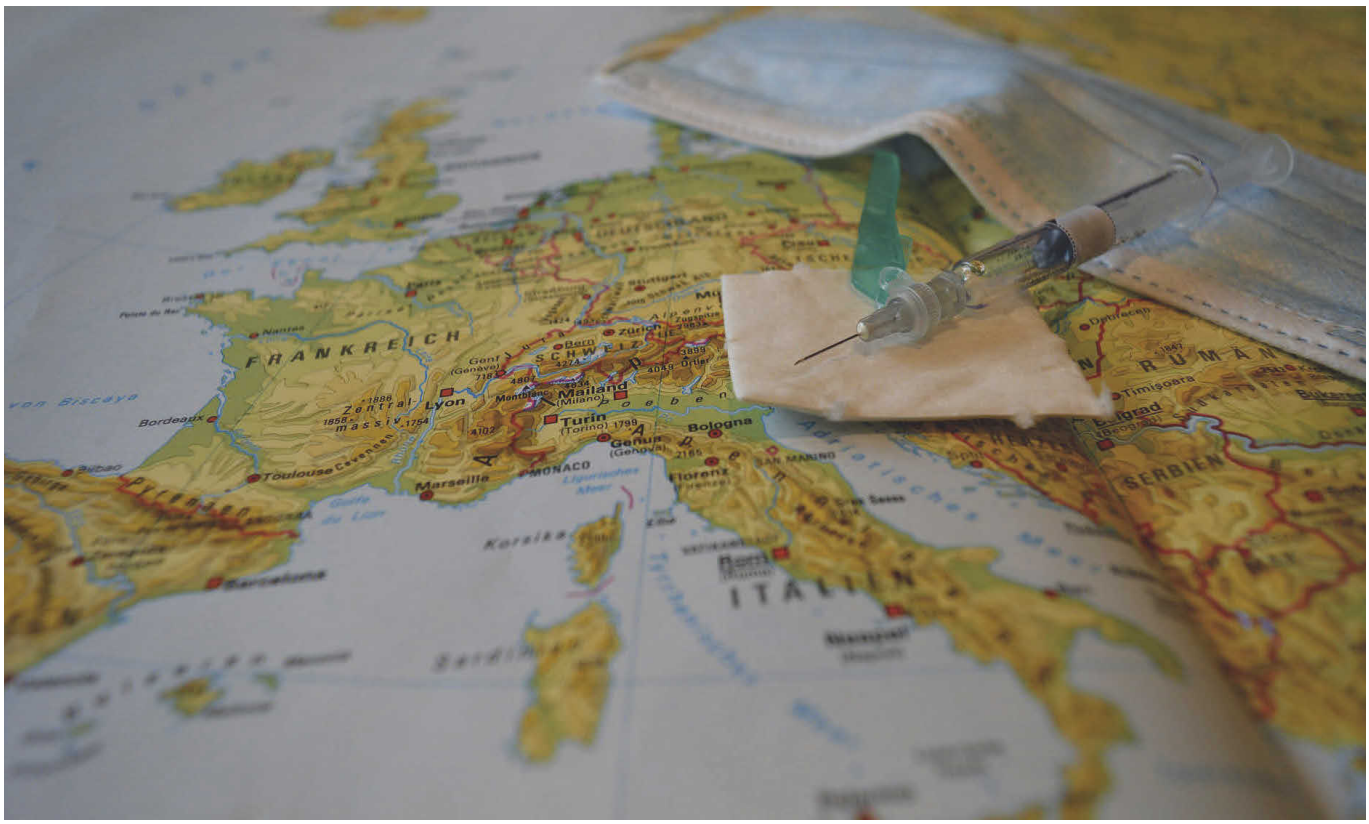
L'objectiu final de la vacunació és aconseguir la desaparició de la malaltia, mentre que l'immediat és prevenir-la en individus o grups.

Una breu història de la vacunació

L'origen de les vacunes s'ha de situar en la lluita contra la verola. Aquesta malaltia va constituir un enorme problema per a l'home, ja que successives epidèmies van propagar la malaltia per tot l'orbe i van ocasionar infinitat de morts i seqüeles. S'ignora on o quan va aparèixer per primera vegada, se suposa que un dels poxvirus, el tipus de virus que la produeix, es va adaptar de manera gradual dels animals a l'ésser humà.

Pot ser que aparegués en els assentaments agrícoles del nord-est d'Àfrica, a la Xina o a la conca de l'Indus uns 10.000 anys aC. Al segle VIII estava establerta al sud d'Europa i al XVI va ser transmesa a Amèrica. El 1520 es va propagar de Cuba cap a l'Imperi asteca de Mèxic, on va arribar a ocasionar tres milions de morts. A la fi del segle XVIII cada any morien uns 400.000 europeus per la verola i era la causa de la tercera part de tots els casos de ceguesa.

L'any 1796 realitzava el primer intent de vacunació Edward Jenner, un



metge rural que exercia al sud-oest d'Anglaterra. Va administrar la seva primera «vacunació» amb verola bovina el 14 de maig del 1796. L'any 1801 més de 100.000 persones havien estat vacunades a Anglaterra. El mateix Jenner aquell any vaticinava: «El resultat d'aquesta pràctica serà l'anihilació de la verola, el flagell més terrible de la raça humana». En comprovar-se la innocuïtat i l'eficàcia de la vacunació diversos governs van començar a exigir que els seus ciutadans es vacunessin i, així, el 1821 la vacuna era obligatòria a Baviera, Hannover, Dinamarca, Noruega i Suècia. A mesura que avançava el segle XIX més països van instaurar la vacunació de manera obligatòria i es va anar reduint la incidència de la malaltia.

L'últim cas de verola endèmica va ser diagnosticat el 26 d'octubre del 1977. Es tractava d'un jove de 23 anys d'edat, Ali Maow Maalin, treballador de l'hospital del port de Merca, al sud de Somàlia.

El 1980 es va declarar l'erradicació de la verola al món. Edward Jenner havia iniciat un camí que finalitzava a Somàlia l'any 1977, amb l'últim cas de verola. Des de llavors no s'ha tingut constància que cap ésser humà hagi sofert aquesta malaltia. Aquest fet suposa una de les fites més importants en la història de la lluita contra les malalties infeccioses i es va aconseguir gràcies a l'existència d'un programa de vacunació eficaç; a partir d'aquí es va iniciar un camí en la història sanitària de la humanitat que ampliava aquest programa a altres malalties infeccioses, víriques i bacterianes.

Les vacunacions preconitzades pels diversos programes de salut pública de cada país pretenen immunitzar contra malalties freqüents en la infància, que tenen el seu reservori en l'home i que la seva forma de transmissió és de persona a persona. Estan sufragades amb diners públics i el seu objectiu és conferir una immunitat individual i una elevada cobertura que garanteixi la immunitat del grup, condició indispensable per al control i, si és factible, l'erradicació de les malalties. Així doncs, aquestes vacunes protegeixen individualment i a més procuren una protecció per a la comunitat.

Si un col·lectiu està vacunat correctament, la possibilitat de transmissió de la malaltia es troba bloquejada i en el cas que existeixi una persona no vacunada està protegida d'una forma indirecta, ja que és molt difícil que es contagiï d'una altra persona que pugui patir la malaltia. Aquesta immunitat col·lectiva és la que prevé la possibilitat d'aparició de les epidèmies.

Molts pares s'oposen a la vacunació sistemàtica dels seus fills, i addueixen diversos motius per a justificar aquesta oposició.

A vegades es tracta de temors poc fundats, per la creença que són innecessàries, o per distracció. En aquests casos l'explicació exposada clarament

per part dels professionals sanitaris dels beneficis de les vacunes, del seu baix risc i dels perills de no administrar-les pot ser suficient perquè accedeixin a la seva administració i, per tant, a millorar la salut dels seus fills.

En altres ocasions, de més difícil solució i en contextos socioeconòmics mitjans o alts, s'argumenten efectes secundaris falsos, es considera que les vacunes són nocives i es magnifica el temor als possibles efectes secundaris. Per a molts les malalties són percebudes com una cosa banal, fins a arribar al punt d'organitzar la «festa» de la varicel·la o del xarampió perquè hi vagin els nens a reunir-se amb nens afectats i es contagiïn.

Algunes vegades s'argumenta que les empreses farmacèutiques són les instigadores de les campanyes de vacunació per a obtenir beneficis econòmics; d'altres, es tracta simplement d'anar en contra de la norma, i en d'altres, les menys solidàries i més immorals, es creu en l'efectivitat de les vacunes i es confia en el «efecte ramat», esmentat anteriorment, per a intentar evitar uns suposats efectes secundaris. En aquest cas s'hi poden emparar aquells professionals sanitaris que propugnen la no vacunació maximitzant els riscos que puguin comportar les vacunes.

