bioètica & debat

b&d

Volum 27 - número: 92 | setembre - desembre 2021 | TRIBUNA OBERTA DE L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA |

Tenir cura del final de la vida

sumari Pàg.

Editorial 2

Tenir cura del final de la vida.. 2

Biodebat..... 3

Aproximació a la cronicitat avançada des d'una perspectiva bioètica 3

Tenir cura del final de la vida ... 10

Pensant en veu alta 16

El Servei Nacional de Salut ha d'incorporar els transplantaments d'úter? El debat entre desig i necessitat..... 16

45 anys de Bioètica 19

Cas Pràctic..... 20

Nutrició i hidratació artificial en cures pal·liatives oncològiques. Dilemes ètics a propòsit d'un cas 20

Biblioteca 24

La humanitat posada a prova. Bioètica i Covid-19..... 24

Cinema 26

Fràgil identitat. El pare..... 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
Carles Blay Pueyo
Francesc Borrell Carrió
Tomás Domingo Moratalla
Esther Limón Ramírez
David Lorenzo Izquierdo
Mireia Montes Torrent
Bernabé Robles del Olmo
Ester Salvador

Coordinació i maquetació
María José Abella

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.

Tenir cura del final de la vida

Titulem el número 92 de Bioètica & Debat *Tenir cura del final de la vida*, perquè alguns dels temes que tractem a les diferents seccions es relacionen amb la malaltia avançada o terminal, o bé amb situacions de malaltia que porten cap al final de la vida.

Hem de tractar aquests temes, que ens afecten o ens afectaran en algun moment de la nostra vida i que la nostra societat sembla tenir por d'afrontar. No obstant això, la malaltia crònica, el seu tractament integral, el seu acompanyament i la transició cap al final de la vida, són cada vegada més presents en les activitats assistencials, en la vida dels familiars i també als mitjans de comunicació.

El primer article, signat per Esther Limón i Carles Blay, enfoca els arguments ètics relacionats amb la cronicitat avançada i aprofundeix sobre la identificació de les necessitats paliatives en aquestes situacions, com a eina que pot ajudar a millorar la seva assistència.

A continuació, Mireia Montes analitza els beneficis que pot aportar l'enfocament de la situació de final de vida des de la perspectiva de l'ètica de tenir cura. Insisteix especialment en la necessitat del treball en equip, de la formació dels professionals en l'atenció i l'acompanyament del final de vida. Fa palès el tabú que envolta aquestes situacions i la necessitat de canviar-lo per a normalitzar la seva atenció.

Al següent article canviem de qüestió i Francesc Borrell, juntament amb Bernabé Robles, aborden un repte diferent: els aspectes ètics relacionats amb la justícia distributiva en una nova tècnica mèdica, actualment en fase de recerca. Estudien si el trasplantament d'úter seria susceptible de ser finançat pel Sistema Nacional de Salut.

El cas clínic d'aquest número ha estat compilat per Ester Salvador i analitza els aspectes ètics relacionats amb la nutrició i hidratació en un cas de neoplàsia cervical avançada amb estenosi esofàgica completa. A les conclusions s'ofereixen algunes pistes pel correcte abordatge des del punt de vista ètic.

Seguidament, destaquem que l'*Institut Borja de Bioètica* celebra el 2021 el seu 45è aniversari. Amb la infografia indiquem algunes de les fites més rellevants de la història de l'Institut, com a celebració de l'evolució del primer centre dedicat a la Bioètica a Europa.

La ressenya inclosa a la Biblioteca ens arriba signada per David Lorenzo, qui ens comenta el llibre publicat per la Universitat de Comillas i coordinat per R. del Amo i F. Montalvo: La humanidad puesta a prueba. Bioética y Covid-19. És una obra col·laborativa, amb molts autors i analitza la pandèmia per SARS-CoV-2 des de diferents visions ètiques.

Finalment, Tomàs Domingo ens ofereix el seu comentari sobre la pel·lícula El padre, analitzant-la des del punt de vista ètic. Ens suggereix matisos i reflexions noves sobre la vivència de l'envelliment amb demència.

Esperem que gaudeixin amb aquests continguts i els siguin útils per a la reflexió ètica.

Aproximació a la cronicitat avançada des d'una perspectiva bioètica

Esther Limón Ramírez

Metgessa assistencial. EAP Mataró. Institut Català de la Salut.

elimonramirez@gmail.com

Carles Blay Pueyo

Director de l'escola de Salut de l'Hospital de Sant Joan de Déu.

carlesblay.dr@gmail.com

Resum

Donat l'actual envelliment de la població i les seves conseqüències en la salut de les persones, els sistemes sanitaris estan modelitzant l'atenció a la cronicitat avançada. En el present article s'analitzen els principis bioètics que entren en joc en el seu abordatge i les repercussions ètiques de la identificació de la cronicitat avançada i es proposen recomanacions per a aquesta identificació centrades en la deliberació ètica.

Paraules clau

bioètica, cronicitat avançada

Abstract

Given the current aging of the population and its consequences on people's health, health systems are modeling care for advanced chronicity. In this article, the bioethical principles that come into play in its approach are analyzed, as well as the ethical repercussions of the identification of advanced chronicity, and recommendations for its identification are proposed focused on ethical deliberation.

Keywords

bioethics, advanced chronicity

Introducció

Totes les societats estan afrontant l'envelliment poblacional com un repte de salut pública, ja que suposa un augment de les necessitats de les persones en termes de salut i de dependència. Certament, a mesura que les persones envelleixen, el seu risc d'emmalaltir augmenta i la gran majoria d'elles moriran després d'haver viscut durant anys amb condicions com a fragilitat, pluripatologia, demència o insuficiència avançada d'òrgan. Proporcionalment, menys persones moriran a causa del càncer.[1]

Aquest és un dels resultats dels avanços que com a societat hem aconseguit: molts de nosaltres ja no morirem per una mort prematura o evitable (una infecció, un accident o un esdeveniment cardiovascular), sinó que ho farem després d'un llarg període de declivi i malaltia crònica. I cada vegada ho faran més persones. Així doncs, els avanços mèdics ens hagin portat, al costat d'altres avanços humans, a un entorn de cronicitat.

Epidemiologia de la cronicitat avançada

Segons dades d'estudis poblacionals[2] i de forma simplificada podríem dir que el nombre de morts es distribueix així: de cada 20 persones assignades a un metge de família que moren cada any (taxes de mortalitat ajustada, nombre de pacients assignats al voltant de 1800 per metge), 1-2 ho faran de manera imprevista, 5 ho faran a causa del càncer, 6 a conseqüència d'una insuficiència d'òrgan avançada i 7-8 després d'haver sofert una demència o haver presentat una fragilitat avançada.

Però, malgrat que el càncer suposi només un 33% de les morts a partir de patologies cròniques, encara s'ofereixen prioritàriament als pacients oncològics molts recursos dirigits a persones amb malalties avançades o pronòstic de vida limitat, fruit d'una tradició clínica que emfasitza el càncer com a paradigma de malaltia mortal i al fet que les cures pal·liatives, com a disciplina, van néixer en l'àmbit de l'atenció a les persones amb malalties oncològiques i que tenien elevades probabilitats de morir en un curt termini de temps.[3]

La trajectòria del declivi de les malalties cròniques no oncològiques és més incerta que la del càncer, i el temps de supervivència sol ser també més llarg i difícil de predir. No existeixen en el moment actual aproximacions inequívoques a la supervivència que poden presentar les persones amb malalties cròniques avançades i aquest element de coneixement és fonamental a l'hora de prendre decisions i a l'hora d'oferir recursos assistencials per a donar resposta a les seves necessitats.

Però, malgrat aquestes limitacions, diferents estudis han demostrat que

introduir l'enfocament pal·liatiu en l'atenció als pacients amb malalties cròniques avançades és efectiu i beneficiós. La detecció de les necessitats d'atenció pal·liativa, en el cas del càncer, però sobretot en el cas del no càncer, podria ser una manera útil, apropiada i justa d'atendre les persones, probablement, més vulnerables i necessitades, en termes de salut.[4]

Identificar anticipadament aquestes condicions i planificar el final de la vida es converteix així en un repte per als professionals sanitaris, que són interpel·lats a oferir atenció pal·liativa en tots els àmbits d'atenció.

Amb la finalitat d'ajudar a aquesta identificació precoç, a Catalunya es va elaborar l'instrument NECPAL-CCOMS®[5] que va ser dissenyat i validat per l'Observatori Qualy-CCOMS-ICO. Els pacients detectats per aquest instrument són susceptibles de rebre un model d'atenció a la cronicitat avançada (MACA).

> Diferents estudis han demostrat que introduir l'enfocament pal·liatiu en l'atenció als pacients amb malalties cròniques avançades és efectiu i beneficiós

El model proposat promou la millora de l'assistència de les persones amb malaltia crònica complexa avançada. Es basa a aportar les actituds, habilitats i coneixements propis de l'atenció pal·liativa, per part de tots els professionals dels equips assistencials que atenen les persones. Quan la participació en aquest model és voluntària i fruit del diàleg, la identificació no té per objectiu establir un pronòstic ni ha de suposar un estigma, sinó que ha de servir com una alerta per a poder adequar les intervencions assistencials a les necessitats.[6]

Per tant, i, resumint tot l'anterior, la majoria de les persones presentaran necessitats pal·liatives al final de la seva vida. Atendre-les de manera correcta ens porta a incorporar la mirada pal·liativa enfront de la visió tradicional i dicotòmica (curació vs. pal·liació), a identificar-les de manera precoç utilitzant els instruments de què disposem (NECPAL-CCOMS® a Catalunya). Atendre-les, en fi, en funció de les seves necessitats, i no en funció del diagnòstic que ha ocasionat la situació clínica en la qual es troben.

