bioètica & debat

Volum 27 - número: 91 | maig - agost 2021 | TRIBUNA OBERTA DE L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA |

Priorització i Bioètica global

sumari Pàg.

Editorial 2

Priorització i Bioètica global ... 2

Biodebat 3

La caiguda dels numeradors 3

Telemedicina i salut digital: reflexions des de la bioètica 9

Regulació de la mort assistida a l'estat espanyol: possibles efectes adversos sobre els drets fonamentals de les persones amb discapacitat 14

Notícia 20

Cas Pràctic 22

Una conspiració de silenci 22

Biblioteca 24

Health and happiness of political bodies. Biocultures, Businesses, Biopolitics 24

Cinema 26

Cuidar el que és artificial. Un amic per a Frank 26

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
Tomás Domingo Moratalla
Manuel García Ortiz
Grup de treball bioètica SIT
Cristina Martín López
Salvador Ribas Ribas
Michael Tai
Martí Vila Pérez

Coordinació i maquetació
María José Abella

Correcció
Mercè Rial

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

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

Priorització i bioètica global

Hem triat aquest títol perquè en aquest número reflexionem sobre diferents aspectes que ens poden ajudar a prioritzar alguns temes, activitats i atenció en el nostre treball diari. Durant i després de la pandèmia pel SARS-CoV-2 es fa necessari, per molts motius, «pensar en global i actuar en local», tal com hem sentit dir en moltes ocasions. En aquest procés de reflexió ens pot ajudar el retorn al pensament global que estava molt present en els inicis de la bioètica.

El primer article, elaborat per Martí Vila, enumera els diferents aspectes que s'han posat de manifest durant la pandèmia en l'àmbit de pensament. Ens parla, com molts altres autors, del canvi de paradigma arran dels canvis socials i sanitaris i proposa que la bioètica tingui en compte els aspectes mediambientals, com a protecció per al futur. Per tant, proposa el retorn a una bioètica global, que ens recorda els inicis de la mateixa bioètica.

Continuem amb l'aportació d'un grup col·laboratiu d'autors espanyols i portuguesos que ens presenten una actualització dels aspectes ètics relacionats amb la Telemedicina, que amb tanta intensitat i tanta rapidesa s'ha desenvolupat durant el confinament, imposat per la necessitat d'evitar l'expansió del coronavirus. Haurem d'aprendre a distribuir de forma adequada el temps per a prioritzar l'atenció presencial o a distància, segons les necessitats dels nostres pacients.

Seguim el nostre *Biodebat* amb la reflexió de Manuel Garcia sobre l'especial situació de les persones afectades de discapacitat en relació amb la recent Llei orgànica per a la regulació de l'eutanàsia. Ens ofereix un recorregut detallat sobre el significat de la paraula eutanàsia i les bases per a l'actual Llei.

Oferim després la notícia de la recepció de Montserrat Esquerda, directora de l'Institut Borja de Bioètica, com a acadèmica corresponent de la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya.

En el cas pràctic, Cristina Martín ens ofereix una completa deliberació amb recomanacions finals sobre els dilemes que genera una conspiració de silenci.

La ressenya bibliogràfica ve signada per Salvador Ribas i Michael Tai, que revisen el llibre de Hans Martin Sass sobre salut i felicitat de les cultures en el medi ambient, els negocis i la política. En una certa forma, amplia la idea de bioètica global que s'ha esbossat en el primer dels articles que presentem en aquest número.

I finalitzem amb la nostra secció d'ètica i cinema, on Tomàs Domingo Moratalla, descriu i analitza des de la bioètica la pel·lícula *Robot i Frank*. En realitat, se centra en la incorporació no sols de la telemedicina, a la qual hem dedicat una part del nostre Biodebat, sinó que va més enllà, amb la introducció dels robots i la intel·ligència artificial per a la cura de les persones.

La caiguda dels numeradors

Martí Vila Pérez

Màster en Bioètica. Resident d'Anàlisis Clíniques al Laboratori Clínic ICS Camp de Tarragona-Terres de l'Ebre.
martivilaperez@gmail.com

Resum

La irrupció de la pandèmia del SARS-CoV-2 ha generat un panorama de devastació social, política i econòmica sense precedents. Enmig de la crispació i el negativisme, necessitem propostes operatives que ens permetin deliberar sobre el món que volem, passant necessàriament per l'articulació d'una bioètica sustentada segons uns paràmetres mediambientals en un context de bioètica global. Estem en caiguda lliure i necessitem solucions responsables i sostenibles. És l'hora de la bioètica.

Paraules clau

bioètica, pandèmia, medi ambient, SARS-CoV-2, COVID-19

Abstract

The irruption of SARS-CoV-2 pandemic has generated a scenario characterized by social, political and economic devastation, which had no precedent. Among such exasperation and negativism, we need operative proposals that allow us to have discussion about the world we want to live in. Therefore, we necessarily have to undergo the articulation of that one sort of bioethics based on environmental parameters within a global bioethics context. We are exhausting our time and we need both responsible and sustainable solutions. It is bioethics' turn.

Keywords

bioethics, pandemic, environment, SARS-CoV-2, COVID-19.

Introducció

Fa mesos que parlem de les consideracions ètiques en temps de pandèmia des d'un punt de vista social i sanitari, però: ens hem parat a reflexionar si les ètiques mediambientals hi tenen alguna cosa a dir? L'ètica mediambiental va emergir com a disciplina acadèmica a la dècada de 1970,[1] i entre les diferents posicions formulades en el mig segle d'existència d'aquesta disciplina hi ha un debat subjacent que consisteix a dilucidar quines entitats són subjectes de valor intrínsec i quines no. De manera didàctica:

> Ens hem parat a reflexionar si les ètiques mediambientals hi tenen alguna cosa a dir?

- *El valor intrínsec* és una qualitat concebuda amb independència de la relació amb altres entitats i que genera un deure ètic cap a l'entitat que el posseeix.
- *El valor extrínsec* és una qualitat donada per un tercer sobre una entitat determinada. Aquest valor, al mateix temps, pot ser instrumental, simbòlic, cultural, estètic o emocional.

Entrant a poc a poc en matèria, les ètiques mediambientals es dicotomitzen en:

- *Antropocèntriques*: només atorguen valor intrínsec a l'ésser humà.
- *No antropocèntriques*: atorguen valor intrínsec tant a l'ésser humà com a la naturalesa.

Al mateix temps, els corrents no antropocèntrics també es bifurquen segons si són:

- *Igualitaris*: reconeixen la igualtat d'interessos entre éssers vius.
- *Ecocèntrics*: reconeixen un deure ètic cap als ecosistemes i les espècies, per sobre de la individualitat dels éssers vius.

Per altra banda, l'ètica mediambiental i la bioètica global utilitzen un llenguatge molt semblant al que utilitzaven els pares fundadors de la bioètica:

- *Fritz Jahr* demanava respecte per a tots els éssers, tant humans com no humans.
- *Van Rensselaer Potter* popularitzà l'al·legoria de bastir ponts entre les múltiples disciplines que confluïxen en la bioètica.
- *André Hellegers* creia en la institucionalització del diàleg bioètic.
- *Daniel Callahan* defensava traçar un eix bidireccional entre el diàleg bioètic i el polític.

Una mirada introspectiva

Tinc la tendència a pensar que moltes vegades necessitem retrocedir i

desaprendre per a poder avançar, de manera que tornar als nostres records de la infància es converteix en un reservori d'abundància imaginativa. Recordant els curtmetratges d'animació *vintage* és fàcil pensar en aquelles escenes en què un ésser animat corre amb pilot automàtic fins a arribar a la vora d'un precipici. En el moment en què la gravetat hauria de fer-lo precipitar cap avall, ell continua corrent a través del buit, i no és fins que mira cap al no-res que s'adona que en les següents mil·lèsimes de segon caurà. Ens hem convertit en aquesta caricatura. Estem en caiguda lliure.

Aquest fet anecdòtic sobreïx complexitat. En aquest context, podríem portar a col·lació la distinció entre la realitat i allò que és real, formulada per Jacques Marie Émile Lacan. El psicoanalista francès postula que mentre que la realitat és el nostre entorn perceptible sensorialment, allò real és una entitat espectral, i quan això que creiem que és real irromp en la nostra realitat, ho convertim en una cosa a la qual podem enfrontar-nos. Recuperant l'exemple anterior, la realitat és la nostra sensació d'estar trepitjant terra ferma i allò real és la constatació de l'existència d'un precipici més enllà d'aquesta vora que albirem al final del camí. Finalment, la irrupció d'allò real en la realitat es materialitza quan ens adonem que ja estem caminant sobre l'aire. Sempre que tinguem consciència d'aquesta situació i coneguem la relació de causalitat entre el caminar sobre el no-res i la caiguda al buit, és quan podrem trobar solucions davant l'amenaça. Dit d'una altra forma, la irrupció d'allò real en la realitat restaura el *creure per veure* a la seva forma original: *veure per a creure*.

Hem necessitat veure per a creure en els *costos ocults del desenvolupament econòmic humà*, tal com apunta la professora Kate Jones al voltant del context de la pandèmia provocada pel SARS-CoV-2.[2] Deixant de banda si la crisi mediambiental i l'aparició de la pandèmia de COVID-19 mantenen una relació de causalitat o d'associació, presenten un marc teleològic i hermenèutic molt semblant.

És suficient la nostra tradició ètica?

El fonamentalisme al voltant del valor intrínsec és un dels e*nfants terribles* de la filosofia *per se*, i a l'hora d'abordar-lo tenim dues opcions: decantar-nos per l'opció que puguem fonamentar millor o triar l'opció més pragmàtica, entenent pragmatisme com el fet de poder sustentar el canvi de paradigma ètic que necessitem nosaltres mateixos i el sistema que teixim. Victòria Camps descriu el coneixement moral com «un saber sense fonament ni legitimació fiable i condemnat a la indeterminació i a la perplexitat».[3] Així, crec que hauríem de triar una aproximació ètica justa d'acord amb el paradigma de devastació comunitària en el qual ens trobem, intentant buscar una taula salvadora en la prudència aristotèlica (*phrónesis*) i en l'ètica de la responsabilitat de Hans Jonas.

Durant les darreres dècades, els corrents antropocèntrics han dominat la major part del debat ètic ambiental. Recordem que aquests corrents són els que conceben que, més enllà de l'ésser humà, la resta d'éssers posseeixen un valor extrínsec. Encara que aquest valor sovint sigui entès com a instrumental, és a dir, per a ser utilitzat pels que són posseïdors de valor intrínsec, no té per què entendre's segons criteris d'explotació i espoliació. Analitzant la qüestió, hem de tenir en compte les aportacions de John Passmore, filòsof australià que creu que no és necessari rebutjar la nostra tradició intel·lectual per a assumir de manera ètica els problemes ambientals que ens envolten. Però assumir de manera ètica aquests problemes és precisament el que no contemplen la major part de les vegades les polítiques globals contemporànies. Per tant, la nostra tradició ètica pot ser insuficient per a respondre de manera moralment òptima a la nostra relació amb el medi ambient.

> La nostra tradició ètica pot ser insuficient per a respondre de manera moralment òptima a la nostra relació amb el medi ambient

Ètica mediambiental o ètica global?

Si bé els actors implicats en decisions d'impacte globals atorguen un valor instrumental a la naturalesa, no tenen perspectiva d'integrar-la dins d'una visió ètica mediambiental més enllà de la retòrica, ja que menyspreen les qüestions ètiques que podria suscitar el mateix procés de reflexió. Per tant, totes les propostes mediambientals que trobem en la literatura, fins i tot les més antropocèntriques, poden semblar excessivament ecologistes per a identificar-les amb el paradigma sociopolític actual.