En aquestes situacions és primordial la informació i l'argumentació raonada amb els pares que s'hi oposen, sense oblidar el diàleg amb els professionals sanitaris que no la secunden.

És necessari fer campanyes per a evitar la proliferació d'idees contràries a l'ús de vacunes i, per descomptat, fer un seguiment exhaustiu de les possibles reaccions adverses mitjançant sòlids sistemes de farmacovigilància, amb registres i grans bases de dades que permetin confirmar la seguretat de les immunitzacions i transmetre aquesta seguretat a la societat.

El diàleg amb els pares serà fonamental, mitjançant una informació clara que destrueixi mites i falses creences, i fins i tot, amb l'anàlisi de les vacunes a administrar, podem aconseguir la seva complicitat per a obtenir el seu consentiment. No es pot oblidar que les propostes d'una actuació sanitària s'han de basar en un coneixement racional i que constitueix un deure ètic de tota administració pública proposar les polítiques sanitàries que resultin més adequades; i, des d'aquest convenciment, la vacunació ha de ser promoguda com una actuació fonamental de la política sanitària de qualsevol país.

> Constitueix un deure ètic de tota administració pública proposar les polítiques sanitàries que resultin més adequades; i, des d'aquest convenciment, la vacunació ha de ser promoguda com una actuació fonamental de la política sanitària de qualsevol país

Lògicament, en el moment actual al nostre país el fet de no rebre algunes de les vacunacions sistemàtiques pot presentar un escàs risc individual de patir alguna de les malalties contra les quals s'immunitza, encara que pressuposi deixar un nen indefens contra una malaltia infecciosa que en un futur pot afectar-lo i que això, al seu torn, suposi un risc per a la comunitat, ja que el fa susceptible a la infecció i a la seva conseqüent propagació a altres persones no vacunades.

La valoració del risc per a una comunitat vindrà donada pel nombre de persones no vacunades, ja que segons quina sigui aquesta xifra es pot fer impossible l'assoliment últim que té la vacunació, és a dir, l'erradicació de les malalties. Només una vegada aconseguida l'eliminació de la malaltia serà possible prescindir de la seva vacunació, tal com va ocórrer amb la verola.

(La vacuna antitetànica s'ha inclòs en els calendaris encara que el reservori no és humà i la transmissió tampoc no és de persona a persona, de manera que únicament donaran protecció individual.)

Ensenyaments que ens deixa la pandèmia

Estem vivint la terrible experiència de l'expansió de la infecció pel coronavirus SARS-CoV-2, iniciada a la Xina i que des del dia 9 de març de 2020 ha estat reconeguda com a pandèmia per l'OMS.

En el moment d'escriure aquestes línies aquesta infecció ja ha ocasionat milers de malalts i un elevadíssim nombre de morts pràcticament a tot el món. Ha portat al límit de la seva capacitat els sistemes sanitaris dels països afectats, que han tingut greus problemes per a proporcionar als professionals sanitaris els equips de protecció necessaris i, donat el gran nombre de persones afectades en un curt període de temps, també hi ha hagut problemes per a poder atendre els pacients tant en l'àmbit de la medicina primària com en l'àmbit hospitalari. La capacitat d'ingrés dels centres hospitalaris i de les seves unitats de vigilància intensiva han vist les seves

possibilitats clarament depassades, i això ha obligat a la cerca de recursos extraordinaris en l'àmbit professional, en el dels espais físics i en el dels dispositius mèdics per a poder fer front a la situació.

Aquestes dramàtiques circumstàncies han obligat a promulgar mesures extremes dràstiques, en un intent de preservar la salut del major nombre de persones per a evitar el seu contagi i alentir la velocitat de l'expansió de la malaltia i poder proporcionar als centres hospitalaris el substrat adequat per a poder aconseguir la curació dels pacients ingressats.

A tot el món, un nombre important de pacients no han pogut rebre les cures òptimes requerides, o no les podran rebre durant els pròxims mesos. Aquesta situació extrema ha generat problemes ètics, en obligar a triar opcions terapèutiques, com la ventilació mecànica invasiva, per a aquells pacients amb més possibilitats de supervivència.

S'han pres mesures extremes que tan sols podíem imaginar gràcies a la ficció literària o cinematogràfica. Mesures que han inclòs l'obligació per a les persones de romandre en aïllament domiciliari, s'ha tancat l'accés i la sortida a barris o ciutats i s'ha limitat l'entrada i la sortida a molts països.

En l'àmbit assistencial s'han suspès intervencions quirúrgiques i tot tipus de procediments no urgents, opcions encaminades a disposar del major nombre de llits hospitalaris per a combatre l'epidèmia; fins i tot s'han construït hospitals de campanya i s'han habilitat establiments hotelers per a ingressar-hi pacients en estat menys greu. Molts malalts han mort en solitud lluny de la seva família, sense cap acompanyament, en estar restringida l'entrada als recintes hospitalaris, i això ha generat un intens dolor en els malalts i en els seus éssers estimats.

És important constatar que en aquestes circumstàncies el principi d'autonomia pràcticament no s'ha contemplat, i la capacitat de les persones per a triar les seves opcions ha estat completament anul·lada. També és plausible reconèixer que davant l'existència d'una vacuna efectiva i segura, i segons l'evolució de la pandèmia, hauria de plantejar-se l'obligatorietat de la seva administració.

Es important constatar que en aquestes circumstàncies el principi d'autonomia pràcticament no s'ha contemplat, i la capacitat de les persones per a triar les seves opcions ha estat completament anul·lada

Una situació extrema i que suposa un greu problema de salut pública desencadena la posada en marxa de mesures encaminades a salvaguardar la integritat del major nombre de persones sense demanar el seu consentiment.

Aquesta situació es contraposa clarament amb unes altres en les quals el risc afecta un nombre escàs de persones, com pot ocórrer en pediatria davant la renúncia a una vacuna, a una prova diagnòstica o a un tractament profilàctic. En aquest cas la llibertat individual i l'autonomia s'entenen i es defensen com a valors absoluts que habiliten els pares perquè actuïn segons el seu criteri.

És important ressaltar el fet que l'opció personal de negar-se a la immunització, i que es pot interpretar com un exercici de l'autonomia, ja sigui a nivell personal o en nom d'un menor, a més de ser un risc per a un mateix (en el cas d'un adult) o per als fills (en el cas dels menors) també pot representar un risc per a la resta de la població.

El tema de les vacunacions així com el de les diverses qüestions que s'han plantejat, fonamentalment amb relació al nen sa, s'han de tractar amb una cura exquisida. Tristament s'observa com, periòdicament, en els mitjans de comunicació i a les xarxes socials apareixen judicis, comentaris o opinions que tracten de forma descurada, sovint al caire de la frivolitat, totes aquestes qüestions, moltes vegades disfressades amb suposats fonaments científics (p. ex. els possibles riscos de les vacunacions, o els extraordinaris beneficis de determinades conductes nutricionals). Es tracta de qüestions extremadament importants i que no es poden tractar d'una forma superficial ja que poden generar desconcert i al mateix temps desconfiança en l'estament mèdic.

A més de les qüestions tractades fins al moment, en l'assistència pediàtrica és interessant assenyalar la sol·licitud per part dels pares de diversos tractaments la indicació dels quals pugui estar en dubte. En seria un exemple l'administració d'hormona de creixement en nens amb una talla que no justificaria la seva utilització des del punt de vista mèdic, però que és sol·licitada pels pares amb el raonable desig que el seu fill assoleixi una talla més gran en finalitzar el creixement. Un altre exemple il·lustratiu en aquest mateix àmbit ve donat per la demanda de tractaments com el metilfenidat, amb l'objectiu d'augmentar el rendiment escolar en nens sense

cap mena d'indicació mèdica que ho justifiqui.

Amb relació a situacions de malaltia amb una greu deterioració i un pronòstic molt greu, a vegades per part dels pares s'exigeixen tractaments de suport vital la indicació dels quals genera molts dubtes i un important distrès moral en els professionals que els atenen, que entenen que aquests tractaments tan sols poden allargar el sofriment sense aconseguir millorar la situació. En aquests casos és necessari valorar al costat dels pares quines són les millors opcions per als nens malalts.