Quins principis bioètics entren en joc en l'abordatge de la cronicitat avançada?

Les persones que presenten malalties cròniques progressives no tenen amb el model assistencial vigent (curatiu, d'aguts, hospitalari, centrat en l'activitat) una assistència prou humanitzada, eficient o segura. Són vulnerables i vulnerats per les seves patologies, però també pel mateix sistema sanitari i el que aquest comporta. Presenten amb gran freqüència polifarmàcia, síndromes lligades als ingressos hospitalaris i a l'enllitament (com les infeccions hospitalàries, iatrogènia, etc.).

Aquestes malalties cròniques progressives no sols tenen repercussions individualment. Seguint a Jennings[4] suposen un repte per al sistema de cures familiars i socials:

- La malaltia crònica posa en escac com entenem els fins de la medicina, la naturalesa de la relació metge-pacient i els principis ètics en la presa de decisions.

- La malaltia crònica posa en dubte els límits morals del que suposa la cura i planteja quins han de ser les obligacions dels familiars i de la societat.

- Finalment, la malaltia crònica qüestiona com entenem la justícia social i la nostra idea de comunitat i com la societat respon de diferent forma a les necessitats socials i sanitàries.

Quan parlem d'una situació de cronicitat avançada hauríem de parlar més de «vivències» que de «supervivència». I amb «vivència» volem dir adaptar l'assistència sanitària a la trajectòria vital de les persones i evitar també que la mateixa assistència sigui un factor de desconfort o deshumanització.

Intentar aproximar-nos al que suposen les situacions d'envelliment, pluripatologia o dependència en el cas de les patologies cròniques és una mica més coherent seguint els principis europeus de la bioètica que seguint els clàssics principis de Beauchamp i Childress. Kemp i Rendtorff insisteixen a afegir al principi d'autonomia el de vulnerabilitat, el d'integritat i el de dignitat, perquè cadascun d'ells per separat amplia els múltiples motius, no sols l'autonomia, que tenim per a respectar a la persona.

Intentar aproximar-nos al que suposen les situacions d'envelliment, pluripatologia o dependència en el cas de les patologies cròniques és una mica més coherent seguint els principis europeus de la bioètica que seguint els clàssics principis de Beauchamp i Childress

a. El principi de Vulnerabilitat és una crida imperativa a fer-se càrrec, a respondre a la fragilitat i dependència personal. Des de la perspectiva de la justícia, la vulnerabilitat implica un tracte «especial» que redueixi les asimetries de partida entre els ciutadans. I és un fet contrastat que la situació assistencial actual de les persones que pateixen cronicitat avançada és manifestament millorable.

b. El principi d'Integritat, necessari per a dotar de sentit existencial, d'unitat narrativa a la vida humana. La fragmentació evident de l'assistència no s'adapta bé al pacient crònic i pot ajudar a deshumanitzar l'atenció i que s'oblidin els components funcional, emocional i espiritual, que, al costat de la biologia, formen part d'una persona. Per això l'atenció a la cronicitat, des del punt de vista de la integritat, ha de basar-se en la persona, centrar-se en ella i també valorar la dimensió social (i el suport social formal i informal, clau per a evitar situacions d'abandó o maltractament).

c. El principi de Dignitat perquè la persona és, pel mer fet de ser-ho, inviolable en si mateixa. La persona és digna d'un amor i consideració amb independència de les seves condicions singulars i de la seva particular actuació.

d. El principi d'Autonomia, el respecte de la qual suposa la defensa de la llibertat personal, no sols com la llibertat de moviment o ideològica, sinó com a lliure desenvolupament de la personalitat, que enllaça amb la integritat física i moral. En el cas de la cronicitat avançada l'autonomia ha de ser especialment explorada perquè es dona en un entorn d'immensa vulnerabilitat i dependència.

El respecte a aquest principi d'autonomia implica la valoració de tres aspectes: la competència, la informació i la voluntarietat.

S'entén per competència l'aptitud mental i psicològica per a prendre una decisió. L'avaluació de la competència per part dels professionals ha de tenir molt en compte, no sols la situació i l'estat de la persona sinó també la gravetat de la decisió que ha de prendre. Així, com més transcendent

sigui la decisió que ha de prendre's, més competència ha d'exigir-se.

Per a poder duu a terme decisions autònomes per representació (en cas d'incapacitat) es pot utilitzar el document de voluntats anticipades (DVA) o la planificació de decisions anticipades (PDA). Encara que totes dues mesures es basen a preservar el dret a l'autonomia i tots dos procediments poden ser revocats en qualsevol moment, el DVA és un procediment legal que consisteix en una declaració unilateral exercida per l'individu interessat, pensant que tingui efecte en un futur. La PDA és un procés, s'exerceix a través de protocols assistencials, es basa en el consens entre el pacient i/o els familiars (en cas de delegació) i els professionals de la salut, i es realitza en situació de malaltia, perquè tingui efecte a curt-mitjà termini.

Quant a la informació, és un dels valors més importants en la relació professional-pacient i és imprescindible per a la presa de decisions i el consentiment informat. La persona ha de disposar de tota la informació per a prendre les millors decisions. Ha de saber, per tant, què opinen els seus professionals de la seva condició i les seves impressions pronòstiques. És més, hauria de saber si se l'ha identificat com a subsidiària d'atenció pal·liativa.

Reprenent ara la definició dels principis clàssics de la bioètica, segons Beauchamp i Childress, i centrant-nos en la cronicitat avançada veiem que:

- quant a la *no maleficència-beneficència*, la perspectiva pal·liativa aplicable a les persones en situació de cronicitat avançada no significa que tot abordatge del pacient sigui exclusivament pal·liatiu. Dependrà del problema i del context. La flexibilitat i la cura són claus perquè es doni no sols una vida i una mort digna, sinó també un procés assistencial de qualitat. L'adequació de l'esforç terapèutic és també fonamental per a aconseguir una actuació beneficient.

- referent a *l'equitat*, i en concret, en el cas de les persones amb necessitats pal·liatives, l'àmbit d'atenció primària i salut comunitària és un entorn idoni per a atendre aquests pacients complexos, amb necessitats avançades entre altres motius, per treballar en aquest àmbit els professionals referents en l'àmbit poblacional, independentment de la patologia que presentin. Atendre aquestes persones representa un retorn efectiu a l'essència de l'atenció primària de salut i els seus valors de continuïtat, integralitat, atenció centrada en la persona, compromís comunitari i èmfasi en les poblacions més vulnerables.

Té repercussions ètiques la identificació de la cronicitat complexa i la cronicitat avançada?

Alguns autors, com Cruz-Jentoft i Rexach[3] van apuntar precisament que, fins avui, els instruments suggerits per a identificar la cronicitat avançada (PIG-GSF) no havien demostrat fefaentment fer el que pretenien fer i que utilitzar instruments de garbellat de necessitats pal·liatives d'una població complexa i altament variable podia ser discriminatori; és a dir, si s'utilitza un instrument per a detectar les necessitats pal·liatives sense passar per una avaluació geriàtrica (en el cas dels ancians) rigorosa, es podrien obviar circumstàncies reversibles i es podrien estar negant a moltes persones la possibilitat de millorar la seva quantitat i qualitat de vida. Segons aquests autors, identificar a una persona com a pacient amb necessitats pal·liatives no sempre suposa el seu millor interès.

Davant aquesta qüestió, l'equip que va validar l'instrument NECPAL en el nostre entorn va exposar que la clau és identificar per a actuar. No té sentit identificar necessitats de persones si no es durà a terme, de manera precoç una avaluació multidimensional, un model d'atenció impecable, una planificació de decisions anticipades i gestió de cas com a eixos de l'atenció, sense menyscapte de les mesures curatives quan estiguin indicades.[7]

> Quant a la informació, és un dels valors més importants en la relació professional-pacient i és imprescindible per a la presa de decisions i el consentiment informat

Recomanacions per la identificació de la cronicitat avançada centrada en la deliberació ètica

Si iniciem aquesta deliberació centrada en el *principi d'autonomia*, i seguint les recomanacions de Robles[8] hem d'informar el pacient de qualsevol diagnòstic, etiqueta o registre, d'una forma clara i comprensible. Per tant, la qüestió no és informar o no informar, sinó com fer-ho de manera adequada.

Correspon a cada pacient decidir de manera autònoma sobre la seva pròpia

salut. Per això és indispensable conèixer si el pacient ha pres alguna decisió, així com si aquesta va ser adoptada en condicions adequades (capacitat/competència, informació, absència de coacció) i que no ha estat revocada. El foment de l'autocura implica situar l'autonomia dels pacients en un primer pla, tant en la dimensió decisional (autonomia per a prendre les decisions) com en la informativa (control de la informació de caràcter personal) i la funcional (capacitat per a dur a terme les decisions adoptades).

D'altra banda, és freqüent que les malalties cròniques acabin generant algun grau de discapacitat amb pèrdua de l'autonomia (entesa aquesta com la capacitat per a dur a terme les decisions personals sobre com viure i desenvolupar les activitats de la vida diària). Per això és important que es vetlli perquè es realitzi una planificació de decisions anticipades o un document de voluntats anticipades.