Intentant buscar una proposta operativa per a trencar amb aquesta situació, hauríem de situar-nos en una òptica que, segons la teoria del valor, concebés un valor intrínsec objectiu a la naturalesa, és a dir, que el fet de posseir valor fos independent de la presència d'un avaluador que el va-

lori, encara que els mateixos agents apareguin davant d'una consciència humana que els reconegui. Així, interpretaríem que la concepció del valor podria ser antropogènica sense ser necessàriament antropocèntrica, tal com extraiem de les aportacions de J. Baird Callicott, filòsof nord-americà que va presidir la International Society for Environmental Ethics. Tot i que m'agradaria refutar obertament la primera etapa intel·lectual de Callicott, en la qual cau en la fal·làcia naturalista i defensa l'origen biològic de l'ètica, en la seva etapa més madura concilia una ètica igualitarista i holística mitjançant una filosofia moral comunitària. Aquest seria el punt de trobada que possiblement necessitem com a societat, en el sentit més global de la paraula, recuperant la concepció de l'*ésser amb* de Kierkegaard o Feuerbach. Amb una bioètica antropogènica, igualitarista i comunitària, la bioètica deixa de ser ambiental per a ser global. Deixa de ser una proposta operativa a nivell ecològic per passar a ser-ho a nivell social.

> Amb una bioètica antropogènica, igualitarista i comunitària, la bioètica deixa de ser ambiental per a ser global. Deixa de ser una proposta operativa a nivell ecològic per passar a ser-ho a nivell social

Arribats a aquest punt, us preguntareu sobre què estem escrivint. La resposta és que escrivim, ni més ni menys, que sobre bioètica: de l'ètica de la supervivència i de bastir ponts de Van Rensselaer Potter, de traçar un eix vertical bidireccional entre el diàleg bioètic i polític de Daniel Callahan i de l'ètica de la responsabilitat de Hans Jonas. Perquè ens hem adonat que la bioètica era de veritat, tal com ho proclamava Montse Esquerda en un article recent.[4] Així, entendre la bioètica de manera global possiblement impliqui gestar un moviment de desenvolupament sostenible per a respondre a la devastació que ens estan deixant i ens deixaran la pandèmia de COVID-19 i la crisi mediambiental, ja sigui sota una relació d'associació o de causalitat.

El fet de voler rescatar el relat subjacent a l'hermenèutica mediambiental té una raó de ser molt concreta, i és que la irrupció del SARS-CoV-2 com a fenomen global ha fet esclatar l'esfera, usant la nomenclatura del filòsof

alemany Peter Sloterdijk, en la qual no només hem desenvolupat el nostre projecte personal, sinó també el nostre projecte social, polític i econòmic. La necessitat de generar aquesta esfera emana del fet de voler protegir-nos de la nostra mateixa vulnerabilitat, de voler protegir el *dasein* heideggerià, l'obertura de l'ésser humà a l'existència.

La pandèmia ens ha fet vulnerables?

No, la pandèmia no ens ha fet vulnerables. La pandèmia ens ha fet prendre consciència de la nostra vulnerabilitat en les nostres microesferes personals i en les nostres macroesferes comunitàries i ambientals, les quals s'han evidenciat com a insostenibles. I és aquí quan és molt important no tenir por, ja que sabem que els canvis històrics mai no han sigut graduals, sinó que sempre han irromput com a noves realitats que evidencien la nostra fragilitat. Tampoc no podem encongir-nos davant de l'adversitat. «Yo soy yo y mi circunstancia —diu Ortega y Gasset— y si no la salvo a ella, no me salvo yo», de manera que necessitem abordar la circumstància de manera holística per a poder conèixer-nos a nosaltres i l'esfera que ens envolta, desenvolupant una possibilitat en què el *bios* tingui cabuda dins del nostre *ethos*. Estiguem en la mateixa embarcació o en embarcacions diferents, davant del temporal hem de resistir les mateixes onades, sense oblidar que si aquestes onades arriben a la costa poden devastar tot el que coneixem.

Des de temps immemorials hem combatut leviatans socials des d'una gran varietat de perspectives polítiques. Sota l'òptica de la història occidental recent, des de les teories contractualistes de Hobbes, Rousseau i Locke, s'ha desenvolupat un marc hermenèutic en el qual l'home en rebel·lia pràcticament sempre ha buscat el seu paradís en una nova lectura i interpretació del contracte social. La humanitat ho ha vist en la idealitzada presa de la Bastilla i en la polèmica presa del Palau d'Hivern; en el colonialisme, en l'imperialisme i en l'alliberament dels pobles sotmesos; en el capitalisme i en el socialisme, ambdós amb les seves múltiples bifurcacions teòriques i pràctiques; en l'aparició i en l'esfondrament dels estats feixistes, soviètics i les seves respectives àrees d'influència; en la concepció de l'estat del benestar i la contraproposta que va materialitzar el model social neoliberal. No obstant això, no va ser fins a finals del segle passat, precisament amb la irrupció de l'ètica mediambiental, que ens vam adonar que els contractes socials havien de tenir en compte un altre element: el nostre entorn global. I és per això que, si és l'hora de debatre propostes operatives i consensuar projectes socials, econòmics i polítics, hem d'aprofundir en les premisses de l'ètica mediambiental per a incloure-les en la nostra taula salvadora.

Què podem fer?

Davant del possible canvi de paradigma que ens dona el moment històric que estem vivint, urgeix respondre a aquesta pregunta: què podem fer? Seguint el plantejament de Juan Carlos Castilla respecte a la relació entre l'ètica individual i les solucions globals, respecte a la tragèdia dels recursos o la mateixa crisi ambiental, podríem buscar respostes en el principi ètic de complicitat de Kutz: «jo soc responsable del que uns altres fan quan intencionalment participo en el fet erroni que ells fan o en el problema que ells causen»,[5, 6] No obstant, no hauríem d'oblidar que les ètiques individuals responsables han de ser concebudes com una eina més per a abordar el problema subjacent, que, en última instància, ha de prendre dimensions globals. Aquesta mateixa responsabilitat també es pot utilitzar com a reivindicació davant l'hegemonia política actual, que Alain Badiou descrivia com a aparell de censura ideològica, no amb la funció d'aixafar la resistència, sinó d'aixafar l'esperança. «Tot està per fer i tot és possible», citant Miquel Martí i Pol.

El desenvolupament de la responsabilitat en el context de les ètiques individuals ens podria ajudar a estar preparats per als canvis que hauran de venir. Així, evitaríem caure en un dels errors que Wolfgang Streeck va assenyalar en el marxisme: «és un prejudici marxista que el capitalisme com a època històrica només acabarà quan una societat nova i millor estigui llesta».[7] Sens dubte, malgrat que ens hem adonat que ens estem precipitant, no estem llestos. Necessitem interioritzar el criteri ètic de la responsabilitat.

> La pandèmia no ens ha fet vulnerables. La pandèmia ens ha fet prendre consciència de la nostra vulnerabilitat en les nostres microesferes personals i en les nostres macroesferes comunitàries i ambientals, les quals s'han evidenciat com a insostenibles

Si haguéssim de construir un discurs positivista diria que la solució passa pel cooperativisme i el comunitarisme, que no vol dir per l'economia de mercat ni pel capitalisme d'estat, embolcallant-nos en la filosofia

moral comunitària de la segona etapa de Callicott. En aquest punt, els ciutadans hem de tenir clar el mantra que la sostenibilitat tracta de fer diferent i fer menys, d'optimitzar i no maximitzar el nostre consum. De *desescalar*, utilitzant una paraula molt popularitzada en el panorama polític actual. Així, resumiria el que podem fer a nivell personal en una sola frase: autolimitar-nos com a consumidors i alliberar-nos com a creadors. De nou, intentant construir un discurs en positiu i no en la contenció, hem d'aprendre a dir no, extrapolant la idea de l'ideari de Jorge Riechmann,[8] professor titular de filosofia moral a la Universitat Autònoma de Madrid, o decidir-nos a saltar dins d'aquest nou paradigma, com diria Naomi Klein en el seu meravellós *No n'hi ha prou amb dir no*.

En l'intent de bastir ponts, basant-nos en Potter, o en l'intent de teixir un eix bidireccional amb l'esfera política, basant-nos en Callahan, també necessitem reinventar les estructures governamentals i no governamentals. Per a fer-ho seria fàcil apel·lar a l'educació i a la sensibilització de la població, la qual cosa probablement ens portaria a la fal·lària que Karl Popper va atribuir a la utopia marxista. És a dir, atribuir la falta d'acord a la falta de coneixement del saber que ens havia de fer lliures. El saber no té per què fer-nos més responsables ni, molt menys, més predisposats a actuar conseqüentment amb les nostres idees.

En l'intent de bastir ponts, basant-nos en Potter, o en l'intent de teixir un eix bidireccional amb l'esfera política, basant-nos en Callahan, també necessitem reinventar les estructures governamentals i no governamentals

Defensant la sostenibilitat de les decisions que es prenen en les nostres institucions i seguint el fonament de l'autolimitació i el dir no, el canvi radica en nosaltres, però no en un nosaltres individualitzat, sinó en un nosaltres responsable i prudent, proposant solucions que alguns autors denominen *policèntriques*.[5] És aquí quan crec que haurien d'entrar en acció els filòsofs i eticistes, però no per a descriure, sinó per a crear nous horitzons i seduir la població respecte al fet que un nou ordre i un nou món són possibles. Parafrasejant Jorge Riechmann: «sustentabilidad es revolución», en contraposició a la sostenibilitat com a retòrica, fet que ens portaria a seguir el mantra de l'economia moderna que Ernst Schumacher va descriure a *Small is Beautiful* com a «procurar elevar al màxim el consum per a poder mantenir al màxim la producció». Això sí, un consum de productes sota un escrupolós filtre de *Greenwashing*.

Realment estàvem desprevinguts?

Intentant fer un petit exercici d'introspecció, recordo amb molt d'afecte una xerrada del professor Francesc Torralba a la seu de l'*Institut Borja de Bioètica* el passat 19 de desembre de 2019. Aquella tarda de divendres va ser quan vaig sentir a parlar per primera vegada de la teoria de les esferes de Sloterdijk, del *dasein* heideggerià i de la vulnerabilitat des d'un punt de vista bellament filosòfic. De fet, probablement li dec la major part de la visió de l'antropologia de la vulnerabilitat que emana d'aquest breu text.

En un dels blocs de la seva xerrada magistral, va exposar quins creia que serien els debats disputats al voltant de la bioètica durant la dècada que havíem de començar de manera imminent. En aquella tarda d'hivern, poc ens imaginàvem la situació que ens estava a punt d'oferir el futur immediat. No obstant, l'eco d'alguns dels reptes que es van dibuixar aquell dia ressonen enmig de la pandèmia una vegada i una altra: l'ancianitat, l'esperança de vida, la manca de sostenibilitat del sistema públic de sanitat, la bioètica ecològica global en un context d'acords de mínims després de la Cimera del Clima de 2019 a Madrid i la digitalització de les nostres vides, la qual pretén entendre la conjugació entre el *binomi algoritmes i ètica*. Quan es va obrir el torn del debat, vaig apuntar que el denominador comú de molts dels problemes plantejats era una qüestió de fragilitat sistèmica. Sense voler atorgar-me cap mèrit pel fet de remarcar aquesta característica de relativa obvietat, poc més de mig any després no solament s'ha evidenciat aquesta mateixa fragilitat, sinó que la totalitat del denominador comú s'ha esvaït, causant la nostra caiguda lliure i el nostre esdevenir enmig del temporal. Les nostres esferes s'han esquerdat i ens hem adonat de la nostra vulnerabilitat.

Per a finalitzar, aferrant-me a la creença de la possibilitat del canvi, voldria acabar llançant un fort missatge d'esperança, pensant en les persones que naveguen amb les embarcacions més precaritzades, en les persones que només compten amb els seus braços per a continuar subsistint a la superfície i en les persones que tenen gent estimada perduda en alta mar. Sense esfera s'evidencia la nostra vulnerabilitat, però en la seva absència, ja no hi ha cap fricció que obstaculitzi la nostra il·lusió i les ganes de traslladar la deliberació bioètica a una escala global. És l'hora de la sostenibilitat. És l'hora de crear comunitat. És l'hora del cooperativisme. És l'hora de la bioètica.