Actualment cada vegada es proposen més tractaments, alguns molt cars, que algunes vegades són efectius i altres són de dubtosa utilitat, i ocasionalment són sol·licitats pels pares, que pressionen els facultatius, així com les estructures sanitàries i a vegades les mateixes administracions públiques, per a obtenir la seva prescripció i finançament, apel·lant a una autonomia a la qual sens dubte s'han de posar límits. Aquests límits s'haurien de fonamentar en el principi de beneficència, per a defensar aquells tractaments considerats necessaris per al nen i que alhora justifiquin els riscos que es poden córrer amb la seva aplicació, i també en el principi de justícia, per a valorar la viabilitat dels sistemes sanitaris, en una situació de gestió acurada d'uns recursos que molt sovint són escassos.

«Atreveix-te a pensar...» i a actuar buscant el bé del més vulnerable

Aquest article començava amb la idea d'analitzar una suposada supremacia del principi d'autonomia amb relació a uns altres, i al meu entendre és així. Soc un ferm defensor del principi d'autonomia i considero que no es pot ni s'ha de tolerar cap reculada en la seva aplicació en la relació metge-pacient; però sí que és necessari establir alguna consideració sobre aquest tema.

> La fonamentació científica haurà de regir els nostres arguments per a intentar mostrar als pares quin és el camí a seguir, i, possiblement, així arribarem a solucionar la immensa majoria dels conflictes

Com assenyala Victòria Camps, de vegades el fet que una decisió sigui presa per un mateix sembla que li atorgui el caràcter d'acció ben feta, i cita Onora O'Neill que per a subratllar aquesta idea diu: «L'acció independent pot ser important o trivial, heroica o brutal, profitosa o egoista, admirada o rebutjada pels altres». Com subratllàvem anteriorment, és necessari establir un diàleg assossegat amb els pares, explorant de forma acurada i respectuosa els seus valors i les seves creences, per a tractar els possibles conflictes que es puguin generar en dirimir la conducta a seguir en les diverses situacions descrites anteriorment. La consulta al Comitè d'Ètica Assistencial podrà ser de gran ajuda en moltes ocasions i recórrer al poder judicial hauria de ser només una mesura excepcional, de fet així és en el nostre entorn, per a solucionar aquells conflictes no resolts.

Sempre s'intentarà arribar a acords que beneficiïn els nens en la mesura que sigui possible; la fonamentació científica haurà de regir els nostres arguments per a intentar mostrar als pares quin és el camí a seguir, i, possiblement, així arribarem a solucionar la immensa majoria dels conflictes. No obstant això, quan aquest acord no sigui possible i es doni l'esquena al rigor científic; quan existeixi una oposició salvatge; quan ens allunyem de la idea d'un home que va defensar la raó i l'esperit de la Il·lustració com Kant, que ens demanava, «atreveix-te a saber»; quan aquesta idea sigui substituïda per una mena d'«atreveix-te a ignorar», llavors, possiblement, si el risc per al nen o per a la societat és alt, ens haurem de sentir habilitats per a avançar cap a una major presència de la beneficència i de la justícia.

Bibliografia

Camps V. La autonomía, el principio por defecto. Bioética y debate. 2011; 17(62):11-13.

Garros D, Austin W, Carnevale FA. Moral distress in Pediatric Intensive care. JAMA Pediatrics. 2015; 169(10): 885-886.

Gracia D, Jarabo Y, Martín N, Ríos J. Toma de decisiones con el paciente menor de edad. En: Gracia D, Júdez J. Madrid: Triacastella; 2004. P.: 127-160.

Feyto L. El concepto de autonomía en la medicina occidental. Bioética y debate. 2011; 62:1-5.

Pàmpols Ros T, Terracini B, de Abajo Iglesias FJ, Feito Grande L, Martín-Arribas MC, Fernández Soria JM, et al. Recomendaciones sobre los aspectos éticos de los programas de cribado de población para enfermedades raras. Rev Esp Salud Pública. 2010; 84 (2): 121-136.

Puyol A. Hay bioética más allá de la autonomía. Revista de Bioética y Derecho. 2012; 25: 45-48.

**Per a citar aquest article: Cambra Lasaosa FJ. Té límits l'autonomia dels pares? Bioet Debat. 2020; 26(89): 8-14.

Ètica i desinformació en salut (II)

Bernabé Robles del Olmo

Parc Sanitari Sant Joan de Déu. Cap del Servei de Neurologia. Comitè d'Ètica Assistencial.

b.robles@pssjd.org

Resum

El segle XXI es caracteritza per una aclaparadora accessibilitat a les dades, però no ha crescut la capacitat crítica ni la pausa reflexiva necessàries per a interpretar-los. La revolució digital ha difuminat els papers d'emissor i receptor de la informació. En l'actualitat, la comunicació és interactiva, i pot ser instantània sense requerir contacte físic, però compromet la verificació i el contrast. La influència de la comunicació pot convertir a les xarxes socials en un instrument de manipulació social en diferents àmbits. Ho estudiarem detingudament.

Paraules clau

desinformació, ètica, salut, notícies falses, xarxes socials, internet

Abstract

The 21st Century has been characterised by daunting access to data, however both critical appraisal and reflective pausing have not grown at the same pace. The digital revolution has blurred the boundaries between the emitter and the receiver of information. Communication is now interactive and can even be instantaneous without there being any need for physical contact; nonetheless verification, and the possibility to compare and contrast information, are undermined. The influence of communication can turn social networks into instruments of social manipulation in various spheres. Let's take a closer look at this phenomenon.

Keywords

misinformation, ethics, health, fake news, social networks, internet

Introducció

Sovint presumim de viure en la «societat de la informació», però més aviat es tracta d'una «societat de dades i opinions», sense gaire temps (i molt sovint sense compromís) per a argumentar, contrastar, ponderar o verificar. Però les dades aïllades no són informació.

En el camp de la salut la situació es complica perquè, per a ser útils, les dades han de contrastar fets, d'una banda, i valors, per una altra, mantenint un entorn comunicatiu impregnat de confiança.

Evidentment, els mitjans de comunicació també són un recurs potent per a difondre bona informació i educació sobre salut. Ben utilitzats, poden ser especialment útils per a campanyes comunitàries, i per a afrontar o prevenir tant endèmies com epidèmies. Poden difondre coneixement i, per descomptat, ajudar a canviar actituds i percepcions.[1]

No obstant això, per les mateixes raons també poden desinformar, espantar o condicionar de manera inadequada. Els missatges contrastats i els no contrastats, els honestos i els inadequadament interessats competeixen en l'univers dels mitjans i les xarxes socials, cada vegada més imbricats entre ells, i les seves formes de presentació ja no són una limitació perquè desprenguin aparença de credibilitat i perquè resultin atraients i accessibles. I encara, cada vegada més, la intel·ligència artificial governa sobre els missatges als quals estarem exposats, amb els conseqüents riscos que això té per a la identitat, la intimitat, la privacitat i la presa de decisions autònoma, però ben informada.

> Internet s'ha consolidat com la font d'informació més usada sobre salut

No serà fàcil canviar la situació. Internet s'ha consolidat com la font d'informació més usada sobre salut. Els professionals han d'acceptar el repte i, com sempre han fet, continuar ajudant les persones, encara que aquesta ajuda inclogui ara assessorar-les en aquesta navegació per l'oceà de les dades, a vegades molt remogut. Lluny de caure en una desqualificació immediata de les fonts que hagi trobat cada persona, han de saber generar confiança i no jutjar-la perquè hagi buscat informació pel seu compte. A més, desgraciadament, entre la seva demanda d'atenció i la nostra cita programada solem donar-li temps de sobres per a buscar-la.

Així les coses, recuperar, o conservar, la credibilitat és clau, perquè aquesta ja no ve «de sèrie» amb el títol professional. I hem d'aconseguir-ho davant d'uns pacients cada vegada més empoderats o, si més no, amb una percepció d'empoderament més gran. Ha aflorat de nou el pensament màgic, de la mateixa forma que ho fa el populisme en la política. Segurament la ciència i la democràcia haurien de

reflexionar sobre els motius que hi han conduït. Han generat la confiança deguda? Han estat a l'altura? I no oblidem que la ciència i la democràcia, que són conceptes abstractes, no en poden ser responsables, en són les persones que les exerceixen.

El repte consisteix, doncs, a generar missatges rigorosos, però alhora atractius i accessibles. La primera dificultat rau en el fet que la realitat sol ser més avorrida i menys espectacular que els desitjos i les pors. Ara els professionals han de convèncer, no només adoctrinar. Avui dia, una web acreditada i honesta no inclourà informació d'una curació fàcil i ràpida per a la síndrome d'immunodeficiència adquirida, ni per a la demència. No obstant això, missatges com aquests es poden trobar cada dia a internet practicant cerques en pocs segons.