> La qüestió no és informar o no informar, sinó com fer-ho de manera adequada

La participació del pacient es converteix en un factor clau en la qualitat de l'atenció a la salut. I l'obligació dels professionals és conèixer, atendre i respectar les decisions personals manifestades pels pacients.

Centrats en la *beneficiència-no maleficiència* podem plantejar, en primer lloc, si la identificació de la condició MACA pot portar als professionals a una actitud nihilista. No és aquest l'objectiu del programa ni com ho entenen la majoria dels professionals. La identificació pretén afavorir que s'ofereixin els recursos adequats i es duguin a terme les bones pràctiques.

El veritable objectiu de la identificació és la realització de plans proactius d'atenció i portar-los a la pràctica. Es requereix temps per a realitzar-los i un equip multidisciplinari que els dugui a terme. Aspectes com l'adequació terapèutica, fruit del consens i en el context d'una presa de decisions compartides amb la persona o el seu entorn cuidador són fonamentals, i no sempre es veuen reflectits en els plans de cures.

Treballar en equip pot ajudar a aconseguir els objectius terapèutics més beneficents, a compartir càrregues i alliberar tensions. Professionals de diferents àmbits, amb sensibilitats dispars en funció del seu exercici i responsabilitat professional poden tenir visions complementàries i enriquidores de la situació. D'acord amb les seves possibilitats, l'atenció primària juga un paper central al costat dels recursos de suport. Aconseguir la coordinació entre professionals i àmbits

d'atenció és difícil, però no impossible. És més, la coordinació de serveis és un imperatiu ètic.

Centrats en *l'equitat* una distribució equitativa dels recursos implica destinar recursos especials a les persones que més ho necessiten. La identificació de la condició MACA pot ser equitativa si permet atendre les persones més vulnerables, establint una discriminació positiva.

> D'acord amb les seves possibilitats, l'atenció primària juga un paper central al costat dels recursos de suport. Aconseguir la coordinació entre professionals i àmbits d'atenció és difícil, però no impossible. És més, la coordinació de serveis és un imperatiu ètic

La cura de les malalties cròniques suposa no sols tractaments mèdics o cuidats infermers, sinó també la participació de molts altres recursos (educatius, psicològics, rehabilitadors, socials, etc.), sent fonamental el paper de les famílies i de les persones cuidadores. Una valoració completa deuria també abordar la situació dels entorns cuidadors i el seu accés als recursos comunitaris (i si existeix o no inequitat en aquest accés).

Centrats ara en els professionals, i basant-nos en *l'ètica de la responsabilitat* podem afirmar que possiblement el problema ètic principal no es troba en l'etiqueta/identificació de la condició MACA sinó en tot el que la identificació suposa: implicació professional, actuacions i resposta a les necessitats reals de les persones, existència d'oferta assistencial posterior a la identificació. Són, com hem comentat anteriorment, fonamentals la coordinació entre professionals i institucions que puguin garantir la continuitat assistencial que els pacients MACA (i no sols els MACA) necessiten per a ser correctament atesos. I és vital la formació dels professionals per a entendre la veritable dimensió i el significat del qual suposa aquest nou model assistencial. Una formació que no sols ha de promoure la progressió cientifico-tècnica, sinó també la dimensió ètica que la proposta d'identificar MACA incorpora. Perquè aquesta iniciativa, si és mal entesa i utilitzada pot generar situacions injustes.

Si ens cenyim a la qüestió de l'abordatge del final de la vida, la imperícia i el mal maneig per falta de formació no poden ser una excusa (excepte

Banc d'Imatges Infermeres. Ariadna Creus i Àngel Garcia

comptades ocasions). Si es donessin, els professionals tenen l'obligació de remetre els pacients a experts en la matèria. La formació en l'atenció del final de la vida és un requisit indispensable i, per tant, hauria de tenir un caràcter obligatori.

> La formació en l'atenció del final de la vida és un requisit indispensable i, per tant, hauria de tenir un caràcter obligatori

Conclusió

No partim de zero. En la majoria de les comunitats autònomes s'han identificat a persones susceptibles de rebre un model d'atenció a la cronicitat avançada. Transcorregut ja un temps de la implementació d'aquestes polítiques és un bon moment per a revisar les identificacions realitzades, i el foment d'una actitud proactiva en les noves identificacions. Ha d'informar-se a la persona de la seva situació i identificació, ha d'obtenir-se informació de les seves preferències i creences, per a poder afavorir que participi en el màxim en les decisions a prendre i adequar les actuacions sanitàries en la mesura que sigui possible.

És fonamental treballar en l'àmbit dels equips assistencials i la seva relació amb altres recursos territorials per a garantir l'equitat en l'atenció, així com comptar amb l'opinió de les persones, respectant els valors i creences dels individus als quals s'atén. I també és important una avaluació continuada que permeti confirmar que totes les persones que necessiten atenció pal·liativa la reben.

No hem d'oblidar la veritable finalitat de totes les actuacions que es duen a terme en el sistema sanitari en general i en atendre la cronicitat avançada en particular: col·locar a les persones en el centre de les nostres actuacions, que és el lloc en el qual han d'estar, perquè és el lloc que els pertany.

> No hem d'oblidar la veritable finalitat de totes les actuacions que es duen a terme en el sistema sanitari en general i en atendre la cronicitat avançada en particular: col·locar a les persones en el centre de les nostres actuacions, que és el lloc en el qual han d'estar, perquè és el lloc que els pertany

Bibliografia

1.Gill TM, Gahbauer EA, Han L, Allore HG. Trajectories of disability in the last year of life. N Engl J Med [Internet]. 2010;362(13):1173-1180. Disponible en: https://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMoa0909087?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%200www.ncbi.nlm.nih.gov

2.Welcome to Gold Standards Framework [Internet]. Org.uk. [citado el 16 de noviembre de 2021]. Disponible en: https://goldstandardsframework.org.uk/

3.Cruz-Jentoft AJ, Rexach Cano L. Pronóstico vital en cuidados paliativos: ¿una realidad esquiva o un paradigma erróneo? Med Clin (Barc) [Internet]. 2013;140(6):260-262. Disponible en:https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-pronostico-vital-cuidados-paliativos-una-S0025775312007981

4.Jennings B, Callahan D, Caplan AL. Ethical challenges of chronic illness. Hastings Cent Rep [Internet]. 1988;18(1):S1-16. Disponible en: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.2307/3562022

5.Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Utility of the NECPAL CCOMS-ICO© tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. Palliat Med [Internet]. 2017;31(8):754-763. Disponible en: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216316676647

6.Comitè de bioética de Catalunya Reflexions sobre l'ètica en la identificació, el registre i la millora de l'atenció de les persones en situació crònica de complexitat clínica i malaltia avançada (PCC i MACA) [Internet]. 2013. Disponible en: http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/documents_tematica/maca-desembre2013.pdf

7.Gómez-Batiste X, Blay C, Martínez-Muñoz M, Espaulella J. Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI. Cartas al editor. Med Clin (Barc) [Internet]. 2013;141(7): 322-323. Disponible en: https://www-elsevier-es.sire.ub.edu/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-innovaciones-conceptuales-e-iniciativas-mejora-S0025775313003886

8.Robles-del Olmo B. Bioètica i cronicitat. Butll Bioet [Internet]. 2014;13. Disponible en: http://hdl.handle.net/11351/1720

**Per a citar aquest article: Limón-Ramírez E, Blay C. Aproximació a la cronicitat avançada des d'una perspectiva bioètica. Bioètica & debat. 2021;27(92): 3-9.

Tenir cura del final de la vida

Mireia Montes Torrent

Infermera. Corporació de Salut del Maresme i la Selva (Hospital Comarcal de Blanes).
mmontes@salutms.cat

Resum

Sentir-se cuidat és prioritari quan ens trobem al final de la vida. No obstant això, les unitats de cures pal·liatives són escasses i hi ha persones amb necessitats pal·liatives no detectades a les Unitats de Medicina Interna. L'ètica de tenir cura ens emmarca les necessitats de la persona. El treball en equip, la formació dels professionals i trencar el tabú de la mort són crucials per tenir-ne cura del final de la vida.

Paraules clau

necessitats pal·liatives, ètica de tenir-ne cura, grup d'atenció multidisciplinari i mort

Abstract

The end-of-life is one of the circumstances in which being well taken care of should be a priority. However, the palliative care units are scarce and there are people with no diagnosed palliative care needs in internal medicine units. The ethics of care approach makes us focus on the needs of the person. Teamwork, training professionals and breaking the taboo of death are essential for the end-of-life care.

Keywords

palliative care needs, ethics of care, multidisciplinary team and death

Introducció

En els temps actuals, la pandèmia ha ressaltat la importància i l'escassedat de serveis de cures pal·liatives.

> La concepció de la mort que tenen els professionals repercuteix a la seva pràctica. La salvaguarda d'una atenció digna proporcionada al final de la vida i inspirada en les bones pràctiques pal·liatives, podria ser un nou enfocament de l'ètica del cuidar

La guarició de moltes malalties i del mateix envelliment és impossible, però tenir-ne cura sempre hi hauria de ser present. Guarir sense cuidar es ferir greument la dignitat de la persona. La infermera ha estat, fins ara, la protagonista d'aquest escenari de cures, però s'està fent necessari adoptar la mirada cuidadora a totes les professions sanitàries. La visió multidisciplinària és indispensable per a cuidar i garanteix, al mateix tems, un tracte integral a la persona, que no permeti l'atomització de l'assistència.