Conclusions

- La crisi mediambiental i la pandèmia de COVID-19 presenten un marc teleològic i hermenèutic molt semblant.
- És probable que haguem de superar la nostra tradició ètica per a respondre de manera moralment òptima a la nostra relació amb el medi ambient.
- Amb una bioètica antropogènica, igualitarista i comunitària, la bioètica deixa de ser ambiental per a ser global, i deixa de ser una proposta operativa a nivell ecològic per passar a ser-ho a nivell social.
- La pandèmia ens ha fet prendre consciència de la nostra vulnerabilitat en les nostres microesferes personals i en les nostres macroesferes comunitàries i ambientals, les quals s'han evidenciat com a insostenibles.
- Podem resumir el que podem fer en: autolimitar-nos com a consumidors i alliberar-nos com a creadors.

Bibliografia

1.Brennan A, Yeuk-Sze L. Environmental Ethics [Internet]. Stanford Encyclopedia of Philosophy. 21 de julio de 2015 [Consultado: 9 de agosto de 2020]. Disponible en: https://plato.stanford.edu/entries/ethics-environmental/

2.Vidal J. «Tip of the iceberg»: is our destruction of nature responsible for Covid-19? The Guardian [Internet]. 18 de marzo de 2020 [Consultado: 9 de agosto de 2020]. Disponible en: https://www.theguardian.com/environment/2020/mar/18/tip-of-the-iceberg-is-our-destruction-of-nature-responsible-for-covid-19-aoe

3.Camps V. La fragilidad de una ética liberal. Cerdanyola del Vallès: Edicions UAB; 2018.

4.Esquerda M. Hem descobert que la bioètica era de debò. Diari Ara [Internet]. 2 de abril de 2020 [Consultado: 9 de agosto de 2020]. Disponible en: https://www.ara.cat/opinio/montserrat-esquerda-com-hem-descobert-bioetica-debo-coronavirus-covid-19_0_2427957335.html

5.Castilla J. Tragedia de los recursos de uso común y ética ambiental individual responsable frente al calentamiento global. Acta Bioeth. 2015; 21(1): 65-71.

6.Kutz C. Complicity: Ethics and law for a collective age. Nueva York: Cambridge University Press; 2000.

7.Streeck W. ¿Cómo terminará el capitalismo? Ensayo sobre un Sistema en decadencia. Madrid: Traficantes de sueños; 2017.

8.Riechmann J. ¿Cómo cambiar hacia sociedades sostenibles? Reflexiones sobre biomímesis y autolimitación. Isegoria. 2005; 32(1): 95-117.

** Per a citar aquest article: Vila-Pérez M. La caiguda dels numeradors. Bioètica i debat. 2021;27(91):3-8.

Victòria Cusí, Fernando Gomes da Costa, Paz Bossio, Carles Fàbrega, Abel García Abejas, Angels Salvador

angels.salvador@sittiberica,org

Telemedicina i salut digital: reflexions des de la bioètica

Resum

La incorporació de les noves formes de comunicació amb els pacients ens planteja una sèrie de reptes, com són, especialment, la seguretat i la privacitat. Siguin mHealth, HCE, telemedicina, etc., el més rellevant és saber adaptar les eines de les quals disposem a cada moment per atendre de la millor manera possible els pacients. No és cap disbarat considerar que un dels motors amb els quals hauria de comptar qualsevol sistema sanitari, actual i de futur, seria el d'aconseguir que tots els actors que participen en l'acte de cuidar la salut hi tinguin una participació real i activa. En aquest article reflexionem sobre els efectes de les TIC i la globalització des d'una perspectiva ètica.

Paraules clau

conceptes, telemedicina, telesalut, bioètica, tecnologia

Abstract

The incorporation of new forms of communication with patients poses a series of challenges, especially those of security and privacy. Whether it is mHealth, EHR, telemedicine, etc., what is essential is that we know how to always adapt the tools available to us to provide the best possible care for patients. It would not be unreasonable to consider that one of the driving forces that any current and future healthcare system would have to rely on would be to ensure that all the actors involved in the act of healthcare have real and active participation. In this article, we intend to reflect on the effects of ICTs and globalization from an ethical perspective.

Keywords

concepts, telemedicine, telehealth, bioethics, technology.

Introducció

Avui dia, la humanitat avança a gran velocitat vers una societat global, tot seguint i experimentant avenços socials, culturals, econòmics, científics i tecnològics. L'aplicació de les TIC a la salut ens permet un ampli ventall de possibilitats, però es necessiten unes normes comunes per al seu desenvolupament sostenible i equitatiu.

La salut és un dret fonamental, i tots els éssers humans tenen el mateix dret a rebre una atenció sanitària a l'abast, accessible i qualificada per a mantenir-se sans, millorar la seva salut i recuperar-la quan estan malalts.

L'Organització Mundial de la Salut defineix la salut digital (*e-health*) com «el suport que la utilització eficaç i segura de les tecnologies de la informació i les comunicacions ofereix a la salut i als àmbits que hi estan relacionats, incloent-hi els serveis d'atenció de salut, la vigilància i la documentació sanitàries, així com l'educació dels coneixements i les recerques en matèria de salut».[1]

Els darrers anys s'han incorporat a l'assistència mèdica les noves tecnologies com la telemedicina o la telesalut, amb les quals es pretén aproximar l'assistència, en el sentit més ampli de la paraula, a pacients i professionals sanitaris. Però les solucions d'accessibilitat que s'hi apliquin han de ser coherents amb la globalització. Les tecnologies, i també les circumstàncies i necessitats, sempre estan en constant evolució, com podem veure amb la pandèmia, però el sistema sempre ha d'estar centrat en el pacient per a afavorir la relació metge-pacient. També cal tenir en compte la importància de l'educació dels professionals sanitaris i dels pacients, perquè desenvolupa un paper essencial en l'obtenció d'una salut sostenible i justa.

Relació metge-pacient

La relació metge-pacient es troba al centre de l'assistència mèdica i es basa en la confiança. Confiança en la capacitat de curar de la medicina, en els coneixements del metge i en el metge com a persona. I aquesta relació de confiança es basa en la comunicació.[2] Des de fa temps preocupa la «deshumanització» de la medicina i es planteja el repte de recuperar la confiança. Sense continuïtat ni proximitat no hi ha vincle, i sense vincle no hi ha connexió. Apropar la medicina a la persona és un dels reptes plantejats, i una part d'aquest repte consisteix en la formació dels professionals per a adaptar la capacitat de comunicació a la tecnologia digital i proporcionar-los el temps necessari per a fer la seva feina.

L'Associació Mèdica Mundial, a la seva Declaració de 2018,[3] precisa que «la consulta presencial és la regla d'or de la relació metge-pacient». Accepta que hi ha casos en què la consulta telemàtica pot substituir la consulta presencial i estableix que les teleconsultes s'han de regir pels matei-

xos principis d'ètica mèdica que les consultes presencials.

> La relació metge-pacient en telemedicina s'ha de regir pels mateixos principis i valors que la medicina presencial: el benefici per al pacient

Principis generals

La relació metge-pacient en telemedicina s'ha de regir pels mateixos principis i valors que la medicina presencial: el benefici per al pacient. Els principis generals des del punt de vista ètic han de consistir en regles i propostes genèriques que per una banda estableixin «línies vermelles» que no es poden sobrepassar, i per altra banda no siguin tan específiques i restrictives que no permetin les accions i les adaptacions a les circumstàncies que es presentin.

Podem dir que aquests principis generals són:

- El respecte per la dignitat del pacient, que es concreta en proporcionar-li la informació completa sobre el seu estat, en un llenguatge comprensible; demanar-li el consentiment informat (CI) per a la telemedicina i per a totes les actuacions que se li proposin, i garantir la seguretat de les dades i els procediments i el dret a la intimitat.

- Evitar el dany per al pacient (*Primum non nocere*) i procurar-li el bé.

- El principi de justícia, facilitar-li l'accés a tots els serveis assistencials.

Seguretat i privacitat

La tecnologia ens permet que un moment sigui únic i diferent per a la família i per al pacient i per a la seva comoditat, el professional sanitari pot estar a prop encara que sigui lluny. La digitalització de la relació i de la vida en el seu conjunt és part de la fascinació de l'home contemporani, però comporta reserves i limitacions. Aquesta globalització és contradictòria perquè sembla individualista i unilateral, encara que és omnipresent.[4]

1. Excepte en situacions excepcionals, que han de ser justificades per les autoritats sanitàries o legals, tot el maquinari, el programari, les connexions i les xarxes han de complir els criteris de seguretat i certificació que evitin l'exposició o l'accés no autoritzat a les dades i comunicacions establertes entre els gestors.

2. Tot l'emmagatzematge i l'accés a les dades també ha de complir els mateixos criteris de seguretat i permís per a la consulta.

3. Tal com passa a Portugal amb la Història Clínica Electrònica (RSE) a través del portal de salut, els usuaris/pacients han de tenir la possibilitat de condicionar l'accés a les seves dades, per exemple autoritzant només l'accés parcial o total a determinats professionals de la salut o institucions proveïdores de serveis. A més, els usuaris han de poder comprovar qui, quan, on i per què es va accedir a la seva història clínica.

4. Consentiment informat: tots els usuaris han de ser formalment informats sobre els procediments i les conseqüències relacionats amb una possible teleconsulta o procediment de televigilància. Cal que l'autorització estigui correctament registrada.

5. Cal que existeixin procediments perquè, si és necessari, l'usuari tingui confirmació de la identitat dels professionals amb qui interactuarà; també cal que hi hagi els procediments per tal que els professionals sanitaris tinguin la confirmació de la identitat del pacient/usuari.

6. En les situacions en què hi hagi limitacions o impediments al que s'esmenta en els punts 3, 4 i 5 (per exemple nens, discapacitats psíquics, pacients inconscients o sense capacitat per a la comunicació), i excepte en situacions urgents, que poden ser objecte de recerca, hi serà present un representant responsable de l'usuari, amb la identificació corresponent.

Mitjans tecnològics

Si tenim en compte la constant evolució de la tecnologia i dels procediments de seguretat, pensem que l'única recomanació ètica és, tal com dèiem al punt 1 de l'apartat de seguretat i privacitat, que tots els mitjans tecnològics que s'utilitzin compleixin uns mínims criteris de privacitat i seguretat a la xarxa i que els equips i les xarxes estiguin certificats. Aquesta certificació es farà per part d'entitats específiques per a aquesta tasca.

Requisits mínims per a la realització d'actes mèdics i actes assistencials sanitaris.

Les teleconsultes són una forma de donar continuïtat a les necessitats dels pacients i les seves famílies sense que els calgui allunyar-se del seu entorn, del seu ambient, i per enfrontar-se a les barreres d'aquesta societat[5] poc sensible al patiment dels altres. No sortir de casa i utilitzar les tecnologi-

es per a atendre necessitats també és una forma de protegir-se i defensar-se de la pèrdua d'autonomia. La malaltia fragmenta la persona tal com les tecnologies poden fragmentar la realitat, però pensem que juntes fan que cuidar sigui més humà[6]:

1. Pel que fa a l'equipament, ja ho hem esmenat abans.

2. Excepte en casos de força major cal evitar tots els tràmits que dificulten o fan impossible la confirmació de la identitat dels participants, tal com ha passat en el cas de les trucades telefòniques, tan utilitzades en el curs de la pandèmia.

3. El material i els equips que s'utilitzen han de proporcionar les condicions mínimes per a la correcta observació i avaluació dels usuaris en cadascun dels paràmetres avaluats i cal que se'n faci el manteniment indicat, i la calibració periòdica si és el cas.