I és que les persones interessades en notícies sobre salut confien en els seus contactes per a compartir-les, i ho fan més com més gran és la credibilitat que atorguen a les seves xarxes i menor és la seva confiança en els mitjans tradicionals.[2] Costa reconèixer una mentida en la recomanació d'un amic, encara que sigui un amic virtual.

Els missatges a internet estan regulats per algorismes difícils de controlar amb transparència i que no necessàriament tenen com a objectiu últim la salut pública o individual. Els mitjans de comunicació han de fer una reflexió ètica sobre aquest tema, per a evitar la seva contribució a l'increment dels mercats d'allò que en podríem dir «negoci de la desesperació» o «de la frustració». Tota activitat comunicativa relacionada amb la salut, encara que es dugui a terme amb objectius publicitaris, implica un deure moral d'ajustar els missatges a criteris de veracitat.

I el problema no es pot abordar únicament a nivell individual, perquè la informació es gestiona a nivell relacional i situada en un context, i existeixen molts factors de l'entorn que modelen la valoració de les dades que farà cada persona individual. Hi tindran influència, per descomptat, la seva habilitat personal i la seva motivació, però també hi intervindran factors socials. És molt difícil estar ben informat en una comunitat globalment desinformada.

> Tota activitat comunicativa relacionada amb la salut, encara que es dugui a terme amb objectius publicitaris, implica un deure moral d'ajustar els missatges a criteris de veracitat

A més, existeix un accés desigual a la informació científica de qualitat que accentua la no equitat social preexistent. Sabem des dels anys setanta que els diaris, els programes científics televisius o els museus tenen impacte en sectors socials amb nivells educatius i socioeconòmics més alts.[3] Això no té un efecte només sobre l'accés a la informació, sinó també sobre l'habilitat per a processar aquesta informació. El 2016, un 73% dels nord-americans que guanyaven més de 75.000 dòlars anuals consideraven que algunes notícies completament inventades van interferir decisivament en l'elecció de Trump, mentre que només un 58% dels que guanyaven menys de 30.000 dòlars tenien aquesta impressió.[4]

Però tenim poques dades de recerca empírica sobre comunicació en línia en aquests temes. Moltes de les recomanacions actuals estan basades en un pur consens d'experts. Cal una aproximació sistemàtica al problema, és a dir, una «ciència de la comunicació de la ciència» que estudiï els mecanismes d'una comunicació efectiva, i que tingui sempre en consideració els riscos de no equitat en la seva difusió. Hem de conèixer millor els mecanismes que operen en els mitjans emergents. Ja sabem que la desinformació hi viatja més ràpidament que no pas la informació contrastada i fiable.[5] El Massachusetts Institute of Technology afirma que les notícies falses tenen un 70% més de probabilitats de ser retuitades que les veraces. És necessari que es faci un esforç multidisciplinari per a entendre la vulnerabilitat dels individus o les institucions, i de la societat en el seu conjunt, davant les *fake news*. De fet, les desigualtats socioeconòmiques afecten fins i tot l'autopercepció de la gent sobre la seva habilitat per a detectar enganys, que és clarament pitjor en les persones amb ingressos més baixos, segons una enquesta de *The Economist* del 2018.

Mitjans de comunicació clàssics

Dècades abans de la revolució digital, els mitjans de comunicació de masses ja modelaven l'opinió pública, i des de la segona meitat del segle XX representaven el principal mitjà d'actualització cultural i educativa dels ciutadans.

La premsa, la ràdio, la televisió i, ja en aquest segle, les xarxes electròniques s'han convertit, per a bé o per a mal, en les noves acadèmies. Això implica un poder, però és un poder que inclou la responsabilitat d'aproximar-se el màxim possible a l'objectivitat i la neutralitat. La societat hauria de poder confiar en els mitjans

de comunicació, exigint-los transparència i preocupació pel bé comú.

Un estudi que va analitzar 204 notícies sobre innovacions mèdiques en la premsa catalana[6] va posar de manifest que gairebé dos terços presentaven parcialitat o falta de rigor, sobretot perquè informaven poc o gens sobre les limitacions i els riscos d'aquests «avenços», i de vegades generaven un optimisme acrític, més que no pas una aportació d'instruments perquè el lector en valorés els pros i els contres. La qualitat de les notícies solia ser millor en aquelles que identificaven clarament l'autor i que incloïen referències a diverses fonts.

Moltes d'elles es basen en els comunicats de premsa de les revistes científiques o dels centres de recerca. No és infreqüent trobar textos idèntics en notícies de mitjans diferents, sense l'aportació de cap opinió de contrast per part d'experts. I aquests comunicats, encara que en molts casos procedeixin d'institucions prestigioses, estan a cavall entre la publicitat corporativa i la divulgació científica, per la qual cosa no sempre reflecteixen de manera objectiva els resultats, amb poca referència a limitacions, a riscos i conflictes d'interès, o a la qualitat de l'evidència que les sustenta.

Mitjans de comunicació emergents: la revolució digital

Si bé el 2011 encara eren els mitjans de comunicació clàssics (premsa escrita, ràdio i televisió) els que vehiculaven el major flux d'informació, el 2014 internet ja suposava el principal repositori de dades, opinions i recomanacions sobre salut, fet que ha transformat profundament l'escenari. En aquest moment, les xarxes socials més íntimes, sobretot aquelles basades en la missatgeria instantània, ja són el principal mitjà per a compartir informació errònia sobre salut. I el fet que l'educació sanitària i digital de la població sigui molt millorable, incrementa encara més els riscos de la desinformació derivada de tots els instruments de comunicació, els nous i els vells, cada vegada més imbricats entre ells.[7]

> El 2014 internet ja suposava el principal repositori de dades, opinions i recomanacions sobre salut, fet que ha transformat profundament l'escenari

Xarxes socials

Les xarxes multimèdia ja són l'eix de les nostres dinàmiques i estructures socials. En elles, gairebé qualsevol ciutadà pot crear finestres de comunicació, i es configura així el que podríem anomenar «microcomunicació de masses». Receptors i emissors de missatges es confonen, perquè la comunicació interactiva ja és un fet. Fins i tot és possible seleccionar receptors,

missatges o continguts, així com els mitjans electrònics que cadascú vol o no vol utilitzar. Ja no són tan importants les grans audiències globals, perquè cada vegada estan més fragmentades i tamisades. És més important arribar al receptor que interessa que ens senti que enviar el missatge al major nombre de persones possible. És una comunicació massiva, però a la vegada discriminativa, de precisió. Tots podem aspirar a convertir-nos en *influencers*, prescrivint hàbits, solucions o tendències. Així doncs, la prescripció sobre salut es va escapant del marc professional en el qual estava delimitada fins fa pocs anys. Decidir si aquesta tendència és convenient o inconvenient, evitable o inevitable, també és un debat social pendent.

Así, les tres formes de comunicació (interpersonal, comunicació de masses tradicional i «microcomunicació de masses») coexisteixen i, més que substituir-se, interactuen entre si. En aquest marc, qualsevol pot llegir o sentir pràcticament qualsevol cosa que «vulgui saber» o «tingui por de saber»: la curació absoluta del càncer en pocs dies, la conspiració global dels metges contra els pacients, la curació de l'autisme amb lleixiu o epidèmies provocades per vacunes. El relatiu anonimat i la immediatesa que ofereixen les xarxes complica molt la mitigació dels enganys. Cal reconèixer que també ha influït en això un cert desinterès dels científics i els professionals sanitaris cap a aquests mitjans, si més no fins a dates molt recents. A poc a poc van entenent que el camp de batalla contra la desinformació és aquí, a les mateixes xarxes i a la «xarxa de xarxes».

Tots podem aspirar a convertir-nos en *influencers*, prescrivint hàbits, solucions o tendències. Així doncs, la prescripció sobre salut es va escapant del marc professional en el qual estava delimitada fins fa pocs anys

Malgrat aquesta aparent «democratització», s'està produint un procés de concentració dels grans grups multimèdia (tant generalistes com especialitzats) i de les grans corporacions proveïdores d'atenció a la salut i de coneixement científic. Per tant, podria ocórrer que els continguts que es comparteixen, en el fons, no fossin tan diversos ni independents ni contrastats com podria semblar a primera

vista. La comunicació s'ha convertit en un biopoder emergent en pràcticament totes les esferes de la vida social (ciència, economia, cultura, política, salut, etc.).