La necessitat de sentir-se cuidat és una constant que s'intensifica a mesura que hi posem anys, i la nostra dependència i fragilitat augmenten. El final de la vida és una de les circumstàncies on ser cuidat hauria de ser una prioritat.

La concepció de la mort que tenen els professionals repercuteix a la seva pràctica. La salvaguarda d'una atenció digna proporcionada al final de la vida i inspirada en les bones pràctiques pal·liatives, podria ser un nou enfocament de l'ètica del cuidar.

1. Etiqueta de pal·liatiu o necessitat pal·liativa

Són múltiples els sistemes, programes i escales d'avaluació que, en els darrers anys, s'han elaborat per a identificar les necessitats pal·liatives de les persones amb malalties cròniques. Aquests models d'identificació tenen la missió de protegir el principi d'autonomia i aconseguir que l'atenció i tenir cura que oferim siguin adequades per a cada pacient. Les persones que en són l'objectiu acumulen malalties cròniques inguaribles, amb una dependència molt alta o bé són persones de molta edat i amb fragilitat severa.

Un bon exemple d'aquests sistemes són: el *pacient crònic complex* (PCC), el *model d'atenció a la cronicitat avançada* (MACA) o l'escala NECPAL. També existeixen plans de decisions anticipades (PDA) per a explorar les voluntats del pacient i actuar en conseqüència quan aquest no pugui decidir o expressar els seus desitjos.

Algunes de les crítiques a les quals s'han hagut d'enfrontar aquestes eines és la possible dificultat de definir

amb precisió l'esperança de vida en els pacients crònics no oncològics. El biaix que un etiquetatge pot comportar és vist com una gran limitació. Els creadors de la NECPAL insisteixen que l'objectiu no és determinar un pronòstic vital, sinó identificar necessitats pal·liatives i millorar la qualitat de vida.

Existeix una quantitat considerable de pacients crònics amb necessitats pal·liatives sense identificar que arriben a les unitats de medicina interna dels hospitals. Aquesta realitat comporta, que en moltes ocasions, l'enfocament terapèutic que reben s'emmarqui en l'obstinació per la curació. El paradigma d'escales de valoració de la cronicitat no sempre té una concreció pràctica. Per a dur a terme aquesta identificació o posar en ús aquestes escales, es precisa una mirada ètica, que valori els possibles beneficis i eviti maleficències.

S'observa que la dicotomia cuidar-curar resulta mútuament excloent, fet que allarga la supervivència en dades estadístiques, però amb poca probabilitat allarga la vida digna d'aquestes persones

Les característiques clíniques de les persones amb una cronicitat avançada que es troben pròximes a la mort fan que sigui biomèdicament impossible la curació. No obstant això, sí que és possible procurar-los una atenció centrada en la cura, amb la intenció de millorar el final de les seves vides. No obstant això, s'observa que la dicotomia cuidar-curar resulta mútuament excloent, fet que allarga la supervivència en dades estadístiques, però amb poca probabilitat allarga la vida digna d'aquestes persones.

J. Sans i F. Abel són els autors d'un document sobre obstinació terapèutica de la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya, en el qual es pretén aclarir una situació que en 2005 era ja molt preocupant i que concerneix les persones amb malalties irreversibles. El document posa en evidència que aquests pacients estan subjectes a tractaments terapèutics potents que contemplen poc la qualitat de vida del subjecte i molt els aspectes científics de la malaltia.

La causa de l'obstinació terapèutica és múltiple: d'una banda, els autors identifiquen la mirada summament científica de la medicina i per un altre, la ignorància o menyspreu del dret del pacient. Deixen constància també de

les conseqüències nefastes de l'obstinació, que van des del dolor i el sofriment, a la disminució de la confiança en els metges.

En aquest camp es prefereix substituir el terme *limitació pel d'adequació*, es pretén que l'afany d'atenció a la persona en el final de la seva vida no tingui limitacions, sinó més aviat adequacions. Els autors també refusen de manera categòrica al concepte d'*acarnissament*, perquè en ell es respira un aire d'intencionalitat que no seria el desitjat o adequat en l'atenció. Aposten pel concepte d'*obstinació terapèutica*, com el més bo per a referir-se al tema que ens concerneix.

Ens movem en termes d'utilitat subjectiva estimada. En aquest sentit, cal donar-li summa rellevància a l'autonomia del pacient i a la praxi de la comunicació amb el pacient i amb la família.

L'honestedat sobre el pronòstic esperat i l'efectivitat esperada dels tractaments proposats, han d'emmarcar-se en el benefici per al pacient. La importància de la comunicació dels professionals amb el pacient i el seu entorn és un pilar fonamental en l'atenció. Cap també posar en relleu la injusta desmesura en la despesa que s'ocasiona amb l'obstinació.

Amb l'adequació terapèutica i l'ús de la prudència no es provoca la mort, aquesta no és l'última intenció sinó més aviat es dona confort al pacient, s'evita la maleficència i es permet que el fet esdevenidor i inevitable, la mort, arribi en el seu moment

La prescripció de fàrmacs de dubtós benefici o el manteniment d'aquells que s'han anat afegint al llarg de la vida de la persona, però que en aquest moment són inadequats, és notable. Queda demostrat com un alt percentatge de pacients en el final de la seva vida continua prenent fàrmacs preventius, que comporten un alt grau d'efectes secundaris, causant no sols futilitat, sinó més aviat maleficència.

És inevitable el dilema que s'articula entre el principi de beneficència i el de no maleficència en aquestes situacions de final de vida. La causa d'això, no sols és l'exposat anteriorment, sinó la incertesa que embolica aquest procés que culmina amb la mort. Es fa molt complicat datar el moment i predir els esdeveniments que poden precedir el moment final.

No existeix una evidència empírica exacta per a determinar el moment de la mort, per aquest motiu les decisions preses sempre seran aproximatives i l'ús de la prudència en la presa de decisions serà la clau. Sovint ens plantegem només opcions absolutament polaritzades entre l'obstinació i l'abandó, quan el que ens hauria d'ocupar seria l'adequació terapèutica, fruit de la prudència (*phrónesis*) i la proporcionalitat, en el marc de l'ètica de les virtuts.

Amb l'adequació terapèutica i l'ús de la prudència no es provoca la mort, aquesta no és l'última intenció sinó més aviat es dona confort al pacient, s'evita la maleficència i es permet que el fet esdevenidor i inevitable, la mort, arribi en el seu moment. La diferència entre causa de la mort i intenció ha de ser i és, en termes d'adequació, categòricament diferent.

2. L'obstinació en el fet de cuidar

En la teorització de la disciplina infermera trobem diverses concepcions segons la manera de concebre les tasques que les infermeres executen. L'escola del *caring* prioritza el fet de cuidar a qualsevol activitat de promoció, prevenció i restauració de la salut. Les dues infermeres teoritzadores que representen millor aquesta escola són J. Watson i M. Leininger.

J. Watson introdueix una concepció humanista i ètica en els cuidats infermers que comporten un compromís moral amb la idea de cuidar. Per a l'autora, la tasca de cuidar consisteix en un procés intersubjectiu ontològic. La persona com ésser-en-el-món és el centre de totes les seves atencions i la relació amb la infermera té una importància cabdal.

M. Leininger concep la cura de la persona com una ciència i un art que comprèn la dimensió cultural i l'estil de vida de la persona cuidada. L'observació dels valors de la persona, del seu context i del seu grup o família, seran de summa rellevància per a oferir aquestes cures.

Cuidar al proïsme no sols és una capacitat que s'aprèn, sinó que per espècie ens és innata. La vulnerabilitat dels humans fa imprescindible la interdependència entre nosaltres. Som cuidats des que naixem i fins que morim, i som cuidadors d'algú en moltes ocasions de la nostra vida. Cuidar és un essencial humà. La capacitat per a comprendre les emocions de l'altre, l'empatia, és el valor més rellevant i necessari per a desenvolupar un clima que faciliti la cura.

Cuidar és anterior a la professió infermera, per tant, cal dir que no és exclusivament la nostra competència. Encara que arribats fins a aquest punt sembla estrany separar la disciplina infermera i el fet de cuidar, perquè històricament han anat sempre de la mà. Són moltes les autores que han argumentat que no hi ha dependència entre la tasca de cuidar i el gènere femení.

Si hem dit que la tasca del fet de cuidar és inherent a l'ésser humà, l'ètica de la cura no és així. Amb l'eclosió de la bioètica s'ha posat en relleu la importància de les humanitats i no sols això, el canvi al model democràtic liberal ha visibilitzat una tasca imposada a la dona: la cura. Algunes autores com a S.T. Fry defensen que és impossible enquadrar l'ètica de la cura en les teories de l'ètica biomèdica principialista, moltes vegades ancorades en l'autonomisme i els drets del pacient. Sembla llavors que la tasca infermera no hauria d'anar més enllà de l'ètica, però sens dubte d'una ètica diferent, no principialista sinó més aviat virtuosa i relacional. L'ètica de la cura és la que reclama la praxi de la infermeria, i la seva aproximació precisa les veus de diverses autores que han argumentat al voltant d'ella.