4. En aquelles situacions en què hi hagi dubtes per insuficiència de dades, imatges o sons transmesos, i sempre que hi hagi dubtes diagnòstics o les condicions no siguin les més adients per a l'usuari, les teleconsultes o la televigilància no es poden considerar definitives i sempre s'ha de fer una consulta presencial.

5. Els procediments i indicacions per a l'ús de la telemedicina, és a dir, les àrees, patologies i especialitats que hi actuen, els horaris, els equips, l'agenda, l'accés dels usuaris, etc., han d'estar ben definits i constar en un lloc accessible, preferentment a les webs de les institucions sanitàries que fan aquests serveis.

6. Les àrees, patologies i especialitats que poden ser, o no, objecte de telemedicina i televigilància hauran de comptar amb l'acord previ i la regulació de procediments per part de la direcció clínica de la seva institució i l'aprovació de les autoritats sanitàries (cal definir si ha de ser el col·legi professional, de metges, d'infermeres, de psicòlegs, o bé les autoritats sanitàries regionals). Aquest procés d'autorització per part de les autoritats sanitàries haurà de tenir caràcter prioritari, per a evitar la burocràcia i els retards.

7. Rutes assistencials: les institucions prestadores de cures de telesalut i telemedicina han de comptar amb personal capacitat expressament per a donar informació, assistència tècnica i suport logístic en tot moment als usuaris i als professionals sanitaris.

8. Per a facilitar la integració i l'adaptació dels professionals i les institucions sanitàries caldria una formació específica. De forma ideal, a més de fomentar la seva pràctica

en l'àmbit universitari, sempre que sigui possible aquesta formació hauria de rebre el suport i l'orientació, i fins i tot la validació, d'institucions o grups professionals acreditats i amb experiència en la matèria.

Accessibilitat i risc d'exclusió

No hi ha dubte que la telemedicina permet l'accés a prestacions sanitàries a persones físicament allunyades dels serveis, a les quals els és impossible accedir-hi d'una altra forma. També en facilita l'accés a les persones amb dificultats de desplaçament, ja sigui per llunyania o per les seves condicions personals, i s'eviten així desplaçaments innecessaris.

No obstant això, l'experiència recent alerta sobre la possible exclusió d'altres col·lectius, per la dificultat que puguin tenir per a accedir a tecnologies digitals. Un d'ells és el de les persones de més edat que no estan familiaritzades amb aquestes tecnologies.[7] Moltes d'elles no tenen els coneixements necessaris, viuen soles i no tenen accés a familiars o altres persones que les puguin ajudar. Se senten desprotegides quan l'accés als centres d'atenció primària és digital. També cal considerar com es pot respectar la confidencialitat si necessiten l'ajuda d'algú que no és professional de la salut i que no pertany al seu entorn pròxim.

La naturalesa del contacte canvia, ja que acaba sent un contacte desmaterialitzat, per mediació d'un sistema d'informació. Però la persona és al centre de l'atenció. L'acte tècnic perd respecte a les altres dimensions de l'antropologia de la cura. L'escolta activa, el silenci, els gestos, el moment... assoleixen més rellevància i l'atenció centrada en la persona es torna més intensa. L'anamnesi canvia, perquè hem d'estar més atents al llenguatge no verbal i aquest fet enriqueix l'experiència en termes d'humanització.

Els aspectes positius són: més adherència a les consultes, més proximitat entre la família i els equips, més satisfacció familiar i una millor gestió dels conflictes i els símptomes, com també de les necessitats, desitjos i preferències.

Els aspectes negatius: res no pot substituir el moment real, es poden crear desigualtats i es pot fragmentar la realitat.

Les tecnologies digitals, de fet, són hermenèutiques,[8] ja sigui en un sentit especial o bé general, perquè estructuralment tenen i ofereixen representacions del món que han de ser interpretades per a accedir a aquest nou món digital. En un sentit general, cal que sapiguem ser crítics amb el que interpretem al món real i al no real, a l'humà i al no humà. En el món digital, l'escriptura, els símbols i els signes no es limiten a representar el món, també en modifiquen alguns aspectes.

Rutes Assistencials Digitals (RAD)

Els camins de l'accés a la salut a través de la telesalut comporten haver de repensar les rutes a transitar. En aquest sentit, la descripció de noves Rutes Assistencials Digitals estarà condicionada per diversos factors i actors. Per això seria necessari tenir en compte diversos aspectes:

1. Les institucions prestadores de cures de telesalut i telemedicina han de comptar amb personal capacitat per a donar informació, assistència tècnica i suport logístic als usuaris i als professionals sanitaris.
2. Els equips de salut hauran de definir les seves rutes digitals segons l'especialitat i la instància en el procés de salut-malaltia en què participen, tenint en compte les tecnologies i les competències sanitàries i digitals dels recursos humans.
3. Cal tenir en compte la participació intersectorial d'actors de les diferents procedències que conformen les xarxes de salut a l'hora de definir i implementar les RAD.
4. Es recomana l'anàlisi jurídica de la matriu de responsabilitats professionals i institucionals de rutes assistencials digitals regionals i internacionals.
5. Cal facilitar l'accés als serveis assistencials independentment de la localització geogràfica.
6. És una oportunitat de millora en la gestió organitzacional i pot reduir la sobrecàrrega del sistema sanitari.

Conclusió

El futur més pròxim ofereix la perspectiva de canvis veritablement revolucionaris en la prestació de l'assistència sanitària. Per tant, cal que hi hagi ment oberta, voluntat de canvi, atenció als riscos i precaució amb els excessos. Tot això, guiat pel vell principi de tenir el pacient al centre del sistema i no oblidar mai que treballem amb persones. És important ser conscients que és una eina de proximitat i que, d'una forma o una altra, canvia l'experiència del contacte; existeix una fragmentació real, però amb tot això la medicina millora l'aproximació i fixa el centre en la persona com a subjecte i no tant en la persona com a objecte; l'atmosfera del contacte canvia i això facilita la proximitat.

Bibliografia

1.WHO Global Observatory for eHealth, World Health Organization. Building foundations for ehealth: progress of member states: report of the WHO global observatory for ehealth. [Internet]. Geneva: WHO; 2006. Disponible a: http://www.who.int/goe/publications/bf_FINAL.pdf

2.Esquerda, M. Editorial: Ventajas, inconvenientes y aspectos éticos del teletrabajo. FMC. 2021; 28(4):207-209. Disponible a:https://www.fmc.es/es-ventajas-inconvenientes-aspectos-eticos-del-articulo-S1134207220301869

3.https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-ginebra/

4.Stolberg M. A History of Palliative Care, 1500-1970. Concepts, Practices, and Ethical Challenges. Philosophy and Medicine 123. Springer International Publishing, (2017). ISBN: 978-3-319-54177-8, 978-3-319-54178-5.Disponible a: https://link.springer.com/book/10.1007/978-3-319-54178-5

5.Lima JC, Pires AS. Youth and the new culture of work: considerations drawn from digital Work. Sociología & Antropología. 2017; 7(3):773-797. Disponible a: https://doi.org/10.1590/2238-38752017v735

6.Capurro R. Hermeneutics and the challenge of digital technology. Liinc Em Revista. 2010;6(2). Doi: 10.18225/liinc.v6i2.377. Disponible a: https://doi.org/10.18617/liinc.v6i2.377

7. Machado M. Webcam no contexto da antropologia digital. Comun Mídia E Consumo. 2014; 12(34):146-150. Disponible a: http://revistacmc.espm.br/index.php/revistacmc/article/view/905/496

8. Balzer W, Eleftheriadis A, Kurzawe D, Inquiry P. Digital Humanities and Hermeneutics. Philosophical Inq. 2018; 42(3):103-119. Disponible a: http://www.balzerprof-unimunich.de/dighum.pdf

**Per a citar aquest article: Cusí-Sánchez MV, Gomes-da Costa F, Bossio P, Fàbrega-Agulló C, García-Abejas A, Salvador-Vergès A.Telemedicina i eSalud: reflexions des de la bioètica. Bioètica i debat. 2021;27(91):9-13.

"Aquest article es publicarà també en portuguès a la Revista TecnoHospital, http://www.tecnohospital.pt/"

Autors del article:

M.VICTÒRIA CUSÍ SÁNCHEZ. Doctora en Medicina. Institut Borja de Bioètica-URL. Barcelona (Espanya).

FERNANDO GOMES DA COSTA. Doctor en Medicina. President de la Sociedad Ibérica de Telemedicina y Telesalud (SITT). Ministeri de Sanitat Português. Lisboa (Portugal).

PAZ BOSSIO. Director del Centro Andino de Bioética. Universidad Nacional de Jujuy. San Salvador de Jujuy (Argentina.

CARLES FÀBREGA. Vicepresident de la Sociedad Ibérica de Telemedicina y Telesalud (SITT), HSJD de Barcelona (España).

ABEL GARCIA ABEJAS. Doctor en Medicina. Coordinador de l'EIHSCP. Hospital Lusíadas. Professor d'ètica a l'UBI. Portugal.

ANGELS SALVADOR VERGÈS. Doctora en Medicina. Sociedad Ibérica de Telemedicina y Telesalud (SITT). Digital Care Research Group. UVic-UCC. Barcelona (Espanya).

Regulació de la mort assistida a l'estat espanyol: possibles efectes adversos sobre els drets fonamentals de les persones amb discapacitat

Manuel Garcia Ortiz

Llicenciat en Filosofia Universidad de Castilla-la Mancha. Màster en drets fonamentals, especialitat en bioètica per la UNED.

Manuel.Garcia37@alu.uclm.es

Resum

La regulació de l'eutanàsia en un context de recursos sanitaris limitats i d'incompliment dels drets humans de les persones amb discapacitat, pot generar un gran risc, en la mesura en que es pugui afavorir que les persones que tenen un patiment relacionat amb la vulneració dels seus drets, traduiran un malestar evitable en peticions de mort assistida, sense que s'hagin esgotat els esforços necessaris per a millorar la qualitat de vida i la dignitat de les persones en situació de discapacitat.

Paraules clau

discapacitat, eutanàsia, bioètica, drets humans

Abstract

The regulation of euthanasia in a context of limited health resources and non-compliance with the human rights of people with disabilities can pose a serious risk, to the extent that it can be favoured that people who suffer in relation to the violation of their rights translate avoidable discomfort into demands for assisted death without exhausting the necessary efforts to improve the quality of life and dignity.

Keywords

disability; euthanasia; bioethics; human rights

Qüestions preliminars

Al juny del 2018, per iniciativa del partit al govern es va proposar a l'Estat Espanyol el desenvolupament d'una llei que regulés la mort assistida. La llei volia donar una resposta a una demanda creixent de la societat, clarament partidària de l'eutanàsia. Segons diverses enquestes (CIS 2009, Isopublic 2013, Ipsos Mori 2015, CIS 2011, Metroscopia 2017), prop del 80% de les persones enquestades i quasi el 90% dels de menys de 35 anys, estarien a favor d'una llei reguladora de l'accés a recursos per posar fi a la pròpia vida en determinades circumstàncies. El procés parlamentari va ser interromput per les eleccions generals del 2019 i després del canvi de legislatura es va presentar una nova Proposició de Llei Orgànica de regulació de l'Eutanàsia al 2020, en ple desenvolupament de l'emergència sanitària per la pandèmia de COVID-19. La Llei Orgànica 3/2021, de 24 de març de regulació de l'eutanàsia va ser aprovada per una àmplia majoria i amb el vot favorable d'alguns partits conservadors i un recolzament majoritari de la societat civil.

Malgrat aquesta demanda social, les dues iniciatives legislatives han estat contestades pel Comitè de Representants de Persones amb Discapacitat (CERMI) en el sentit de reclamar que la llei sigui neutral i respectuosa amb el grup social al que representen. El CERMI va sol·licitar que en el marc de la regulació de l'eutanàsia no s'haurien de fer distincions en base a qüestions com la discapacitat, de la mateixa forma que no es pensaria en fer-les en base a l'edat, la ideologia, gènere o religió i sense considerar *a priori* que les persones amb discapacitat, només per la seva situació, siguin un grup candidat a l'eutanàsia.