A YouTube, per exemple, es va popularitzar la ingesta de corcs vius com a teràpia per al càncer de mama, sense que s'aportessin resultats ni es fes un seguiment d'aquelles persones que van seguir la recomanació. El Col·legi de Metges de Barcelona va denunciar el 2018 que entre els cinquanta primers resultats de cerques a YouTube amb les paraules «cura» i «càncer», pràcticament tres de cada quatre contenien notícies falses i afirmacions pseudocientífiques, incloent-hi enganys sobre potencials carcinògens. Hi ha canals plens d'informació errònia o enganyosa, alguns d'ells amb centenars de milers de seguidors, mentre que els de les institucions sanitàries prestigioses més actives a les xarxes només en tenen alguns milers.

The Independent va reportar el 2016 que més de la meitat de les vint històries més compartides a Facebook incloïen afirmacions sobre el càncer sense base científica. Una suposada curació del càncer amb dent de lleó, en només 48 hores va rebre gairebé un milió i mig de clics o comentaris, quatre vegades més que la notícia més rellevant de la web del *New York Times*. A Espanya, comptem de moment amb molt poques dades quantitatives sobre aquest tema, amb prou feines en tenim referències indirectes en les publicacions sobre reticència vacunal i en els informes eHealth On.[8]

Aquesta exposició és encara més sensible en el cas dels nens i adolescents, que ja són natius digitals i, en major o menor grau, addictes a les noves plataformes de comunicació, però sense haver-se format encara un criteri per a separar la informació contrastada de la sensacionalista.

Cercadors web

A més de les xarxes, els cercadors d'internet també tenen un gran potencial de difusió d'enganys. Els grans cercadors funcionen de manera automàtica, basant-se en uns algorismes que determinen la posició de les pàgines web en els resultats. La revisió duta a terme per humans en aquests processos és molt limitada, i per això són tan visibles alguns continguts que no arribarien gaire lluny si hi hagués humans vigilant constantment. Malgrat tot, el 2016 el 60% dels espanyols reconeixia que utilitzava internet per a informar-se sobre la seva salut, i la xifra creix.

Per a intervenir sobre aquest tipus de desinformació, els usuaris tenim poca cosa a fer-hi a banda d'expressar la nostra queixa, bàsicament enviant comentaris assenyalant webs nocives o enganyoses. El marge de maniobra sol ser petit davant dels automatismes del cercador, gairebé omnipotents. No obstant això, existeixen diverses iniciatives per a lluitar contra la falsedat a la xarxa, des de la mateixa xarxa:

- Procediments d'acreditació de pàgines web sobre salut i ciència.

- Anotacions web en forma de vincles, etiquetes o comentaris als continguts considerats erronis o enganyosos, per a rebutjar-los, matisar-los, comentar-los o corregir-los, o redirigint l'usuari cap a alternatives amb informació més contrastada i menys esbiaixada. Tenen l'avantatge de ser ubiqües, transparents i accessibles amb facilitat a qualsevol consumidor, encara que per aquesta mateixa raó són fràgils davant de possibles contramesures de qui persegueix el frau informatiu.

- Eines en línia automatitzades per a detectar desinformació. Es basen en trets dels emissors, dels disseminadors, dels usuaris, dels continguts i del context, i existeixen ja diferents bases de dades i repositoris que pretenen ajudar a assolir aquest objectiu d'evitar la falsedat i la manipulació. Són molt útils per la seva immediatesa i accessibilitat, però resulta difícil garantir-ne un control automatitzat honest i exhaustiu, pel gran volum i diversitat d'informació que hi ha per validar i perquè, ara com ara, les computadores per si soles són molt limitades per a valorar la intencionalitat dels missatges.

- Finalment, existeixen pàgines web específiques dedicades a desmuntar falsos rumors o a promoure una mirada crítica davant la informació, algunes des de l'entorn social, unes altres des de l'entorn periodístic i altres des de l'entorn professional. Alguns exemples serien: *maldita.es, saludsinbulos.com, saludconlupa.com, badscience.net, quackwatch.com o cochrane.org*.

Publicitat i desinformació

La publicitat té un impacte innegable sobre la salut, tant directe com indirecte. Pot modelar, induir o desincentivar hàbits, estils de vida, models estètics, actituds, objectius, etc. Per exemple, la imatge corporal és extremadament sensible a la publicitat, especialment en la infància i l'adolescència, i genera estereotips i models de perfecció. El 2015, dels cent cinquanta anuncis més vistos per nens i nenes a Espanya gairebé tres de cada quatre mostraven protagonistes amb cossos gairebé perfectes.

Més enllà d'allò estètic, els anuncis també «venen» els models mentals preponderants, moltes vegades sota

el paraigua de «models saludables». I com que respirem una cultura de la publicitat, és difícil fugir dels estereotips que transmeten sobre allò que és bo, bonic, saludable, acceptat, perfecte i valuós.

Aquesta cultura de la publicitat, que posa pressió sobre la diversitat i dibuixa models rígids de perfecció, s'imbrica en les nostres decisions i pot causar danys de moltes maneres, portant persones saludables i afortunades a pensar que no ho són perquè no són idèntiques a l'estereotip. Pregonen «la vida bona» i ens l'ensenyen de manera totalment heterònoma, encara que sovint ens costi adonar-nos que és així i visquem la frustració de no respondre al model ideal de manera «autònoma». Evitar aquest intervencionisme precoç sobre el desenvolupament de la personalitat i els anhels dels infants hauria de ser una prioritat ètica.

Els ciutadans

Per descomptat, els destinataris de la informació no haurien de ser mers subjectes passius. D'una banda, la revolució digital els ha permès convertir-se en comunicadors oportunistes, i això comporta una responsabilitat indubtable, relacionada amb l'ús responsable de les xarxes socials i amb el respecte a la pluralitat. D'altra banda, els hauria de preocupar, per a preservar la seva autonomia de decisió, aprendre estratègies o habilitats per a detectar notícies falses o distorsionades. Evidentment, en aquest empoderament haurien de comptar amb la complicitat, l'acompanyament i l'assessorament dels professionals de la salut i de la ciència, com proposa l'informe eHealth On. Tot seguit es mencionen alguns indicis que podrien ser orientatius del fet que ens trobem davant d'un engany:

- No queda clara la seva autoria, ni la seva filiació.
- No hi ha fonts o n'hi ha poques.
- Inclouen fórmules suggeridores o conspiranoiques: «Els metges no ho poden explicar, però...»
- No s'esmenten les limitacions ni el tipus de recerca que difonen.
- Estan basades gairebé exclusivament en testimoniatges individuals o de poques persones, i fan referència a curacions radicals o molt ràpides.
- Apareixen dins de publireportatges, és a dir, dins d'un anunci extens.
- Proposen productes amb registre sanitari «en tràmit», però no citen els estudis en què es basa aquesta tramitació.
- Existeixen patrocinadors del contingut en qüestió amb possibles conflictes d'interès.

Les organitzacions: comunicació corporativa

A mig camí entre l'entorn social i el professional hi ha les corporacions i institucions dedicades a la ciència i a la salut, amb un impacte creixent en la comunicació d'aspectes científics i sanitaris, perquè són part de la seva missió.

En aquesta modalitat comunicativa, els límits entre informació, promoció i publicitat potser esdevenen massa líquids. La reputació i la imatge s'han convertit en ítems clau de les estratègies de l'organització. Podria fer la sensació que comença a importar més «semblar» que «ser» o «saber».

A més, aquestes organitzacions s'han convertit en un sector econòmic molt rellevant. Per tant, convergeixen en elles l'objectiu de protegir un bé públic valuós i un dret fonamental de les persones, amb els objectius empresarials o institucionals de promocionar els seus propis productes i generar beneficis (si tenen ànim de lucre) o sostenibilitat econòmica (si no és el cas). Per tant, millorar el coneixement no és l'única finalitat que busquen els seus portals d'internet.[9] Persegueixen també promocionar-se, millorar el seu prestigi o, simplement, buscar clients o finançament. Segurament tot això són fins lícits, però poden provocar conflictes d'interès a l'hora de fer arribar als ciutadans informació útil, completa, realista i contrastada.

Assumint doncs que l'objectivitat absoluta no existeix, però molt menys en el món de la comunicació institucional, aquestes organitzacions haurien de fer un esforç, si fos possible, per fugir de la subjectivitat i dels interessos particulars. La seva missió implica molt més que un «contracte legal». Implica un «contracte moral» amb les persones ateses i amb la societat. Si no es respecten uns mínims ètics, això redundarà en un deteriorament de la confiança de les persones en els professionals o en les institucions, o fins i tot en el valor mateix de la ciència.

Hem de reflexionar (i ho farem en el següent i últim capítol d'aquesta sèrie) sobre fins a quin punt les fonts d'informació, teòricament admeses com «de qualitat» sobre ciència i salut, poden ser també, d'alguna manera, focus de desinformació.