C. Gilligan manifesta que va arribar l'hora d'escoltar la veu diferent, la veu de la dona que cuida. L'ètica de la cura que ens proposa aquesta autora parla sobre el cost que suposa no parar esment i no escoltar. Per a l'autora la moralitat està lligada a qüestions d'atenció i més concretament de la cura en contraposició a una ètica de la justícia. Destaca que la cura i l'assistència als interessos humans no són exclusivament tasques femenines, sinó que la construcció de gènere les ha convertit en això. En el context definit, es fa imprescindible trencar la divisió cuidar-curar com una divisió moral, com un model binari inflexible i posar en relleu la necessitat d'un nou model sobre l'ètica de la cura. La clau d'aquesta nova empresa que ens presenta Gilligan és convertir estructures competitives en cooperatives i incloure dins del concepte de curar la cura, en una interdependència indivisible.

J. Tronto, seguint el camí iniciat per Gilligan, fa una obstinada defensa de la tasca del fet de cuidar des de l'ètica feminista i comprèn que l'ètica de la cura hauria d'estar en el centre de l'esfera política. Tronto planteja la cura com un continuum, un procés social inacabable que fagocita totes les esferes socials íntimes. L'autora dona una importància més que rellevant al fet de rebre i donar cura, contextualitzant l'ètica de la cura en un espai no solament ètic, sinó també polític. Ens proposa diferents esferes o més aviat fases de la tasca del fet de cuidar, no sols donant rellevància a la mateixa tasca de brindar cures, sinó també la resposta de qui els rep.

S. Gadow explica com el desenvolupament tecnològic ha aombrat la imatge de cura que es posicionava com l'essència d'una relació professional. La cura ha estat relegada a la pèrdua d'esperança, a la pèrdua de curació. Cuidar, no deté la malaltia, per tant, no està permès. No obstant això, la curació té sempre prioritat en la cruïlla de la salut. En el discurs d'aquesta autora s'albira el deixant del pensament positivista, com el fet objectiu segur i científic en contraposició a allò que són les teories de la cura, a saber, una cosa subjectiva i poc teoritzat.

La invisibilitat del fet de cuidar infermer és una realitat en molts serveis hospitalaris, on es manté una jerarquia de professionals sota un model biomèdic, en el qual la infermera exerceix solament el seu rol col·laborador. En el model descrit, la cura de les malalties és l'objectiu per aconseguir, reduint la capacitat de cuidar a la seva mínima expressió. Aquesta realitat dificulta el desenvolupament del potencial de les infermeres ocasionant danys morals i fins i tot burnout, però la seva pitjor conseqüència és el perjudici cap al pacient.

> Es fa imprescindible trencar la divisió cuidar-curar com una divisió moral, com un model binari inflexible i posar en relleu la necessitat d'un nou model sobre l'ètica de la cura

3. La mort

El debat sobre el final de la vida ens porta a tractar sobre el valor de la mort en la nostra societat, i en el cas que ens ocupa, sobre la mort medicalitzada com a fracàs professional. La mort ja no és solament un procés biològic sinó que està absolutament culturitzada, presa de les característiques socials i culturals pròpies del lloc en el qual esdevé. Els rituals al voltant de la mort i els tabús existents sobre la mort i el moribund han estat àmpliament constatats en les etnografies dels antropòlegs, com a signe definitori d'una determinada societat. Un tabú designa tot el que és prohibit, semànticament innomenable i moralment inadequat. Encara que la transgressió al tabú està censurada i castigada, és antropològicament sa-

but que a l'humà l'atreu acostar-se al risc, fregar els límits del culturalment acceptat o permès. Per aquest motiu, en la nostra societat, la mort se'ns presenta diàriament, però de manera virtual, encoberta en números, actors o relats vagues.

En l'actualitat, el tabú de la mort es filtra en els professionals sanitaris com a membres de la societat postmoderna. L'evitació d'aquest tabú pren diverses formes. Per exemple, sovint es tracta als moribunds i a la mort sota un discurs ple de metàfores bèl·liques. L'ús d'aquest recurs lingüístic, està ja documentat l'any 1978 per S. Sontag i té unes conseqüències socials importants, tant per als professionals com per als pacients i les seves famílies. L'obstinació en la curació ha de dur-se a terme fins al final, esgotant tota la munició. És una carrera on es creu que tot té solució, una metàfora que fa de la malaltia una qüestió de paràmetres biològics.

Kübler-Ross afirma ja en 1972, que de la por a la mort i la seva persistent negació sorgeixen els centres on els morts són congelats per a la seva posterior «volta a la vida» en un futur en el qual la immortalitat serà una fita científicament conquistada. En les últimes dècades la medicalització de la mort ha destrossat segles d'experiència i de representació sobre la nostra mortalitat i ha creat un nou tabú, a saber, l'esdevenir de la mort.

Es parla de la mort evitable sent més aviat una mort que pot posposar-se, de la mateixa manera s'incorre en la fal·làcia de salvar vides, quan en realitat podríem dir allargar vides.

És una evidència científica que la mort de persones d'edat avançada no sobreve en hores, sinó que és un procés lent que es pot preveure. Sovint utilitzem un *modus operandi* que ignora fins a l'últim moment la mort dels pacients i que s'autoenganya en una fantasia de curació que es manifesta davant de les famílies.

Intentar ignorar la mort per vellesa, sent la mort més natural i òbvia que pot esdevenir a l'ésser humà, és incórrer en la maleficència. Una mort amb sofriment i un final de la vida no apropiat és maleficent. La bona praxi en el *ars moriendi*, la beneficència i allò que posa en el centre a la persona és preveure l'arribada del final de la vida, sabent que la vida i la mort són un contínuum.

Arribats a aquest punt, és obvi afirmar que l'actitud amb què ens enfrontem o més aviat vivim la mort és un fet particularment cultural. També és

evident, com l'atenció a la persona en el final de la seva vida és una competència tant de la disciplina infermera com metgessa. No obstant això, el contacte amb la mort pot ser angoixant i desencadenar una negació o un rebuig. Són molts els treballs que posen en evidència els efectes positius dels programes de formació en cures pal·liatives sobre l'afrontament de la mort. Schmidt-RioValle et al. observen bons resultats en estudiants de ciències de la salut, després de seguir un programa de formació en afrontament a la mort.

Conclusions

- La identificació de pacients amb necessitats pal·liatives, no sempre permet continuar amb l'enfocament pal·liatiu en les unitats d'hospitalització.

- El tractament enfocat en la curació de les malalties pot retardar l'inici de l'atenció de les necessitats pal·liatives. Les pràctiques i intervencions enfocades en el marc de la prevenció, el diagnòstic i la curació, són fútils i obstinades, i tenen una molt baixa beneficència esperada.

- Diagnosticar el final de la vida a temps assegura un millor control de les necessitats de la persona.

- L'enfocament de la cura ofereix una visió més holística i multidimensional de la persona, que permet fer una valoració sovint més aproximada de les necessitats pal·liatives. Aquest enfocament, inspirat en el marc conceptual de l'ètica de la cura, evita l'atomització del pacient i permet respectar la dignitat de la persona al final de la seva vida.

- La multidisciplinarietat aconsegueix pal·liar les diferències i sumar visions per a una millor atenció a la persona. Justament, el foment de l'autonomia del pacient mitjançant l'intercanvi d'informació, s'emmarca dins de la bona praxi en el final de la vida.

- El tabú de la mort es mostra entre els professionals, postergant l'evidència del final de la vida fins a l'últim moment. Aquesta obstinació no és només futilitat, sinó que pot augmentar el sofriment del pacient i de la família, dificultant una mort digna.

> Es necessari un final de la vida apropiat en un doble sentit: d'una banda, el de poder pal·liar els símptomes de l'agonia i, per un altre, que la persona pugui triar quines són les seves pròpies preferències en l'exercici de la seva autonomia

- És necessari un final de la vida apropiat en un doble sentit: d'una banda, el de poder pal·liar els símptomes de l'agonia i, per un altre, que la persona pugui triar quines són les seves pròpies preferències en l'exercici de la seva autonomia.

- Es fa imprescindible, davant d'aquest escenari, el treball en equip, l'èmfasi en l'ètica de la cura i també la contínua formació dels professionals en cures pal·liatives i en bioètica.

Bibliografia

1.Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. Med Clin (Barc) [Internet]. 2013;140(6):241-245. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025775312007154

2.Sans-Sabrafén J, Abel F. Obstinación terapéutica. Revista de La Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya [Internet]. 2005;68-72. Disponible en: https://www.samfyc.es/pdf/GdTBio/201027.pdf

3.Gilligan C. La ética del cuidado. Barcelona, España: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2013.

4.Domínguez-Alcón C, Kohlen H, Tronto, J. El futuro del cuidado. Esplugues del Llobregat: Ediciones San Juan de Dios - Campus Docent; 2018.

5.Sontag S. La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas. Madrid: Taurus; 2003.

6.Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grupo Editorial Random House Mondatori; 2006.