El cert és que s'ha transitat en relativament poc temps, d'un món en el qual la parada cardíaca era sinònim de mort i on la major part de la humanitat acaba els seus dies a casa seva i rarament en un hospital a la situació contrària. És un canvi recent a la nostra història, perquè fins ben avançada la segona meitat del segle XX no es van introduir al hospitals les unitats de cures intensives amb respiració assistida, equips de desfibrillació elèctrica i monitorització de les constants vitals (OCHOA, 2017).

Avui dia, la major part de les persones mor als centres sanitaris i això implica que aquests compleixen amb la seva funció social de intentar evitar la mort i conservar la salut mentre es raonablement possible i perllongar en ocasions de forma dolorosa l'existència de les persones.

Aquestes cures intensives tenen un elevat cost econòmic. Es planteja, per tant, la incòmoda qüestió de si la regulació de l'eutanàsia pot tenir com a conseqüència directa la reducció d'aquests costos. En el cas d'algunes persones amb discapacitat, si això no pot suposar un clar estalvi de l'elevat cost sòcio-sanitari que representa l'atenció a les situacions amb dependència.

Precisions terminològiques

Hi ha diversos conceptes pròxims i interrelacionats que haurem de delimitar per una bona reflexió sobre l'eutanàsia.

En primer lloc, les cures pal·liatives. Consisteixen en prestar als pacients que es troben en una situació on la mort es considera segura i pròxima, un tractament per a millorar la qualitat de vida. Les cures pal·liatives formen part de la pràctica mèdica habitual, encara que per la complexitat de les situacions implicades, existeix una certa desregulació que els situa en l'àmbit judicial de la *lex artis*.

Durant les cures pal·liatives és possible retirar part del suport vital o de la medicació, i fer-ne ús de medicaments que també poden reduir el temps que resta fins a morir amb la finalitat d'aconseguir una qualitat i dignitat de la vida als darrers moments, o bé donar instruccions de no fer maniobres de ressuscitació. Les cures pal·liatives són una pràctica que posa el seu èmfasi en el dret a la dignitat de la persona, prioritzant la seva qualitat en front de l'obstinació terapèutica amb la finalitat d'evitar el patiment i lesions contra la dignitat de la persona.

Les claus que ens permeten diferenciar les cures pal·liatives d'altres pràctiques són les següents (DEL CANO, 2019):

- Partint del principi d'autonomia, es realitzen sobre la base de un consentiment informat i en diàleg amb la persona.

- En cas de no ser possible, es realitzen a partir de la interpretació de la seva voluntat manifestada, preferentment per mediació d'un document de voluntats.

- És un procediment sanitari que cerca la qualitat de vida. Forma part de la praxis mèdica habitual.

Les cures pal·liatives són una pràctica que posa el seu èmfasi en el dret a la dignitat de la persona, prioritzant la seva qualitat en front de l'obstinació terapèutica amb la finalitat d'evitar el patiment i lesions contra la dignitat de la persona

- No persegueix la mort, però assumeix un escurçament de l'esperança de vida.

- No es limiten al tractament mèdic, sinó que formen part d'un acompanyament integral al moment de la mort, inclòs el recolzament psicològic a la persona i al seu entorn.

Les cures pal·liatives són admeses per una gran majoria social i per les principals religions, inclosa l'Església Catòlica, com assenyala la segona edició del catecisme (2012):

«(...) L'ús d'analgèsics per alleujar els patiments del moribund, inclòs amb risc d'abreujar el seus dies, pot ser moralment conforme a la dignitat humana si no es pretén la mort (...). Les cures pal·liatives són una forma privilegiada de la caritat desinteressada»

En segon lloc hem d'abordar el concepte d'eutanàsia. Etimològicament vol dir «bona mort» i per això es podria entendre que és el què ens hem referit com a «cures pal·liatives», però el concepte segons la llei de regulació de l'eutanàsia implica un acte directe que provoca la mort per voluntat expressada de la persona i amb l'objecte de evitar un patiment.

Les condicions imposades a la pràctica per l'actual llei són les següents:

- La intervenció ha de ser realitzada directament per un facultatiu, encara que aquest pot subministrar el fàrmac a la persona per a que se l'administri ella mateixa.

- Patir una malaltia greu i inguarible o un «patiment greu, crònic i invalidant». El CERMI rebutja aquest concepte com una paràfrasi del grup social al que representa.

- Donar prèviament consentiment informat.

- Tenir la nacionalitat espanyola o residència legal o certificat d'empadronament que acrediti un temps de permanència superior a dotze mesos, majoria d'edat i ser capaç i conscient en el moment de la sol·licitud.

- Formular dues peticions per escrit sense cap tipus de pressió externa.

Aquestes condicions són similars a les d'altres països del nostre entorn, com el cas pioner d'Holanda (2002). La regulació a Holanda va comportar un augment significatiu de les peticions

i aquest fet ha portat a descriure la despenalització com un «pendent lliscant» que porta cap a un ràpid augment de la demanda (GALVEZ,2013). La teoria del pendent lliscant avisa que la regulació d'unes determinades pràctiques pot conduir a d'altres totalment inacceptables per raons eugenèsiques o econòmiques.

El cas del suïcidi assistit, prenent com a exemple, la llei suïssa, té les següents característiques:

- El pot demanar qualsevol persona.
- És la mateixa persona qui ha de prendre la dosi letal de barbitúrics o posar-se la injecció letal.
- El medicament és receptat per un metge, però hi poden intervenir altres persones: familiars, oenagés o empreses.
- No hi pot haver cap interès personal o econòmic.
- És aplicable a no residents a l'estat.

El fet que no és necessari ser ciutadà suís o resident ha comportat que el 90% dels suïcidis assistits són realitzats a persones estrangeres. Contràriament a les recomanacions del Tribunal Europeu de Drets Humans, l'eutanàsia no està regulada en aquell país, encara que en general, als països de parla germànica el terme Euthanasie genera un gran rebuig per la seva utilització durant les polítiques eugenèsiques del III Reich, juntament amb l'eufemístic Gnadentot, mort misericordiosa, encara que el terme més utilitzat habitualment era el més genèric aktive sterbehilfe (ajuda activa a morir). Sota aquest terme s'inclou conceptualment tant el suïcidi assistit com l'eutanàsia.

La norma general a la pràctica totalitat dels països és la despenalització del suïcidi, però es condemna expressament la inducció al suïcidi. En el cas d'Espanya, l'article 143 del Codi Penal estableix penes de presó de dos anys pels casos d'assistència per petició expressa de la persona.

Vulneració de drets fonamentals en persones amb discapacitat

De forma habitual s'assimila la situació de les persones amb greus discapacitats a altres que tenen una malaltia de caràcter terminal amb un greu patiment. És possible que ens trobem en ambdós casos amb persones que pateixen greus sofriments o que, de vegades, desitgen posar fi a la seva vida degut a la pèrdua de dignitat associada al seu estat, malgrat que la situació es ben diferent en els dos supòsits.

En el cas de la malaltia el patiment ve, en gran mesura, de la incapacitat de la ciència mèdica per oferir un alleujament o una guarició del procés, que resulta «insuportable», un

cop ja s'han posat tots els mitjans científics possibles a disposició per a pal·liar aquest patiment. A la situació de discapacitat, ens trobem amb un ventall que va des de casos assimilables a una malaltia degenerativa de caràcter terminal, fins a situacions en les que el patiment deriva de la vulneració dels drets, generant un gran patiment, però evitable. Per a la persona amb discapacitat que sofreix patiments inevitables e irreversibles, el dret a la l'eutanàsia estaria cobert formalment per la situació de patiment causat per la malaltia, sense necessitat de tenir en compte la discapacitat.

A l'estat espanyol s'incompleix la legislació que obliga tots els edificis i espais urbans a complir amb les normes d'accessibilitat. El 2019, la Convenció de Nacions Unides ha denunciat greus situacions d'incompliment dels tractats internacionals en matèria d'accessibilitat, educació inclusiva i altres drets humans reconeguts. L'informe del Consell Econòmic i Social d'Espanya de 2021 sobre el desenvolupament de la Llei de Promoció de l'Autonomia Personal constata el fracàs de la llei y la seva falta de desenvolupament.

L'origen de l'eutanàsia a la nostra societat

A la polis grega, l'interès de l'individu estava sotmès al de la ciutat. Els deures de realització de l'interès públic i els principis d'eugenèsia que s'aplicaven als nou nats representaven una submissió de l'individu a la col·lectivitat. No obstant això, el suïcidi a l'antiguitat clàssica de Grècia i després a Roma no tenia l'estigma ni el rebuig que es va desenvolupar posteriorment. Un exemple de la preponderància de l'interès de l'estat sobre l'individu és, que malgrat no considerar el suïcidi moralment inacceptable, les persones que es suïcidaven sense l'aprovació de l'estat, no podien rebre els honors d'un enterrament normal i rebien sepultura als afores i sense cerimònia (STEPHEN SZASZ).

A Roma, en cas d'execució, el patrimoni del presumpte delinqüent servia per a respondre els deutes penals derivats del delicte. Per això, l'herència íntegra *adquisitio per universitatem*, passava a l'estat. En canvi, en cas de suïcidi, l'hereu rebia l'herència íntegra junt els deutes adquirits. En aquest cas, una persona condemnada a mort optava en ocasions per suïcidar-se quan era condemnada com un mal menor davant la mort inevitable. Posteriorment, serà el dret germànic el que contempli la fragmentació de l'herència entre deutors i hereus.

> El paradigma hipocràtic serà el dominant a la medicina pràcticament fins a la revolució científica i la no maleficència encara és un dels principis de la bioètica moderna

Per altra banda, trobem a la Grècia clàssica la posició d'Hipòcrates, que regula el principi de no maleficència en medicina: « No subministraré a ningú, ni encara que m'ho demani, cap fàrmac mortal». La tradició hipocràtica es situa clarament en contra de l'eutanàsia, no sols la que es realitza en benefici suposat de l'estat i per a eliminar una «càrrega» pública, sinó explícitament també d'aquella que cerca simplement alleujar el patiment de la persona. El paradigma hipocràtic serà el dominant a la medicina pràcticament fins a la revolució científica i la no maleficència encara és un dels principis de la bioètica moderna.

Al dret romà també hi trobem una evolució des de la permissivitat a la regulació i prohibició. Inicialment el suïcidi era socialment acceptat, almenys fins que la seva pràctica entre els esclaus va portar a la seva prohibició i persecució. El dret romà, amb el temps, va establir la prohibició del suïcidi per a els esclaus, els legionaris i les persones condemnades a mort.

Després de la conversió de l'imperi romà al cristianisme, en la tradició filantròpica hel·lenística i la medicina hipocràtica, el suïcidi va passar a ser una pràctica totalment prohibida. Va ser condemnat al Concili d'Arlès de 452, deixant per tant l'eutanàsia al marge de la legalitat durant l'Edat Mitjana. Agustí d'Hipona equiparava el suïcidi a l'homicidi, per això les esglésies cristianes han mantingut una postura tradicional d'oposició a aquesta pràctica fins al moment actual.

Al segle XIX, amb els avenços de la biologia i la influència cultural de la teoria darwinista de l'evolució, es desenvolupen lleis eugenèsiques a nombrosos països. La eugenèsia com a «ciència» defensa l'eliminació de «característiques indesitjables» i el tancament del camí evolutiu a través de diversos mecanismes: esterilització, prohibició de matrimonis, avortament terapèutic, etc. A Alemanya es produeix un fort moviment eugenèsic que defensa l'ús de l'eutanàsia forçada, fins i tot per davant de l'esterilització. Alfred Hoche, al 1920 pretén l'ús de l'eutanàsia per aplicar una «mort misericordiosa» a persones amb «vides indignes de ser viscudes» (WRIGHT, 2000).