Conclusions

L'ingent, immediat i continu accés a dades relacionades amb la salut que té ara una gran majoria de les persones obliga els professionals a abandonar l'esquema paternalista clàssic, i a generar un entorn deliberatiu amb els ciutadans. És possible que aquests siguin ignorants sobre el tema concret

a tractar, però no deixen de ser intelligents per a comprendre'l, si els professionals gestionen correctament els seus dubtes i els sentiments generats per aquesta indiscriminada disponibilitat de dades.

Internet i les xarxes socials s'han consolidat com les principals fonts d'informació sobre salut, reptant fins i tot l'exclusivitat de la prescripció sanitària, que fins ara ostentaven els professionals. A més, juguen amb avantatge d'entrada pel que fa a l'accessibilitat i la visibilitat a la xarxa. Es tracta d'una balança difícil de compensar des de l'honestedat i la integritat, perquè els fets contrastats solen ser més avorrits que allò desitjat, intuït, temut o imaginat. A més, han de competir en un món de missatges accessibles i atractius, en multiformat i en multiplataforma.

La comunicació sobre ciència i salut ha de ser eficaç, atractiva, accessible, versàtil i flexible, adaptada a cadascuna de les persones o col·lectius als quals va dirigida, i ha d'oferir continguts contrastats, que sempre afrontin fets i valors de manera honesta i allunyada de conflictes d'interès, que no sempre són evidents.

Els professionals, assistencials o científics, han de conèixer què es publica a la xarxa en relació amb la seva activitat o àrea de coneixement específica, i saber assessorar sobre fonts fiables i no fiables. No haurien de deixar sols els pacients, ni la societat en el seu conjunt, davant d'aquesta selva de dades i opinions. La desinformació a la xarxa ha de ser abordada com un problema de salut pública.

La comunicació corporativa, i aquella que sap generar amb extrema eficàcia l'activitat comercial, suposen un repte ètic específic en relació amb els límits de la llibertat de premsa, atès que els seus fins comunicatius poden ser múltiples i difusos, i els conflictes d'interès són inherents als seus objectius. Els interessos espuris i els conflictes d'interessos legítims han de ser reduïts a la mínima expressió. Potser l'objectiu seria més la transparència que buscar la utopia d'anul·lar totalment els conflictes d'interès. Quan es reconeixen els conflictes d'interès, la influència se sol mitigar. S'ha de confrontar una «responsabilitat de premsa» amb la ja reconeguda, i necessària, «llibertat de premsa».

Els ciutadans també s'haurien d'implicar a aprendre a separar el gra de la palla. Ens hem d'adonar que, ara com ara, no són només víctimes, perquè es poden convertir al mateix temps en agents d'informació i de desinformació. El desenvolupament necessari de les associacions de pacients i familiars els confereix també una responsabilitat rellevant en la informació científica i sanitària, que no han d'obviar, atès que, com altres agents implicats, no estan exempts de prejudicis ni de potencials conflictes d'interès. Desperten una gran confiança en els afectats, a la qual han de respondre amb lleialtat, dedicació i rigor.

Bibliografia

1. Thomas J, Peterson GM, Walker E, Christenson JK, Cowley M, Sam Kosari S, Babyand KE; Naunton M. Fake News: Medicines Misinformation by the Media. Clinical Pharmacology & Therapeutics. 2018; 104 (6): 1059-61.

2. Montero-Liberona C, Halpern D. Factores que influyen en compartir noticias falsas de salud online. El profesional de la información. 2019; 28 (3): 1-9.

3. Scheufele DA. Communicating science in social settings. Proc Natl Acad Sci USA. 2013; 110 (suppl 3): 14040-47.

4. Barthel M, Mitchell A, Holcomb J. Many Americans believe fake news is sowing confusion. [Internet]. Washington DC: Pew Research Center; 2016. [citado 01.03.2020]. Disponible en: https://www.journalism.org/2016/12/15/many-americans-believe-fake-news-is-sowing-confusion/

5. Vosoughi S, Roy D, Aral S. The spread of true and false news online. Science. 2018; 359:1146-51.

6. Solans M, Millaret M, Radó N, Caro J, Carrion C, Permanyer G, Pons JMV. Exhaustividad y tono crítico de las noticias en la prensa escrita que informan de una innovación médica. Gaceta Sanitaria. 2019; 33 (2): 99-105.

7. McDougall J, Brites MJ, Couto MJ, Lucas C. Digital literacy, fake news and education. Cultura y Educación. 2019; 31 (2): 203-212.

8. Asociación de Investigadores eSalud. Informe EHON Doctor Google [Internet]. Madrid: eSalud; 2019: [citado 1 mar 2020]. Disponible en: https://laesalud.com/ehon/biblioteca/#informe-ehon-doctor-google

9. de Semir V. La ética, como valor intrínseco en la práctica de la comunicación corporativa en el ámbito de la salud. En: de Semir V. Ética de la comunicación corporativa e institucional en el sector de la salud. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas; nº 34. Barcelona: Fundació Víctor Grifols i Lucas; 2014. p. 31-49. Disponible en: https://www.enferalicante.org/Documentos/Etica/Etica-de-la-comunicacion-corporativa-e-institucional-en-el-sector-de-la-salud.pdf

**Per a citar aquest article: Robles del Olmo B. Ètica i desinformació en Salut (II). Bioet Debat. 2020; 26(89): 15-21.

Competència, autonomia i demència

CEA de l'Anoia
Consorci Sanitari de l'Anoia

Contactes:
Mercè Taló Solé *mtalo@csa.cat*
Teresa González Nieto *tgonzalez@csa.cat*

Presentació del cas

Es presenta el cas d'una dona de 80 anys amb demència avançada, GDS 6 (Global Deterioration Scale de Reisberg), que està institucionalitzada, sense relació familiar ni tutor legal. Se li detecta un tumor de mama i s'indica practicar-li una biòpsia amb sedació per a filiar el tipus de tumor amb l'objectiu d'establir el pla terapèutic. La falta de competència de la pacient per a entendre la informació i poder signar el consentiment informat, fa que els professionals de radiologia que li han de fer la biòpsia es neguin a fer-ho. Els professionals de la unitat funcional de mama que porten la pacient decideixen portar el cas al CEA per demanar assessorament.

Paraules clau

demència GDS 6, incapacitat, tutor legal, qualitat de vida, sedació, tumor de categoria BI-RADS 5

Abstract

An 80 year-old woman with advanced dementia (GDS 6) clinical case is presented. This woman is institutionalized and does not have any family-type relationship or legal guardian. A breast tumour is detected and a biopsy with sedation is indicated in order to identify the tumour and establish a therapeutic plan. The lack of competence of the patient when it comes to signing the informed consent form leads to a refusal on the part of the professionals involved in carrying out the biopsy. The breast function unit professionals decide to bring the case to CEA seeking advice.

Keywords

dementia GDS 6, incompetence, legal guardian, quality of life, sedation, BI-RADS 5 tumour

Descripció del cas

Es tracta d'una pacient de 80 anys amb els antecedents personals següents: exenolisme, deteriorament cognitiu i trastorns de la conducta amb component psiquiàtric sense etiquetar. No hi ha al·lèrgies medicamentoses conegudes.

Història social. Dona separada amb una filla amb la qual no té cap tipus de relació. Té expedient obert als serveis socials del municipi. Fa anys va estar ingressada en una residència geriàtrica d'on va haver de marxar per diferents problemes de comportament. Ha estat vivint en diferents habitacions llogades. Des de Serveis Socials se l'ha ajudat a pagar diferents allotjaments però la pacient presenta trastorns de conducta importants i sempre ha acabat marxant i dormint al carrer. Segons la treballadora social (TS) del municipi, la senyora estava cada vegada més desorientada. La TS del municipi, en contacte amb l'equip de treball social de l'hospital d'aguts, demanava una valoració de l'estat cognitiu de la pacient en el cas que tingués la necessitat de ser atesa a urgències, ja que no acceptava cap control a nivell ambulatori.

El maig del 2018 la policia la va portar a urgències en trobar-la vivint sola al carrer, en condicions d'higiene molt deficitàries i desorientada. Es va procedir a l'ingrés de la pacient a l'hospital d'aguts on es va descartar cap patologia orgànica reversible i es va orientar el cas com a demència (MEC: 9, GDS: 6) vs. patologia psiquiàtrica, i es va fer la derivació de la pacient al centre sociosanitari de referència.