7.Schmidt-RioValle J, Montoya-Juarez R, Campos-Calderon CP, Garcia-Caro MP, Prados-Peña D, Cruz-Quintana F. Efectos de un programa de formación en cuidados paliativos sobre el afrontamiento de la muerte. Med Paliativa [Internet]. 2012;19(3):113-20. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134248X11000127

**Per a citar aquest article: Montes-Torrent M. Tenir cura del final de la vida. Bioètica & debat. 2021;27(92): 10-15.

El Servei Nacional de Salut ha d'incorporar els trasplantaments d'úter? El debat entre desig i necessitat

Francesc Borrell Carrió

Bernabé Robles del Olmo

Resum

Un lloable propòsit dels Serveis Nacionals de Salut (SNS) és cobrir les necessitats de salut dels ciutadans. Els avanços tecnològics suposen un repte financer per a aquest sistema de provisió, com també l'ampliació del concepte de «necessitat de salut» al que fins al moment la societat considerava «desig de major nivell de salut». Accedir a la maternitat és per a moltes persones una necessitat peremptòria, i per a satisfer-la s'han desenvolupat diverses tecnologies. El trasplantament d'úter és una d'elles, potser la més onerosa per als SNS.

Paraules clau

trasplantament d'úter, equitat, sostenibilitat

Abstract

A laudable purpose of the National Health Services (NHS) is to meet the health needs of citizens. Technological advances represent a financial challenge for this system of provision, as well as the extension of the concept of "health need" to what until now society considered "desire for a higher level of health". Access to motherhood is for many people a pressing need, and various technologies have been developed to satisfy it. Uterus transplantation is one of them, perhaps the most expensive for NHS.

Keywords

uterus transplant, equity, sustainability

Els progressos mèdics sempre són una bona notícia. Un equip de la Universitat de Sant Paulo del Brasil ha aconseguit el primer naixement a terme després d'implantar un úter de donant morta. S'havien comptabilitzat almenys 10 intents previs infructuosos. El procediment implica, a més del trasplantament, tractar a la mare amb immunosupressors durant l'embaràs, i extreure l'úter que havia estat trasplantat, una vegada es completa el part. El 5 d'octubre es va produir el primer trasplantament d'aquest tipus a Espanya en una pacient afectada per la síndrome de Mayer Rokitansky. El Servei Nacional de Salut (SNS) ha de fer-se càrrec totalment o parcialment d'un procediment tan car (només 1 èxit per cada 11 intents)?

L'obstinació de proporcionar les cures de salut al conjunt de la població, i pagar-les amb els impostos de tota la societat, és un dels projectes més ambiciosos que pot assumir una societat avançada. Només tres països disposen d'un Servei Nacional de Salut (SNS) d'aquest tipus: Suècia, el Regne Unit i Espanya. Aquests països es beneficien de l'efecte cohesionador que introdueix el model, però han d'afrontar tensions de tipus econòmic, socials i –també– en el camp de la bioètica. La qüestió que plantegem només pot respondre's apropiadament des de la deliberació bioètica.

La qüestió que plantegem només pot respondre's apropiadament des de la deliberació bioètica

Definir «salut» com «un estat de complet benestar físic, mental i social, i no sols l'absència de malaltia» (OMS), té conseqüències rellevants. Encara més, definir com a meta d'un SNS vetllar per la salut de tots els seus ciutadans. No hi ha dubte que un compromís d'aquest tipus suposa un fort dispositiu assistencial per a totes les malalties... Totes? En principi sí, totes les que podem prevenir i tractar, sense diferenciar aquelles que suposin major dispendi. Fins i tot malalties rares el tractament de les quals –avui dia– suposa en alguns casos un cost de fins a 250.000 euros a l'any per pacient tractat? Considerem el cost-oportunitat, en termes socials, que poden tenir quantitats tan importants de recursos. Doncs bé, el consens és que sí, el consens indica que no cal fer distincions derivades del cost quan parlem de malalties previsibles o curables. Estem parlant –per exemple– de metabolopaties amb un cost anual de tractament superior al trasplantament d'úter que s'ha realitzat.

En quin principi es basa una afirmació tan taxativa? En el principi d'equitat i d'igualtat d'oportunitats. Venim al món en una família i amb una càrrega genètica determinada, i aquests factors culturals, biològics i socioeconòmics ens faran tenir diferents oportunitats per al nostre desenvolupament com a persones. Les societats avançades desitgen que tots els seus membres tinguin un nivell mínim d'oportunitats que els iguali. Una malaltia com la diabetis, la depressió o un trastorn congènit poden lesionar aquest principi moral, i per això l'SNS els considera de manera preferent. Observi el lector que el bé que preservem és la justícia i, com sol succeir quan parlem de justícia, en últim terme preservem la cohesió social.

> Si hem dit amb anterioritat que la distinció entre necessitat de salut i desig de major benestar és un dels criteris que guien el que s'inclou o exclou d'una cartera de serveis, un altre criteri és la igualtat d'oportunitats

Els Serveis Nacionals de Salut, i sobretot les Assegurances Privades de Salut, han inventat la «cartera de serveis» per a delimitar el que financen del que no financen. Aquestes carteres de serveis solen distingir el que és una necessitat de salut del qual és el desig (legítim) d'una persona per a millorar la seva vida. En conseqüència, gairebé totes les carteres de serveis, (públiques i privades), no incorporen la medicina estètica o l'ortodòncia. Però fins i tot en aquest consens tan generalitzat podem trobar excepcions: per exemple, les reduccions de mama es consideren un problema estètic, tret que condicionin un problema de salut (per exemple, una deformitat vertebral). Podríem trobar altres excepcions en el camp de la salut bucodental. Però on existeix major debat és en el camp de la pediatria i la reproducció assistida.

Si hem dit amb anterioritat que la distinció entre necessitat de salut i desig de major benestar és un dels criteris que guien el que s'inclou o exclou d'una cartera de serveis, un altre criteri és la igualtat d'oportunitats. L'ortodòncia infantil o els trastorns de l'aprenentatge poden afectar aquesta igualtat que desitgem per a tots els nostres infants. Un nen amb dèficit d'atenció podrà obtenir una prescripció farmacològica de la Seguretat Social, però en la major part de Comunitats Autònomes (CC. AA.) haurà d'acudir a dispositius privats per a una intervenció psicològica. La coordinació entre els dispositius escolars d'ajuda psicològica i els dependents del SNS és pobra o inexistent. En aquests casos no estem davant un capritx de tipus estètic, sinó davant un important repte a la igualtat d'oportunitats.

Però potser on aquesta frontera entre necessitat i desig de salut és més borrosa és en el tema de la reproducció assistida. El SNS ofereix servei d'estimulació ovàrica, fecundació in vitro, i fins i tot de donació d'òvuls, crioconservació i inseminació artificial. No obstant això, l'oferta és molt limitada i les llistes d'espera dissuadeixen a la major part de famílies, que opten per contractar serveis de pagament. Hauria d'ampliar-se aquesta oferta, o hauríem de dirigir l'esforç econòmic cap a àrees més prioritàries com poden ser les comentades més amunt? Deuria l'SNS cobrir el trasplantament d'úter en casos seleccionats (per exemple, quan la dona té una absència congènita d'úter)? No seria en tal cas advocar per una igualtat d'oportunitats? I si s'arriba a autoritzar la maternitat subrogada, deuria l'SNS subvencionar o pagar aquest procediment, encara que només fora en casos seleccionats? Fins a quin punt el desig de maternitat/paternitat és també una necessitat de salut? No oblidem que els barems per a adopció descarten a un segment de població que pot recórrer a la reproducció assistida per a satisfer el que per a ells, més que un desig, és una necessitat. Per si algú ho dubta, recordem que les parelles que acudeixen als EUA per a una maternitat subrogada gasten diversos centenars de milers d'euros... Ho farien si només fos un desig?

Els polítics agraden de satisfer la demanda de grups organitzats de persones que reclamen noves prestacions sanitàries. Això ha originat diferències entre CC. AA. a l'hora de pagar, per exemple, ortodòncies o serveis de reproducció assistida. Però abans d'ampliar la cartera de serveis –posem per a finançar trasplantaments d'úter–, hauríem de preguntar-nos... hi ha altres necessitats de salut més peremptòries que afectin la igualtat d'oportunitats? I fins i tot..., i si aquests mateixos diners els dediquéssim a una major protecció a famílies vulnerables?

Fins avui s'ha furtat un debat serè sobre aquestes qüestions. Hauríem de remuntar-nos al famós «Informe Martorell»per a trobar un esforç de reflexió a l'altura dels reptes. És un tipus de debat que necessàriament deixa víctimes... Com va dir Maquiavel: els qui veuen lesionades les seves expectatives no dubtaran a protestar, i els qui seran beneficiats encara ho ignoren. El sistema que solen triar els polítics és permetre procediments nous en alguns hospitals públics (so-

bretot per la pressió dels mateixos professionals), i deixar que les llistes d'espera dissuadeixin als ciutadans amb suficients mitjans econòmics, i marxin a serveis privats. Aquesta estratègia contenta als professionals –i els permet adquirir suficient perícia amb les noves tecnologies, per a després vendre els seus serveis a Mútues i altres dispositius privats–, a més de minorar la pressió social.

No tot és negatiu en aquesta solució d'«acontentar a tots» mitjançant l'argúcia de limitar l'accés... Incorporar noves tecnologies als hospitals públics té l'efecte positiu de retenir talent, prestigiar als professionals i preparar-los per a altres reptes. El perill és encoratjar tecnologies ineficients i cares –aquest seria el cas que analitzem–, desatendre necessitats més peremptòries i deixar a criteris poc rigorosos la selecció dels pacients que es beneficiaran d'aquestes tècniques, (pagades per tots). També s'afavoreixen diferències entre CC. AA. que, fet i fet, erosionen la cohesió social. La frase « ells ho tenen i nosaltres no» és una de les quals més enverinen la vida pública. Finalment, pot ocórrer que es carregui a l'erari públic la corba d'aprenentatge d'aquestes tècniques noves per a realitzar-les, fet i fet, en l'àmbit de la sanitat privada.