Es lliguen sistemàticament les característiques genètiques indistintament a la discapacitat o a trets racials; per

altra banda, es relaciona la misericòrdia de l'acte de l'eutanàsia forçada a la rendibilitat econòmica i els beneficis per a la societat de la «supressió» d'aquests individus i la seva càrrega genètica. L'eutanàsia es planteja sempre en aquests termes de benefici per a tota la societat i per a les persones que la reben.

Alemanya promulga la Llei per a la prevenció de la descendència malalta el 14 de juliol del 1933, quan encara estava vigent la República de Weimar, però quan ja governava el Partit Nacionalsocialista Alemany de Hitler, que havia arribat al govern amb un programa que defensava obertament l'eugenèsia. El dia 1 de setembre del 1939, Adolf Hitler signa el decret que autoritzava l'eutanàsia a les persones amb discapacitat en el marc del programa Aktion T4. A finals d'aquest any es practica l'eutanàsia per primera vegada a un nen amb discapacitat a una clínica de Leipzig.

En general, l'eutanàsia s'aplica de forma massiva en menors d'edat i nou nats amb discapacitat i la metodologia d'extermini es transfereix als camps de concentració amb el programa Sonderbehandlung 14f13, d'assassinat de presoners de guerra i genocidi de persones amb discapacitat: jueus, gitanos, homosexuals i presoners polítics. Es pensa que durant el III Reich es va aplicar l'eutanàsia a 275.000 persones amb discapacitat.

Després del final de la Segona Guerra Mundial, tots aquests crims contra la humanitat han estat jutjats al procés de Nuremberg. El primer judici es va dedicar a establir la responsabilitat del metges nazis a l'Holocaust i va donar a conèixer mundialment els crims contra les persones amb discapacitat, comesos en nom de la ciència i la puresa de la raça, però justificats per la misericòrdia i la rendibilitat econòmica (SIERRA, 2011). L'eutanàsia queda lligada durant molt de temps a aquestes pràctiques i és rebutjada d'entrada pels legisladors fins el desenvolupament normatiu de diferents formes de mort assistida a Holanda, Suïssa i Colòmbia i, es genera el debat social sobre la conveniència de la seva regulació a la resta del món, ben entrat ja el segle XXI.

Context actual

La LAPAD, Llei 39/2006, del 14 de desembre, de Promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència, coneguda popularment com la «Llei de dependència», ha restringit, a l'hora de la seva aplicació, el terme «autonomia» que apareix a tot l'articulat amb una concepció limitada a la idea de «Autonomia per a les activitats de la vida diària»(DIAZ VELAZQUEZ, 2006)i no ha estat entesa com la capacitat per a l'exercici de la llibertat i dels drets de ciutadania. S'ha entès com un recurs social i assistèncial, orientat a cobrir les necessitats de «cures» i no com un instrument per a garantir el dret a l'autonomia personal de les persones amb discapacitat, a qualsevol edat.

El resultat del desenvolupament de la llei es que la majoria de les persones que tenen reconeguda la situació de dependència no reben la prestació (CEOE, 2018; CES , 2021). Això genera situacions de falta d'autonomia que suposen una violació dels drets fonamentals. Segons l'Organització Mundial de la Salut, només el 10% de les persones que ho necessiten, tenen accés als productes i tecnologies que precisen pel seu desenvolupament i exercici de la llibertat. Només un 0,6% dels 9,8 milions d'edificis d'habitatges a Espanya compleixen els criteris d'Accessibilitat Universal per a persones amb mobilitat reduïda segons l'informe de Fundación Mutua de Propietarios al 2018 i un 63% dels edificis no són accessibles del carrer al portal.

L'emergència sanitària derivada de la pandèmia pel virus SARS-CoV-2 ha agreujat aquesta situació en molts dels casos i la Resolució del Parlament Europeu de 18 de juny del 2020, sobre l'Estratègia Europea de la Discapacitat posterior a 2020 ha denunciat que durant la crisi sanitària de la COVID-19, les persones amb discapacitat han experimentat greus problemes i violacions de drets.

> El desenvolupament de la llei d'eutanàsia pot suposar un risc de vulneració dels drets fonamentals de les persones amb discapacitat. El fet de considerar que la situació d'una persona amb discapacitat és assimilable a la d'una persona en estat terminal, dona per suposada una idea deformada de la discapacitat que s'aparta de l'enfocament dels drets

Existeix un greu incompliment dels drets de les persones amb discapacitat a l'estat espanyol que condueix a situacions tràgiques de confinament i reclusió, desatenció de les necessitats bàsiques, falta d'accés a espais i serveis i en general, de violació dels drets fonamentals. Inevitablement moltes persones amb discapacitat, en

aquesta situació experimenten patiment. Les persones amb discapacitat o malalties cròniques, de fet, experimenten entre dues i deu vegades més probabilitats de patir una depressió crònica (VALDIVIESO, 2016).

Conclusions

El desenvolupament de la llei d'eutanàsia pot suposar un risc de vulneració dels drets fonamentals de les persones amb discapacitat. El fet de considerar que la situació d'una persona amb discapacitat és assimilable a la d'una persona en estat terminal, dona per suposada una idea deformada de la discapacitat que s'aparta de l'enfocament dels drets.

També ens trobem amb una sèrie de tendències demogràfiques i tecnològiques com l'envelliment progressiu de la població, l'augment de la prevalença de malalties cròniques i del nombre de persones amb discapacitat, l'increment continuat de la despesa pública en serveis sociosanitaris i d'atenció a les persones en situació de dependència. Tot això representa una amenaça en el sentit que les persones amb discapacitat poden veure encara més limitats els recursos al seu abast per a un desenvolupament íntegre d'una vida independent.

Un cop configurat el dret a l'eutanàsia, cal establir els mitjans pertinents per una adequada accessibilitat, i les mesures d'acció positiva per el seu ús. Cal adaptar els mitjans i l'accés a la informació i a la decisió per accedir a aquest dret en igualtat de condicions, però no com un grup objecte d'eutanàsia, sinó per causa dels drets de la persona com a pacient, derivats de la seva condició de ciutadania.

Bibliografia

- Ochoa Parra M. Historia y evolución de la medicina crítica: de los cuidados intensivos a la terapia intensiva y cuidados críticos. Acta Colombiana de Cuidado Intensivo. 2017; 17(4): 258-68.
- Marcos AM, de la Torre J, eds. Y de nuevo la Eutanasia: una mirada nacional e internacional. Madrid: Dykinson; 2019.
- Alvarez Gálvez I. Sobre el argumento de la pendiente resbaladiza en la eutanasia. Dilemata. 2013 (11) Riesgos, cautelas y el principio de precaución: 83-11.
- Szasz T. Fatal freedom: the ethics and politics of suicide. London: Praeger;1999.
- Wright W. Peter Singer and the Lessons of the German Euthanasia Program. Issues in Integrative Studies. 2000; 18: 27-43.
- Sierra X. Ética e investigación médica en humanos: perspectiva histórica. Actas Dermo-sifiliográficas. 2011; 102(6): 395-401.
- Valdivieso Hidalgo JG. Depresión en personas con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar. Revista Electrónica de Portales Medicos.com. 2016.
- Diaz Velázquez E. ¿Políticas sociales de dependencia o de promoción de la autonomía? Zerbitzuan. 2010 (48): 33-41. Disponible en: http://riberdis.cedd.net/handle/11181/2896

**Per a citar aquest article: García-Ortiz M.Regulació de la mort assistida a l'estat espanyol: possibles efectes adversos sobre els drets fonamentals de les persones amb discapacitat. Bioètica i debat. 2021;27(91):14-19.

Montserrat Esquerda, directora de l'Institut Borja de Bioètica, ingressa a la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya

L'Institut Borja de Bioètica-URL s'honora amb el nomenament, el mes de juny de 2021, de la nostra directora general, Dra. Montserrat Esquerda i Aresté, com a membre corresponent de la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya (RAMC).

La Dra. Esquerda va ser presentada pel patró de l'Institut Borja, el Dr. Joan Viñas i Salas, qui va ser president de la RAMC en el període 2013-2017. La Dra. Esquerda va pronunciar a l'amfiteatre anatòmic Sala Gimbernat el seu discurs d'ingrés, «Una medicina humanament científica i científicament humana: High Tech/High Touch», donant mostra del seu professionalisme, la seva excel·lència acadèmica i la seva expertesa en bioètica.

El fundador de l'Institut Borja de Bioètica, el Dr. Francesc Abel i Fabré, SJ va ser membre numerari de la RAMC, on va ingressar el 9 de maig de 1999 amb el discurs «El diàleg bioètic albirant el tercer mil·lenni».

Dra. Esquerda, *Ad multos annos!*

Margarita Bofarull i Buñuel
Presidenta del Patronat de l'Institut Borja de Bioètica-URL

El dia 22 de juny de 2021 va tenir lloc l'acte de recepció a la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya (RAMC) de la Dra. Montserrat Esquerda i Aresté com a acadèmica corresponent. Havia guanyat la votació del plenari el 15 de març. A l'amfiteatre anatòmic Sala Gimbernat, de 250 anys d'antiguitat i que és el més antic del món que està en ús, al costat de la taula de dissecció en la qual Gimbernat va descriure el lligament que porta el seu nom, la Dra. Esquerda va pronunciar una conferència sobre bioètica, «Una medicina humanament científica i científicament humana: High Tech/High Touch». Jo la vaig presentar resumint el seu ampli currículum.

La RAMC és una institució pública centenària formada per un nombre limitat i escollit de metges i alguns professionals de ciències afins. És l'antecessora dels Col·legis de Metges de Catalunya. La seva funció és contribuir al coneixement i el progrés de les ciències de la salut i és òrgan consultiu de l'Administració, entenent que el coneixement i el progrés en el camp de la sanitat són més amplis que el mateix exercici de la medicina.

La Dra. Montserrat Esquerda enriqueix els membres de la RAMC, hi aporta la seva vàlua personal, i especialment els seus coneixements de bioètica, i hi fa present l'Institut Borja de Bioètica. El Dr. Francesc Abel, fundador de l'IBB, en va ser acadèmic numerari des del 1999 fins a la seva mort, el 2011.

Dr. Joan Viñas Salas

Vocal del Patronat de l'Institut Borja de Bioètica

Una conspiració de silenci

Descripció del cas

Pacient home de 80 anys, amb estat cognitiu conservat, afectat per un adenocarcinoma de pròstata en estadi IV, amb metàstasi i en fase resistent a la castració química. Com a comorbiditats presenta insuficiència cardíaca i ACXFA.

El pronòstic de vida del pacient és molt limitat i es podria arribar a una situació de final de vida en poc temps. Ha quedat vidu i ara conviu amb una segona parella que és la seva cuidadora principal. Té una filla qui manté una relació distant amb ell i amb la seva actual parella.

El pacient no coneix el seu diagnòstic. La seva dona i cuidadora es preocupa de no permetre que l'informin del diagnòstic i pronòstic. És reticent amb el personal que atén al seu marit i intenta escollir qui el pot atendre.

El pacient diu que la seva esposa és la cuidadora principal, delega la informació sobre el procés i deixa que sigui la seva interlocutora durant els ingressos. Les seves peticions d'informació pareixen normalment quan està sol amb el personal sanitari, sense presència de la cuidadora principal.

A l'inici del procés assistencial, la decisió de no informar del diagnòstic es va prendre de forma conjunta entre l'equip i la cuidadora principal, per considerar que la situació personal era molt vulnerable i que el diagnòstic el faria patir innecessàriament.

La comunicació entre l'equip assistencial dels diferents àmbits d'atenció no existeix. El trasllat de la informació sobre l'evolució del procés a l'atenció primària el fa la cuidadora principal. A primària tampoc han informat del diagnòstic al malalt per petició de la seva esposa.