Malaltia actual. El dia 24 de maig del 2018 va ingressar a la unitat de psicogeriatria del centre sociosanitari. El mes de setembre els professionals que l'atenien van objectivar una tumoració mamària per la qual cosa es va derivar a consultes externes (CE) de la Unitat Funcional de Mama (UFM).

CE de la UFM. Exploració: conscient però desorientada. Mama esquerra: zona retreta a cua axil·lar que envaeix pell d'uns 2 cm. Limitació de la mobilitat de braç que dificulta la palpació axil·lar.

Proves complementàries. Ecografia mamària i mamografia. Els resultats tant de l'ecografia com de la mamografia conclouen que es tracta d'un tumor suggestiu de malignitat de categoria BI-RADS 5, en la qual està recomanada la realització d'una biòpsia amb sedació.

Identificació del conflicte ètic

El conflicte ètic ve generat per la falta de competència de la pacient per a prendre decisions i pel fet que la pacient no compta amb cap familiar responsable ni està incapacitada legalment. En aquesta situació els professionals que la tracten es troben amb el dubte ètic de si és adequat realitzar la biòpsia amb sedació sense el consentiment de la pacient.

Deliberació

Problemes

- Falta de competència de la pacient per a prendre decisions. El principi d'autonomia es veu afectat ja que la pacient pateix una demència en fase avançada que li impedeix prendre decisions amb autonomia. No està incapacitada legalment i no té el suport de cap familiar. Per tant, la pacient no és competent per a prendre decisions.

- No té tutor legal ja que no està incapacitada, per tant els professionals es veuen en la situació d'haver de prendre la decisió que pot millorar la qualitat de vida de la pacient.

Diferents cursos d'acció

- No practicar la biòpsia: sobre la base del principi de no-maleficència, no obtenir el diagnòstic mitjançant la biòpsia ens impedeix indicar un tractament que podria millorar la seva qualitat de vida.

- Hi ha algun tractament no invasiu que pogués tolerar la pacient tenint el resultat de la biòpsia? Sí, però cal realitzar la biòpsia per a filiar el tumor i establir el tractament.

- Fer la biòpsia es podria considerar maleficent pels riscos que comporta l'anestèsia? No podem considerar maleficent fer la biòpsia perquè observem que és clarament beneficiós per a la pacient: basant-nos en el principi de beneficència, ponderant els riscos i beneficis i tenint en compte la informació dels professionals experts (ginecòloga i anestesiòleg). Poder realitzar la biòpsia i filiar el tipus de tumor permetria disposar d'un diagnòstic per a indicar un tractament no invasiu que pot millorar la seva qualitat de vida.

- Fer la biòpsia a la pacient: sobre la base del principi de justícia, l'actuació és equitativa ja que es donen a la pacient les mateixes oportunitats que a qualsevol altre pacient competent.

Recomanacions

És aconsellable realitzar la biòpsia sota anestèsia, per tal d'obtenir un diagnòstic que ens permeti la possibilitat d'indicar un tractament no invasiu que pot millorar la qualitat de vida de la pacient.

El fet de disposar d'un diagnòstic ens ajudarà a elaborar el pla terapèutic tant en el present com en el futur, en les possibles complicacions.

No és recomanable en el context de la pacient realitzar tractaments invasius que resultarien agressius i que no aportarien cap benefici en la seva qualitat de vida.

El risc que pot comportar realitzar la biòpsia amb anestèsia és menor al benefici que suposarà tenir un diagnòstic que pot donar-nos l'opció d'iniciar un tractament no invasiu que pot millorar la qualitat de vida de la senyora.

Glossari

Demència moderadament greu

Global Deterioration Scale de Reisberg (GDS 6).

Mini-Examen Cognitiu (MEC 9). Estat cognitiu greu.

Desconeix els fets i experiències recents de la seva vida. Manté cert coneixement de la seva vida passada, però de manera molt fragmentària. Generalment té desorientació temporal i espacial. Necessita ajuda per a les activitats bàsiques de la vida diària. És dependent per a totes les activitats instrumentals de la vida diària. Presenta canvis emocionals i de personalitat, conductes delirants, símptomes obsessius, i agitació psicomotriu que pot generar episodis violents.

Incapacitat legal

Una persona és jurídicament incapaç quan hi ha una sentència judicial que així ho declara. Un tribunal només pot declarar incapaç algú quan existeixen causes legals que ho justifiquin. La llei considera que ho són les malalties o deficiències físiques o psíquiques que impedeixen que una persona pugui governar-se.

Tutor legal

Qualsevol persona incapaç té nomenat un tutor que és el responsable de vetllar per ell i el seu patrimoni.

Consentiment

El consentiment informat és la conformitat lliure, voluntària i conscient d'un pacient, manifestada en ple ús de les seves facultats i després de rebre la informació adequada, perquè tingui lloc una actuació que afecta la seva salut.

Sedació

És l'estat de transició entre l'individu conscient i la pèrdua de consciència. Aquesta transició es produeix com un continu, sense etapes intermèdies. Si la sedació s'associa a una inhibició de l'estímul dolorós, parlarem de sedoanalgèsia. La «sedació lleugera o conscient» implica una mínima depressió del nivell de consciència, manteniment de la via aèria i capacitat de respondre a un estímul verbal o físic.

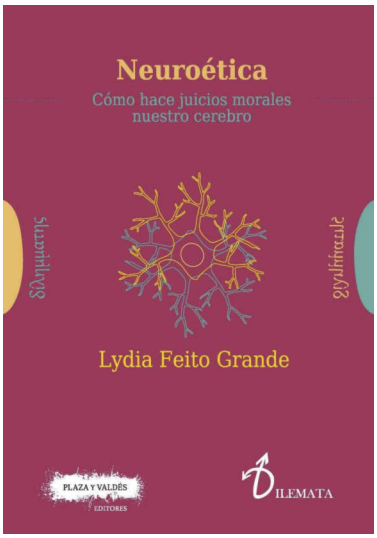
Tumor de categoria BI-RADS 5

És una troballa d'alta malignitat ja que té més del 95 % de probabilitat de ser càncer.

Neuroètica, com fa judicis morals el nostre cervell

Tomás Domingo Moratalla

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



Feito Grande L. Neuroética: Cómo hace juicios morales nuestro cerebro. Madrid: Plaza y Valdés; 2019.

> No pot haver-hi millor entrada a un tema tan apassionant i complex que un llibre com aquest. No és un llibre, és una invitació

El llibre de la professora Lydia Feito és una magnífica presentació de què és això que s'ha anomenat «neuroètica». Què és? Quan neix? Quins temes tracta? Quines orientacions té aquest nou àmbit d'estudi? Totes aquestes preguntes i moltes altres tenen resposta en aquest treball. Els plantejaments es presenten amb brevetat, precisió i rigor. Hi ha notes i referències abundants que acompanyen el treball, i compta amb una bibliografia acurada i selecta. Un dels seus grans mèrits és oferir-nos un mapa dels estudis de neuroètica.

Però no es tracta d'una presentació asèptica i plana. Hi ha opcions importants i temes destacats, com són la presa de decisions morals i la qüestió de l'educació. Bona part dels temes ja han estat tractats des de l'àmbit de la bioètica, però ara arribem a un nou nivell propi i característic. Són molt interessants les pàgines que aborden aquesta qüestió epistemològica.

És molt il·luminadora la distinció que vertebra tot el llibre entre «ètica de la neurociència» i «neurociència de l'ètica». La primera, més vista i potser menys nova, plantejaria una reflexió sobre els avenços de la neurociència o, per exemple, consideraria el problema de com tractar la informació de les noves tècniques de neuroimatge. Encara que té el seu interès, aquest nivell de la neuroètica no aniria més enllà d'una ètica de la recerca en un nou camp. És més interessant, nou i polèmic tot allò relatiu a la neurociència de l'ètica.

> Es més interessant, nou i polèmic tot allò relatiu a la neurociència de l'ètica. L'activitat cerebral pot «explicar» el comportament moral? La neuroètica investiga els correlats neurals de la moral; és l'àmbit de la recerca neurocientífica sobre l'ètica

L'activitat cerebral pot «explicar» el comportament moral? La neuroètica investiga els correlats neurals de la moral; és l'àmbit de la recerca neurocientífica sobre l'ètica. El desplegament bibliogràfic és immens i la claredat, també.

L'autora qüestiona que potser es manegen idees de moral no crítiques, ni tan sols considerades. La moral és un assumpte purament racional? Què passa amb allò emocional? On és l'emoció? Aquestes qüestions s'aborden en unes pàgines extraordinàries. Els epígrafs dedicats a les neurones mirall, a la qüestió de l'empatia, a la imparcialitat o a la justícia són dels millors de l'obra, i la seva lectura val molt la pena.