> La solució més respectuosa amb el bé comú seria finançar aquest tipus de trasplantaments (i altres tècniques innovadores que obren camins per a retenir talent i ampliar els nostres coneixements), mitjançant fons d'innovació i recerca

La solució més respectuosa amb el bé comú seria finançar aquest tipus de trasplantaments (i altres tècniques innovadores que obren camins per a retenir talent i ampliar els nostres coneixements), mitjançant fons d'innovació i recerca. D'aquesta manera, es preserva el cost-oportunitat dels pressupostos generals per a la Sanitat, i es llança un clar missatge a la societat en el sentit que aquestes tècniques no formen part de la cartera de serveis del SNS.

Ara bé, una vegada es demostrés que el trasplantament d'úter és reeixit en la majoria de casos per a patologies concretes (com seria la síndrome alludida)... hauria d'incorporar-se a la cartera de serveis? La dona que accepta un trasplantament d'úter, com també la donant, corre riscos de salut. Haurà de passar dues vegades per quiròfan, realitzar un tractament immunosupressor, afrontar potser infeccions oportunistes, etc. També sabem que la síndrome de Rokitansky s'associa a una taxa superior d'ansietat i depressió, per alteració de l'autoimatge i la identitat sexual. Per conseqüent, seria admissible un criteri clínic per a incloure'l (sempre que es donés la premissa de suficient seguretat i eficiència del procediment).

Per conseqüent, no hi ha una resposta taxativa a la pregunta que ens formulàvem a l'inici, però sí que podem assajar una recomanació: els poders públics han d'afavorir una deliberació transparent i a l'altura dels reptes que afronta l'SNS, i no haurien d'incorporar tècniques innovadores per la simple pressió de la demanda. Les tècniques quirúrgiques com el trasplantament d'úter haurien de ponderar-se, com el fem per a altres tractaments, per part de les Agències d'Avaluació de noves tecnologies, i no haurien d'incorporar-se a la cartera de serveis fins que aquesta avaluació sigui positiva. Mentrestant, aquest tipus d'intervencions hauria de finançar-se amb pressupost diferenciat, per exemple, com I+D. I hauria d'evitar-se transmetre a la societat la sensació que una tècnica és efectiva pel simple fet que la pacient surt del quiròfan amb el trasplantament realitzat. Encara li queda molt recorregut per a ser mare, i fins i tot en cas positiu, molts serrells per a avaluar el procediment (iatrogènia, salut perinatal, esdeveniments adversos a més llarg termini...). La frivolitat amb què se solen donar aquestes notícies redunda a crear expectatives que no podran satisfer-se, i fins i tot sentiments d'iniquitat que erosionen la confiança en el Sistema Nacional de Salut.

> Els poders públics han d'afavorir una deliberació transparent i a l'altura dels reptes que afronta l'SNS, i no haurien d'incorporar tècniques innovadores per la simple pressió de la demanda

FRANCESC BORRELL CARRIÓ
Professor titular Departament Ciències Clíniques. Universitat de Barcelona. Metge de Família. Membre del Comitè de Bioètica de Catalunya.
BERNABÉ ROBLES DEL OLMO
President Comitè d'Ètica Assistencial Parc Sanitari Sant Joan de Déu. Neuròleg i Cap del Servei de Neurologia PSSJD. Membre del Comitè de Bioètica de Catalunya.

Els autors declaren no tenir conflictes d'interessos amb relació al contingut d'aquest article.

INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA

45 ANYS DE BIOÈTICA. EL PRIMER CENTRE DE BIOÈTICA D'ESPANYA

1976

Es funda l'Institut Borja de Bioètica per iniciativa del Dr. Francesc Abel i Fabre, SJ. Primer Centre de Bioètica d'Espanya.

1981

Creació del **primer Comitè d'Ètica Assistencial** de l'Estat Espanyol a l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, afavorit pel Dr. Francesc Abel, SJ.

1984

L'Institut es constitueix com a **Fundació Privada** després de 8 anys adscrit a la Facultat de Teologia.

1986

Es contribueix a la fundació de l'EACME -Associació Europea de Centres d'Ètica Mèdica- per a crear una xarxa de centres d'ètica mèdica a Europa.

1995

Es publica el **primer número de la Revista** de divulgació Bioètica & debat.

2000

Es converteix en Institut Universitari per la seva integració en la Universitat Ramon Llull com a entitat federada de ple dret.

2007

S'imparteix el **primer Màster Universitari en Bioètica** com a Primer Màster Oficial Europeu de l'Estat espanyol a partir del Procés de Bolonya.

2011

Mor el 31 de desembre el fundador de l'Institut el Dr. Francesc Abel, SJ.

Canvi en la Presidència del Patronat de l'Institut que assumeix Margarita Bofarull Buñuel, RSCJ.

2012

Es coorganitza la Conferència Regional de l'European Fòrum For Good Clinical Practice (EFGCP): "Temes candents en Recerca Clínica".

2015

La Dra. Montserrat Esquerda Aresté s'incorpora com a Directora General de l'Institut Borja de Bioètica-URL.

2016

Se celebra el **40 aniversari de l'Institut Borja de Bioètica**.

S'amplia l'oferta formativa: TEU Bioètica Aplicada en l'àmbit clínic i assistencial i el TEU en Ètica Aplicada a l'Acció Social i Psicoeducativa.

2017

S'organitza i acull la 2017 EACME Annual Conference amb el lema "Justice in Health Care - Values in Conflict".

2018

Se celebra el Congrés Internacional: ISCB XV Annual Conference "Bioethics and Paediatrics" - Future development and challenges".

2020

Es crea un banc de Recursos Ètics sobre la COVID-19.

S'amplia la Cartera de Cursos In Company amb nous cursos post-COVID. I el "Curs d'Aspectes Ètics al final de la Vida".

2021

S'aprova el **Programa de Doctorat en Salut, Benestar i Bioètica**

Nutrició i hidratació artificial en cures pal·liatives oncològiques

Ester Salvador

Servicio de Medicina Interna
Hospital Comarcal del Pallars
esthersalmilian@gmail.com

Resum

La interrupció voluntària de la hidratació i nutrició artificials, se sustenta en el dret fonamental que tenen els malalts competents de rebutjar els tractaments mèdics. En el maneig de pacients amb patologia oncològica avançada, amb freqüència es realitzen tractaments desproporcionats que únicament condueixen a la prolongació de la vida biològica sense tenir en compte la qualitat de vida i la mateixa opinió del pacient, que és pressionat per l'entorn assistencial i familiar a rebre unes certes teràpies sense un procés de presa de decisions adequat. Entrant així en conflicte els principis bioètics de beneficència, no maleficència i autonomia.

Paraules clau

hidratació i nutrició artificial, càncer, final de vida

Abstract

The voluntary interruption of artificial hydration and nutrition is based on the fundamental right, of competent patients, to reject medical treatments.
In the management of patients with advanced oncological diseases, disproportionate treatments are frequently performed that only lead to the prolongation of biological life without taking into account the quality of life and the patient's own opinion, which is pressured by the healthcare and family environment to receive certain therapies without an adequate decision-making process. Thus entering into conflict the bioethical principles of beneficence, non-maleficence and autonomy.

Keywords

artificial nutrition and hydration, cancer, end of life

Descripció del cas

Pacient dona de vuitanta-dos anys que va a urgències de l'hospital comarcal de zona perquè la gastrotomia percutània per a alimentació no funciona, amb induració i supuració al voltant. No s'ha aconseguit tornar a col·locar-la i està fora de la cavitat gàstrica.

Va ser diagnosticada de carcinoma de tiroide multifocal i va ser tractada amb cirurgia i ràdio-iode, però malgrat això es constata progressió de la malaltia amb afectació local, regional i una massa para-esofàgica. Ha rebut dues línies de tractament oncològic específic sense èxit.

Tres mesos abans d'anar a urgències, s'havia col·locat la sonda de gastrostomia percutània via radiologia intervencionista per estenosi completa de l'esòfag cervical. La pacient era reticent a la sonda i va manifestar que havia fet el document de voluntats anticipades, on constava que no volia mesures artificials per a perllongar la vida. Els professionals li van insistir a fer-ho, van argumentar que el document no era necessari perquè la pacient podia expressar la seva voluntat i la família també va insistir.

Poc després d'haver posat la gastrostomia percutània va començar un dolor a la cuixa esquerra, a causa de metàstasi òssia al fèmur i per això comença amb l'analgèsia i el seguiment pel PADES.

En arribar a urgències li proposen posar una altra sonda de gastrostomia per radiologia intervencionista, a l'hospital de referència a la capital de la província, o bé no fer-ho, explicant les conseqüències a curt termini. La pacient rebutja el trasllat a un altre hospital, i tampoc vol altres tècniques perquè està cansada de voltar per hospitals, de complicacions i perquè la sonda li provoca molèsties. També li ha augmentat el dolor a la cama esquerra. Es va prioritzar el control de símptomes augmentant l'analgèsia i se li deixa prou temps per a consolidar la primera decisió.