El personal que l'atén durant els ingressos i a la consulta externa de l'hospital no hi estan d'acord que, en arribar a un pronòstic vital tan curt, es mantingui sense informació de la seva situació clínica actual. Ho consideren una falta de respecte a la seva autonomia i pensen que no donar una explicació clara al seu quadre clínic genera la desconfiança en l'equip. També entenen que si no es parla del pronòstic vital real, la situació de preparació per acomiadar-se i la conclusió de propòsits vitals no es planificaran de forma adequada i li pot produir més dolor afegit.

L'equip considera que amb la situació propera de final de vida cal atendre i resoldre progressivament les peticions d'informació del pacient, mentre la cuidadora insisteix que no és necessari ni oportú fer-ho, perquè ella vetlla pel benestar del seu marit i actua pel seu benefici deixant-lo sense informació.

Identificació del conflicte ètic

El conflicte ètic apareix quan es perllonga en el temps la desinformació intencionada del pacient en una situació tan propera al final de vida, per part de la cuidadora i que l'equip sanitari no considera adient.

El que es podria considerar com una mesura temporal de protecció per a evitar patiment al pacient a l'inici del diagnòstic, ha derivat en una situació de conspiració de silenci, perllongada en el temps, que lesiona l'autonomia del pacient i pot produir més patiment, i així apareix ansietat durant els darrers ingressos, impedint una planificació adequada del seu final de vida.

Deliberació

S'ha de considerar l'avaluació de la capacitat del pacient i de la cuidadora per a ajustar la seva participació en el procés de forma adequada.

La desinformació sobre diagnòstic, pronòstic i situació real del pacient dificulta la presa de decisions autònomes, i l'actuació dins dels límits del consentiment informat correcte i èticament exigible.

La petició d'informació no resolta pot augmentar el sentiment de desconfiança i ineficàcia del pacient respecte al personal que l'atén i provoca un greu perjudici: dolor, patiment i un estat d'ansietat afegit i no desitjat.

La quantitat, qualitat i contingut de la informació que es brinda en cada

cas cal que sigui consonant amb la petició del pacient de "saber i no voler saber". Mai hem d'evitar el dir intencionadament ni mentir, però tampoc cal accelerar ni imposar la informació no desitjada. Cal respectar els límits personals de l'interlocutor i acceptar les seves condicions i el seu ritme. Quan informem.

La restauració de la relació de confiança amb l'equip per part del pacient resulta prioritària. En recuperar-la, la necessitat d'informació es podrà atendre de forma més oportuna.

El paper sobreprotector de la cuidadora, que es pot acceptar al principi, fins i tot per l'equip, s'està allargant en el temps i no beneficia la relació interpersonal entre pacient, cuidadora i equip.

La dificultat de transmissió de la informació real i total del procés, del tractament i la seva importància, obstrueix el seguiment eficaç i pot condicionar l'evolució de les descompensacions que acaben necessitant un ingrés hospitalari.

És imprescindible trobar les mesures terapèutiques còmodes pel pacient, la cuidadora i també per l'equip que permetin el màxim control de símptomes i redueixin el nombre de descompensacions.

La implicació d'altres familiars podria facilitar noves vies d'assumir cures que sostindrien una nova relació entre el pacient i el seu equip. Rescatar la figura de la filla podria ser molt útil.
La relació entre els diferents nivell d'atenció sembla escassa i poc fluida. La preparació dels darrers dies de vida ha d'incloure diferents àmbits o escenaris, de tal forma que el nivell hospitalari i el domiciliari han de formar una xarxa d'adhesió per a aquests moments.

La situació de cuidadora exclusiva i absoluta en una situació com es descriu, produeix un notable desgast emocional i físic pel qui fa aquest rol. La fatiga de la cuidadora deu ser notable i cal tenir-ne cura de forma prioritària.

El suport emocional pel pacient i la seva cuidadora és fonamental i cal tenir-lo en compte des de l'inici.

En cap cas cal desautoritzar, anul·lar ni culpar a la cuidadora de la seva situació actual i apartar-la del procés. Les cures del pacient necessiten una planificació consensuada i conjunta de l'equip amb la seva cuidadora.

Recomanacions

- Avaluar de forma efectiva la competència i la capacitat del pacient i la seva esposa.

- Cercar un ambient privat i individualitzat per a conèixer, sense pressions, les necessitats d'informació de cadascú.

- Elaborar i facilitar la informació sol·licitada de forma progressiva i respectuosa amb la voluntat i l'autonomia del pacient.

- Garantir que el pacient pot decidir de forma autònoma, aconseguir un consentiment veritablement informat i èticament respectuós.

- Afavorir la participació de familiars i d'altres professionals que no hi són, com els psicòlegs i els treballadors socials, per valorar i fer costat a les circumstàncies personals i emocionals del pacient i el seu entorn.

- Establir una línia d'actuació conjunta entre l'àmbit hospitalari i el comunitari pel seguiment del cas. La connexió i coneixement del procés i la planificació de decisions farà possible la sincronització de tots els àmbits.

- Facilitat suport a la cuidadora, reconèixer la seva implicació i importància, tenir-la en compte com a peça fonamental de la planificació i atendre les seves necessitats i inquietuds.

- Oferir suport emocional i logístic per a la preparació del procés de final de vida i del dol posterior.

- Cadascuna de les accions que finalment es proposin i es facin efectives, hauran de ser registrades correctament i avaluades de forma periòdica, ajustant-les si s'escau, per a garantit una resolució satisfactòria del procés per a totes les parts implicades

Glossari:

Conspiració de silenci: Situació en la qual l'entorn del pacient es posa d'acord a limitar o evitar la informació al pacient sobre el seu procés. S'aconsella que els professionals intentin no participar i ajudar a reconduir la situació cap a una informació veraç. No fer-ho causa sofriment al pacient i a cada persona que intervé.

Autor:

Cristina Martín López. Infermera Àrea Quirúrgica. Membre i secretària del CEA de la FPHAG.

cmartin@fphag.org
comitetica@fphag.org

Deliberació del CEA de la Fundació Privada Hospital Asil de Granollers (FPHAG).

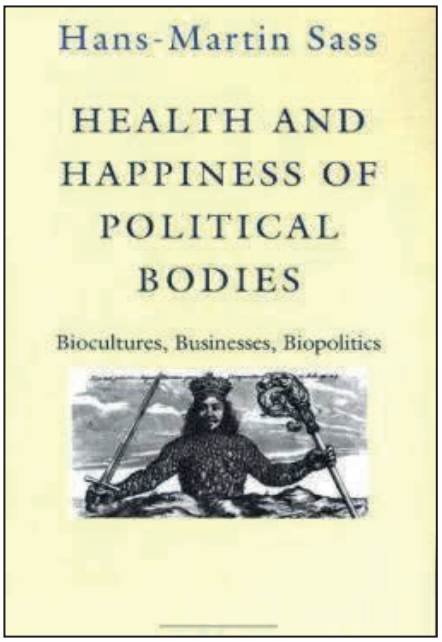
Health and happiness of political bodies. Biocultures, Businesses, Biopolitics

Salvador Ribas Ribas

Independent Ethics Advisor. Vice-President, International Society for Clinical Bioethics.
salvador.ribas@gmail.com

Michael Tai

Chair professor, Chungshan Medical University, Taiwan



Sass HM. Health and happiness of political bodies: biocultures, businesses, biopolitics. Zurich: Lit Verlag; 2020.

Al final del llibre es fa referència a l'imperatiu bioètic de Fritz Jahr. L'any 1926, l'alemany Fritz Jahr a Halle va encunyar el terme *bioètica* (*Bioethik*) i va definir l'imperatiu bioètic: respectar tots els éssers vius com un fi en si mateix i tractar-los, si és possible, com a tal. Des de llavors, la bioètica ha passat de l'ètica mèdica a les estratègies socials i polítiques, per a arribar a les disciplines multidisciplinàries de recerca i consultoria.

Aquest any 2020, amb una reflexió sobre els ecosistemes interactius i integrats, i les xarxes interactives de la biologia, la societat, els negocis, la tecnologia i la comunicació, i davant l'ampli sistema biocultural, corporatiu i polític, Sass defineix un nou imperatiu (bio)ètic: «l'imperatiu biocultural, donar suport a la interacció humana i al sentit comú com un fi en si mateix, i utilitzar les eines (*hardware* i *software*) només per a estabilitzar la salut i la felicitat de les cultures en el medi ambient, els negocis, i la política».

«L'any 1969 l'home va caminar per la lluna; l'any 1989 va caure el mur de Berlín; l'any 2001 va caure el World Trade Center de Nova York, i en aquest 2020 una pandèmia mundial de coronavirus ha caigut sobre les persones i la societat. De manera que els organismes biològics, polítics i corporatius canvien, i nosaltres canviem amb ells i dins d'ells.» Aquesta clara introducció recorre al famós adagi llatí que l'autor cita: «Tempora mutantur, nos et mutamur in illis» per a descriure la situació en què ens trobem, «els temps canvien i nosaltres també, amb ells». De fet, el món canvia constantment i l'ésser humà s'ha d'adaptar a aquest corrent canviant per a sobreviure i avançar cap a un món millor per a tothom.

> Aquest llibre, escrit per un erudit filòsof/bioeticista alemany, inspirarà les persones de qualsevol entorn del món a aprendre més sobre com hem de relacionar-nos entre les persones, amb la natura i amb tot l'univers

L'autor assenyala que la vida és integrada; per tant, ningú no pot viure sol. Tots estem relacionats amb els altres, primer amb els nostres pares, germans..., i després amb el nostre entorn. L'autor utilitza l'hexagrama xinès desenvolupat en *El llibre del canvi* per a descriure les complexitats integrades no només a la natura, sinó també en humans, famílies, comunitats, societats i ecosistemes.

Aquest llibre, escrit per un erudit filòsof/bioeticista alemany, inspirarà les persones de qualsevol entorn del món a aprendre més sobre com hem de re-

> L'autor suggereix un contracte social per al món modern que és un «Imperatiu biocultural» i argumenta que les persones necessiten vuit «C» per viure: communication i cooperation, competence i competition, contemplation, calculation, compassion i cultivation

lacionar-nos entre les persones, amb la natura i amb tot l'univers. El professor Sass justifica la rellevància de l'harmonia integrada al món. L'autor fa referència a la filosofia grega, l'ensenyament hindú, la filosofia xinesa, el profeta Miquees, Mahoma, Jesús... per indicar la germanor dins del bios.

Cada persona és un cos sociobiològic, no només un conjunt de gens i òrgans, que s'ha d'integrar al cos social i polític del món com un socioorganisme, igual que a la teoria de la solidaritat orgànica de Durkheim, i cadascú ha de contribuir a la societat amb el seu talent per a promoure el bé comú.

El punt interessant del llibre és la referència al *Leviatan* de Hobbes. El *leviatan* es va associar amb la paraula hebrea *lavah*, que significa 'connectar o unir'. La comprensió de Hobbes sobre la força política necessita un poder sobirà per a unir individus separats.