Lydia Feito ens alerta magníficament contra el gran error de molts

d'aquests plantejaments: fer un salt lògic (argumentatiu) d'allò descriptiu a allò normatiu-avaluatiu. O, dit d'una altra manera, que una cosa és mostrar una correlació (entre comportament moral i base cerebral) i una altra de molt diferent oferir una explicació. Amb elegància, es reprèn la història de l'ètica (fal·làcia naturalista) seguint el fil de recerques i argumentacions actuals. En el llibre es donen cita grans temes clàssics i de rabiosa actualitat: naturalisme-llibertat, identitat, responsabilitat, malaltia-normalitat o el dret a una «llibertat cognitiva», etc.

Aquest llibre ens ajuda a lluitar contra una perillosa ingenuïtat, que és doble. La d'aquells que des de l'ètica i la filosofia pensen que la neurociència no té res a dir (cauen en plantejaments «ingenus angelicals»), i la d'aquells que des de la neurociència pensen que les discussions morals són irrellevants i que és ara quan s'aclariran («ingenus adàmics»). Però ni els uns ni els altres fan neuroètica (uns, ètica menyspreant el neuro-, altres neuro- menyspreant l'ètica). Aquí ens trobem davant una neuroètica de debò, rigorosa. No pot haver-hi millor entrada a un tema tan apassionant i complex que un llibre com aquest. No és un llibre, és una invitació.

En el llibre es donen cita grans temes clàssics i de rabiosa actualitat: naturalisme-llibertat, identitat, responsabilitat, malaltia-normalitat o el dret a una «llibertat cognitiva»

Novetats cursos

Vacuna per a tots. 20 punts per a un món més just i més sa

Comissió Vaticana COVID-19

Resumim breument, per afavorir el seu coneixement, el document elaborat i difós a finals de desembre del 2020 per la Comissió Vaticana COVID-19 (https://www.humandevelopment.va/es/vatican-covid-19.html) i la Pontifícia Acadèmia per a la Vida (http://www.academyforlife.va/content/pav/en.html).

Accés al document original: http://www.academyforlife.va/content/dam/pav/documenti%20pdf/2020/Covid_Accademia_IHD_22dicembre/28.12.20_ESP_VACUNA%20DSDHI-PAV-%20acdtualizado.pdf

> Amb aquest document l'Església aborda tota la temàtica relacionada amb les vacunes contra el SARS-CoV-2 i fa visible el seu plantejament enfront d'aquest tema, alhora que posa èmfasi en tot allò que es relaciona amb la dignitat de la persona i amb l'equitat en la distribució entre els diferents pobles de la terra

El document es divideix en tres parts: context, text sobre les vacunes i les línies-guia de la Comissió Vaticana COVID-19.

El **context** del qual parla el document és la malaltia causada pel coronavirus SARS-CoV-2, coneguda com a COVID-19. Aquesta pandèmia està generant una triple amenaça de crisis simultànies: crisi sanitària, crisi econòmica i ecològica i crisi social. Es necessiten mesures immediates amb repercussions a llarg termini per a una sanció global i regenerativa.

En referència a les vacunes, l'opinió que s'expressa en el document és la següent:

Les vacunes han d'estar disponibles per a tots, han de ser accessibles a tothom i cal evitar la marginalitat farmacèutica. Cal considerar tot el procés d'elaboració de les vacunes etapa per etapa: producció, autorització, distribució i administració. No n'hi ha prou d'estudiar només el darrer pas, que és el de l'administració.

En l'etapa de recerca i producció, el problema pot raure en l'ús de materials biològics, en el sentit de manipulació genètica, i especialment si el material genètic utilitzat pogués venir d'avortaments voluntaris. També en aquesta etapa cal considerar l'existència de patents. No obstant això, la vacuna s'hauria de convertir en un bé comú i afavorir també una pràctica efectiva de la solidaritat humana. L'explotació comercial per ella sola no hauria de ser un criteri acceptable més enllà de la recuperació de la inversió per a la recerca i el desenvolupament de la vacuna.

La producció de la vacuna és una ocasió per a promocionar la col·laboració internacional, i transcendir el nacionalisme d'algunes de les vacunes. Aquesta col·laboració internacional hauria de tenir lloc entre estats, empreses farmacèutiques i altres organitzacions, per a facilitar-ne la fabricació i la distribució a tots els països. L'existència de patents afavoreix a llarg termini l'absència de circuits paral·lels i ajuda a mantenir el preu estable en el temps.

En el procés d'aprovació de l'ús de la vacuna és desitjable que les diverses entitats reguladores es coordinin per a aconseguir que no hi hagi grans diferències en la possibilitat d'ús de la vacuna en diferents llocs només per motiu de tramitació oficial del permís. Això és especialment important en els processos d'autorització urgent, que poden tenir un nivell d'exigència diferent.

En la distribució de les vacunes hi tenen un gran paper la disponibilitat de fabricació i la distribució fins als llocs de vacunació, amb una especial atenció a les condicions de conservació. Les empreses farmacèutiques, els governs i les organitzacions internacionals han de garantir que les vacunes són eficaces i segures des del punt de vista sanitari, que són èticament acceptables i que són accessibles per part dels països més pobres sense que representin per a ells un cost excessiu.

Respecte a l'ordre d'administració, l'Organització Mundial de la Salut afirma que la prioritat ha de ser vacunar certes persones a tots els països del món, i no pas vacunar totes les persones en certs països. Per a l'àmbit més local, existeix un ampli consens sobre la prioritat dels professionals de serveis d'interès comú, per exemple els sanitaris, els professionals en contacte amb el públic dels serveis essencials i, per descomptat, els grups socials més vulnerables, com els malalts i les persones grans.

Cal tenir la responsabilitat moral de vacunar-se, ja que no fer-ho pot suposar un risc i posar en perill la salut de les persones més properes. A més, la vacunació es converteix en un acte de solidaritat, perquè la nostra vacunació protegeix els més vulnerables que no poden vacunar-se.

El document assenyala a continuació unes **línies-guia** per al treball de la Comissió amb relació al tema de les vacunes:

1. **Avaluació ètica i científica:** Col·laboració amb les organitzacions que desenvolupen, avaluen, distribueixen i administren vacunes, per tenir la possibilitat d'expressar opinions sobre la qualitat i l'equitat de la distribució i la utilització.

2. **Cura global amb atenció local:** Mantenir contacte directe amb les diòcesis i les comunitats cristianes de tot el món per comprendre la seva situació. Així es podran fer propostes sòlides i recomanacions apropiades.

3. **Col·laboració i participació:** Mantenir la col·laboració amb les organitzacions per participar en la planificació, execució i avaluació de les recomanacions per a la vacunació a tot el món.

4. **Unir forces:** Col·laborar de manera efectiva amb els Grups de Treball de la Comissió i altres grups eclesials per fer les millors propostes possibles per als pobles.

5. **Lideratge:** Ajudar l'Església i el món a articular les raons per afrontar aquest desafiament com una família global. L'Església pot actuar com a catalitzador per a relaxar la consciència i el respecte a la dignitat de les persones.

6. **L'Església al Servei de la «Sanació del Món»:** Donar exemples explícits i llegibles que ajudin, entre d'altres, a aconseguir l'objectiu de la distribució equitativa de les vacunes i l'atenció mèdica.

Amb aquest document l'Església aborda tota la temàtica relacionada amb les vacunes contra el SARS-CoV-2 i fa visible el seu plantejament enfront d'aquest tema, alhora que posa èmfasi en tot allò que es relaciona amb la dignitat de la persona i amb l'equitat en la distribució entre els diferents pobles de la terra.

INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA-URL

1 MÀSTER UNIVERSITARI EN BIOÈTICA

Biennal. Online. 60 crèdits ECTS
Universitat Ramon Llull

2 EXPERT UNIVERSITARI EN BIOÈTICA APLICADA EN L'ÀMBIT CLÍNIC I ASSISTENCIAL

5a Edició. 2021/2022. Online. 15 crèdits ECTS URL

3 CURS D'INICIACIÓ EN BIOÈTICA

Curs de Formació Continuada. Convocatòria Primavera. Online.
Móduls del curs convalidables amb el TEU de Bioètica Aplicada en l'àmbit clinic i assistencial

4 CURSOS IN COMPANY

Online i presencials. Cursos a mida
Introducció a la Bioètica, cursos per a col·lectius professionals especifics

Per saber-ne més visita la nostra web:

https://www.iborjabioetica.url.edu/ca

Institut Borja de Bioètica
UNIVERSITAT RAMON LLULL