Hobbes creu que l'estat natural de l'home és de guerra i conflictiu tret que actuï i es regeixi per les regles de la vida social. Així, Hobbes avança cap a un contracte social pel qual se'ns impedeix caure en un estat obscur. Hobbes creu que la gent competirà de manera violenta per a assegurar les seves necessitats bàsiques de vida i potser per a obtenir altres beneficis materials. Per tant, si a la gent li agrada viure en pau, s'ha d'implementar un contracte social del cos polític i social constituït per persones de diferents professions, edats i sexes davant d'un biòtop cultivat. L'autor suggereix un contracte social per al món modern que és un «Imperatiu biocultural» i argumenta que les persones necessiten vuit «C» per viure: *communication* i *cooperation*, *competence* i *competition*, *contemplation*, *calculation*, *compassion* i *cultivation*, que són els pilars sobre els quals es basa la seva cultura individual i col·lectiva per a protegir-se i defensar-se contra els malvats de l'interior i els agressors de l'exterior. La comunicació i la cooperació, interna i externa, com a flux sanguini i sistema nerviós, la competència i la competitivitat per a la supervivència, la contemplació i el càlcul per a posar en pràctica la seva visió, la compassió per al tracte amb les seves circumscripcions i el cultiu, procurar, per a les bones habilitats per a allargar les seves vides cap al futur. A més d'aquestes vuit «C», les persones també troben les tres «F»: *foods*, *funs*, *faiths*, els aliments, les festes i les creences, que són indispensables a la vida. Els cossos individuals podrien estar més integrats que els polítics. Els cossos polítics poden tenir més formes i tonalitats que els cossos individuals, però l'imperatiu biocultural corporatiu i polític pot proporcionar un camí.

> A més d'aquestes vuit «C», les persones també troben les tres «F»: foods, funs, faiths, els aliments, les festes i les creences, que són indispensables a la vida

Al final, l'autor presenta una història inspirada en el contracte de Medina del profeta Mohamed: «La petita ciutat del riu» (vegeu Sass, H.-M, *Cultures in Bioethics*, Lit Verlag, 2016, p. 53-56) que descriu un ús integrat reeixit de les vuit «C» en la construcció de comunitats harmonioses per a persones felices i entorns naturals i socials saludables. Els corrents d'aigua i les dades proporcionen per a tothom vida i connexió amb el món en harmonia.

Aquells que estiguin preocupats pel benestar de les persones i pel futur del món han de llegir aquest llibre, veient com el món sencer s'enfronta a una nova pandèmia i divisió, al mateix temps que encetem la nova era de la Intel·ligència Artificial.

Sobre l'autor:

Hans-Martin Sass (1935, Hagen, Alemanya) viu a Reston, Virgínia, als Estats Units. Ocupa llocs de professorat en filosofia i bioètica a la Universitat de Ruhr, a Bochum, Alemanya (des de 1966), i a la Universitat de Georgetown, Washington DC, als Estats Units (des de 1980). És professor honorari a la Universitat de Renmin (1985) i al Peking Union Medical College (2001) de Beijing, a la Xina. Compta amb més 100 publicacions i més 250 articles en revistes. Sass va rebre el primer guardó del prestigiós Premi Fritz Jahr el 1996.

Cuidar el que és artificial. Un amic per a Frank

Tomás Domingo Moratalla

Professor de Filosofia. Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED).
tdmoratalla@fsof.uned.es

Fitxa tècnica

Títol original: *Robot and Frank (Robot & Frank)*

Director: Jake Schreier

Guionista: Christopher D. Ford

Any: 2012

Durada: 90 minuts

País: Estats Units

Repartiment: Frank Langella, James Marsden, Liv Tyler, Susan Sarandon, Peter Sarsgaard, Jeremy Strong, Dario Barosso, Bonnie Bentley, James D. Compton, Ana Gasteyer, Kurt Grelak, Rachael Ma, Susan Mitchell, Dana Morgan, Joshua Ormond, Jeremy Sisto, Katherine Waterston, Jesse Newman

Gènere: Ciència-ficció.

Un amic per a Frank és una pel·lícula senzilla, amable, sense grans efectes cinematogràfics; és una pel·lícula que reuneix les virtuts del bon cinema, del gran cinema, sense ser una «gran» pel·lícula. Pertany al gènere de la ciència-ficció, amb molta ficció i menys ciència, i això s'agraeix en una època on el cine s'ha recarregat d'excessiva tecnologia.

Una persona gran, Frank, que viu sol, comença a tenir problemes de memòria, l'envolta l'Alzheimer, té moments de deixadesa i en certa manera d'abandonament, s'oblida de prendre els medicaments, deixa d'atendre la casa i, el més important, deixa de cuidar-se. Els fills viuen lluny i l'opció de la residència no es contempla. Per què no un robot per a Frank?. L'ajudarà a posar ordre a la seva vida quotidiana, prendre la medicació i establir unes pautes de vida saludable. La tecnologia mirarà per la seva salut. Però el que comença com una relació difícil entre Frank i el robot acaba sent una relació quasi d'amistat. I al mateix temps el robot serà un aliat per a ... Bé, per això millor veure la pel·lícula.

El punt important des de la perspectiva reflexiva és que la pel·lícula ens ajuda a adonar-nos i a pensar sobre les potencialitats i virtualitats d'una medicina, que és guarició i tenir cura, i ha fet de la tecnologia el seu caràcter distintiu.

La presència d'un robot que «té cura» serveix com a element per a reflexionar sobre la medicina i les noves tecnologies, la medicina i la intel·ligència artificial. Sorprèn i crida l'atenció que tal com comença a ser la medicina avui dia, ja va ser esbossat pel cine de ciència-ficció. La medicina tecnificada ha estat protagonista de les millors escenes d'algunes de les grans pel·lícules del gènere. Pel·lícules com «Blade Runner», «Trascendence», «Minority Report», «Star Wars», o «El Quinto Elemento», entre tantes d'altres, són un bon exemple d'una medicina tecnificada.

Si ahir era ciència-ficció avui està a prop de convertir-se en una realitat. Pensem en els microrobots, capaços d'intervencions reparadores en l'àmbit cel·lular, o en els bio-robots, a mig camí entre formes biològiques i màquines.

El cine de ciència-ficció és una finestra per anticipar el futur de la medicina, que en part ja està aquí. Aquesta pel·lícula juga amb un robot cuidador d'altes prestacions, però no presumeix d'enginy tecnològic. Per això, la pel·lícula és molt recomanable per pensar i reflexionar sobre nosaltres quan disposem d'una medicina cada vegada amb més tecnologia On queda el fet de cuidar a les persones?

De robots n'hi ha de moltes menes. Pensem, sense ànim d'establir una tipologia, en el robot-cirurgià, amb la seva precisió «més que humana» és inestimable i, a hores d'ara, irrenunciable, o el robot-rehabilitador, molt proper al cuidador, que ajuda, per exemple, a repetir certs moviments musculars, etc. O què podem dir del robot-pacient, que serveix perquè els

estudiants de medicina assagin i practiquin amb simulacions d'humans que sagnen, es queixen i ploren, i que ens fan pensar més sobre els límits del que és humà, quasi inquietant. Podem «fer mal» a una màquina? En el nostre cas, a la nostra pel·lícula i deixant de banda en aquest moment, d'altres grans qüestions antropològiques, ens trobem amb el robot-cuidador, una telemedicina que s'amplia amb el metge a casa, i també amb un cuidador a casa.

Una de les qüestions més interessants que assenyala aquesta pel·lícula és la humanització del robot. Sembla que perseguim que els robots siguin com nosaltres, amb pell, amb gestos i reaccions com les nostres; cerquem humanitzar el robot. No obstant això, el més important no és que sigui humà, o com si fos humà, sinó que nosaltres, potser malalts, sempre vulnerables, no perdem la nostra humanitat, les nostres capacitats, les nostres històries. La pel·lícula, amb aquests elements narratius, és capaç de dibuixar un marc d'humanitat, entre el joc i el riure, la ironia i la tendresa, fins i tot el delicte.

Les noves tecnologies aplicades a la medicina, la telemedicina, etc., els robots (o els sistemes) cuidadors, etc. no poden oblidar l'essencial: cuidar el que és humà. Però aquesta cura es pot dir de moltes formes. El fet de cuidar és plural. Hi ha, ho veiem a la pel·lícula, una cura mèdica, una cura quotidiana, una cura dels hàbits de vida, entre d'altres; però hi ha una cura de la pròpia història, de la pròpia narració. El que aconsegueix aquest petit robot, més proper a una cosa i a un artefacte, és que Frank li expliqui, ens expliqui i s'expliqui a ell mateix, qui és i així no oblidi la persona que és, qui va ser, i fins i tot el que pot seguir sent (encara que no sigui ben vist... cal veure la pel·lícula).

Potser la gran aportació de la tecnologia més gran pugui ser ajudar a cuidar-nos, a cuidar els altres i a cuidar el nostre món. Però, les noves tecnologies, igual que les velles, són ambigües, com tot el que és humà i depenen del nostre tracte, de la nostra cura.

Si el fet tecnològic ens ajuda, perquè així ho preparem, hem de cuidar el fet artificial, cuidar les noves possibilitats de la medicina, com la telemedicina i altres. Cuidar el nostre medi, quan el medi en el qual vivim és una barreja de natura i tecnologia, és cuidar-nos nosaltres

Som fruit de la nostra producció tecnològica, de la nostra cultura. L'actitud envers la tecnologia pot ser molt diversa, d'odi o de poca apreciació (tecnofília o tecnofòbia), però necessitem, si volem sobreviure en els nous mons, una actitud de responsabilitat i cura. Hem de cuidar allò en què creiem perquè les nostres creacions procurin per a nosaltres. El que estem creant no és només un món d'instruments i de màquines aliè, és alguna cosa més, ja és el nostre món, i demana la nostra atenció, la nostra mirada cuidadora i responsable. Les antigues recomanacions necessiten altres noves: cuidar el que és artificial per a seguir mantenint la cura del que és humà com a pràctica i feina. El principi humanista no prescindeix de la tecnologia, la necessita.

«Cuidar el que és artificial» és un dels lemes que proposaria per a pensar en la irrupció de les noves tecnologies en les nostres vides i en les nostres cures, vol dir cuidar al cuidador, també quan el cuidador és algun aparell tecnològic. Necessitem desenvolupar noves pràctiques cuidadores, on «la màquina» no és només un instrument.

A les ètiques de la cura, per diferents que siguin, es manté sempre com a fil conductor un cert principi humanista, que moltes vegades adopta l'expressió kantiana de l'ésser humà com a fi amb dignitat i sense preu, contra tota instrumentalització. «Obra de tal manera que tractis els altres i a tu mateix sempre com un fi i mai només com a un mitjà», ens diu Kant. Sense entrar a la interpretació de la formulació kantiana, i mantenint-la com a defensa de la dignitat i el valor de la persona, m'agradaria donar-li la volta i proposar un principi humanista per a la cura del que és artificial i dir: «tracta el món tecnològic no només com un mitjà»; això vol dir que l'instrument mereix cert respecte, cura, atenció; m'arrisco a dir que té «certa dignitat»: és el nostre món, som nosaltres. Necessitem una actitud diferent, perquè som de principi a fi tecnològics.

Si el fet tecnològic ens ajuda, perquè així ho preparem, hem de cuidar el fet artificial, cuidar les noves possibilitats de la medicina, com la telemedicina i altres. Cuidar el nostre medi, quan el medi en el qual vivim és una barreja de natura i tecnologia, és cuidar-nos nosaltres. Si, com dèiem abans, les ètiques i les polítiques de la cura es diuen de moltes formes, hauran de comptar-hi amb aquesta cura de les noves tecnologies. Cuidar el que és artificial a l'era de la intel·ligència artificial aplicada a la medicina, de les noves tecnologies mèdiques o de les variades formes de telemedicina, passa per una responsabilitat envers les nostres creacions, ja que d'elles depèn, en definitiva, la qualitat de la nostra cura, i en darrera instància, la nostra humanitat.

CURSOS IN COMPANY

DISSENYEM LA FORMACIÓ A MIDA VIRTUAL O PRESENCIAL
CURSOS POST-COVID

- Curs d'Iniciació en Bioètica
- Curs Avançat en Bioètica
- Curs de formació per a membres de Comitès d'Ètica Assistencial
- Curs de formació en Bioètica per a Residents
- Curs bàsic i avançat en Ètica social
- Curs d'Humanització en centres sanitaris i sociosanitaris

Per saber-ne més visita la nostra web:

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

Institut Borja de Bioètica
UNIVERSITAT RAMON LLULL