Dos dies després confirma que no vol més nutrició i s'inicia hidratació subcutània, amb medicació analgèsica (morfina) i midazolam a demanda. La seva angoixa vital i desig de mort, amb molta ansietat i malestar, fan necessari prescriure sedació pal·liativa, acceptada per la pacient i la família; va morir onze dies després de l'ingrés, a la Unitat de Cures Pal·liatives del Centre.

La situació basal de la pacient a l'ingrés: cognició correcta, amb plena competència, independent per AVD fins dos mesos abans, però amb limitació creixent dels moviments per dolor ossi al fèmur esquerre. Té una disfonia molt important, però amb llenguatge intel·ligible. Vivia amb una filla i el gendre.

La pacient havia fet un document de voluntats anticipades un any abans, indicant limitar les mesures diagnòstiques i terapèutiques a només les que li permetin mantenir qualitat de vida i independència. No desitja mesures que perllonguin la vida inútilment de forma artificial amb tècniques de suport vital.

Deliberació

En aquest cas clínic que es presenta es combinen una sèrie de fets, conductes i decisions, que des del punt de vista ètic es valoren enfocant diferents aspectes i els dilemes ètics plantejats a cadascuna de les etapes del seu procés oncològic, centrant-nos, sobretot, en el final de vida:

1. Possible vulneració del principi d'autonomia, en una pacient al moment d'instaurar la gastrostomia. Paternalisme

El Document de Voluntats Anticipades (DVA) és una manifestació del dret d'autonomia del pacient. A Espanya es contempla com l'exposició per escrit sobre les actuacions mèdiques que s'han de seguir quan la persona estigui en una situació que no pugui expressar la seva voluntat.

Abans de la col·locació de la gastrostomia la pacient dubtava en fer-ho i va insistir en el fet que al seu DVA hi constava que no desitjava mesures que perllonguessin la vida inútilment de forma artificial, demostrant així que ja ho havia meditat anteriorment.

L'equip mèdic va insistir en la gastrostomia en veure una pacient cognitivament conservada i un acceptable estat físic, la càrrega emocional va pesar en l'opinió i decisió dels facultatius per animar a la pacient a posar el dispositiu d'alimentació.

Els pacients poden participar i ho han de fer, en el procés de decisió, i han de conèixer riscos i beneficis. La informació basada en l'evidència, sobre el que la nutrició pot i no pot aconseguir, és el primer pas en la presa de decisions ètiques. En aquest cas es va simplificar la informació en anunciar una mort precoç si no s'iniciava la nutrició.

El paternalisme és present en l'actitud de molts professionals sanitaris, perquè posen el principi de beneficència per davant de l'autonomia. De vegades l'empatia amb el pacient no és completa, no s'arriba «posar-se en el seu lloc», quan es tracta de valorar de forma integral a la persona i l'evolució de la seva malaltia.

Els malalts es troben en situació de vulnerabilitat i tenen reduïda l'assertivitat, factor que ajuda a limitar el seu dret d'autonomia.

En aquest debat podem explicar o justificar l'actitud mèdica pel pes de la responsabilitat i el càrrec de consciència que suposa no utilitzar els mitjans tècnics disponibles per a mantenir la vida d'un pacient, però sense tenir en compte la qualitat de vida; en aquest punt hi entren en joc la beneficència - no maleficència.

Per altra banda, tampoc es podia precisar el pronòstic de vida, que és un criteri condicionant per a la decisió d'instaurar una gastrostomia; el límit generalment acceptat és una supervivència prevista de, almenys, tres mesos. Probablement, es va estimar superior i per això es va optar per fer-ho.

Malgrat ser competent en aquell moment, no va exercir la seva autonomia i va ser convençuda per l'equip mèdic i la seva família per a acceptar la gastrostomia. El seu entorn familiar i assistencial va prioritzar la beneficència en detriment de l'autonomia.

2. Finalització de la nutrició. Principi d'autonomia

La finalització de la nutrició, deguda a la disfunció de la gastrostomia, demostra el respecte per l'autonomia de la pacient. Era competent i va exercir el dret a rebutjar la reinserció de la gastrostomia i la nutrició artificial, tot i que això podria avançar la mort i en va ser informada.

Per l'equip sanitari va ser difícil d'acceptar-ho perquè va generar dubtes sobre si era el més correcte, perquè era una pacient forta i amb bones facultats mentals, i encara no estava en situació de darrers dies. Però, cal tenir en compte la malaltia neoplàsica disseminada i amb metàstasi, la zona de la periostomia infectada, la determinació de la pacient i amb la fonamentació en les recomanacions ètiques de societats científiques sobre nutrició i hidratació, com l'ESPEN, Cures Pal·liatives, etc. Podem considerar adequat i legalment correcte el procés de presa de decisions descrit.

No obstant això, hi ha una qüestió: si la sonda no hagués deixat de funcionar, la pacient hauria demanat suspendre la nutrició?

Un cop retirada la nutrició artificial es van continuar les cures habituals per a mantenir el confort i el control de símptomes.

3. Principi de justícia i equitat territorial i la seva influència en la decisió de no reposar la gastrostomia

Segons el principi de justícia totes les persones tenen igual accés a l'assistència sanitària. En aquest cas, la necessitat de trasllat a l'hospital de referència per a col·locar una nova sonda de gastrostomia, va tenir una considerable influència en la presa de les decisions. S'intenta protegir l'equitat territorial, però per raons de distància i de dispersió poblacional, és molt difícil d'aconseguir a les zones rurals.

Això ens fa pensar, en el context de malalties irreversibles i amb mal pronòstic:

- Als hospitals grans, on es disposa de més mitjans tecnològics, hi ha menys dilemes ètics? Potser és més fàcil «fer-ho tot» que dedicar temps a una valoració integral del pacient, i incloure el pronòstic vital, la qualitat de vida i les preferències del malalt.

- Als hospitals amb menys recursos humans i tecnològics, es deixen de fer procediments que podrien estar indicats i fins i tot serien acceptats pels pacients si estiguessin disponibles sense trasllat?

4. Hidratació al final de la vida. Adequació de l'esforç terapèutic. Beneficència - no maleficència

Una vegada decidit no restaurar la nutrició artificial i en no poder alimentar-se per via oral, es va retirar la hidratació venosa i es va proposar continuar per via subcutània. La pacient va acceptar. Es va considerar que s'evitarien els símptomes associats a la deshidratació, per exemple el delírium, la set o la boca-seca. Així es complia amb el principi de beneficència.

Segurament es va fer també per «alleujar» el patiment psicològic de la família i la càrrega emocional de l'equip; així es va passar de la situació de malaltia neoplàsica avançada a una situació de final de vida i darrers dies.

La controvèrsia sobre la hidratació gira també al voltant dels seus avantatges i inconvenients. No hidratar té una part positiva, perquè redueix les secrecions pulmonars, orals i faríngies, redueix la tos i la sensació de dispnea, redueix el volum urinari, limita el dolor perquè redueix l'edema de les masses tumorals, millora l'analgèsia, etc. Recordem que les cures de la boca són un mínim exigible en qualsevol atenció pal·liativa de qualitat.

L'evidència científica, fins ara, no permet justificar la hidratació parenteral per a tots els pacients en els darrers dies de vida i només proporciona una sòlida justificació per a considerar la hidratació en circumstàncies determinades i per alguns símptomes.

5. Sedació per angoixa vital. Beneficència

La indicació de la sedació pal·liativa en aquest cas es recolzava en l'angoixa vital que presentava la pacient. Esperava que la mort arribaria aviat, només per estar sense nutrició; aquesta idea li produïa molta intranquil·litat i fins i tot al·lucinacions visuals. Per tot això, es va començar la sedació contínua, per convenciment de l'equip mèdic i petició de la pacient i de la família.

Amb la sedació se cerca reduir el nivell de consciència, amb la dosi mínima necessària dels fàrmacs, per evitar que el pacient pateixi el símptoma refractari, en aquest cas l'angoixa. El dolor ja estava controlat prèviament. Aquest aspecte respon al principi de beneficència.

6. Formació del personal en cures pal·liatives i bioètica; influència en l'abordatge del cas

A Espanya, la formació de pregrau en cures pal·liatives és insuficient, aproximadament només la meitat de les facultats de medicina tenen continguts relacionats amb aquest tema. Dels professionals que treballen en centres sanitaris, els d'especialitats que atenen pacients pluripatològics amb malaltia crònica avançada o amb malaltia oncològica (medicina interna, geriatria, medicina de família, oncologia), els qui tenen interès en aquesta àrea segueixen una formació específica, però malauradament hi ha desconeixement entre alguns metges i infermeres.

Aquest aspecte és molt important als serveis d'urgències, on arriben amb freqüència pacients en situació de final de vida o d'agonia. Segons la formació del professional que l'atengui, l'atenció i el destí del pacient serà diferent i més o menys adequat.

La pacient de qui estudiem el cas, en arribar a urgències va ser atesa per un facultatiu sensibilitzat i va iniciar la valoració dels pros i els contres de reiniciar la nutrició artificial i plantejar les diferents opcions, va escoltar les seves preferències, pors i també els símptomes i hi va haver temps per a decidir. També li va augmentar l'analgèsia per controlar el dolor.

A la planta es podria haver millorat l'atenció, potser evitant la hidratació, que es va pautar per por a avançar la mort i pel dilema percebut per l'equip mèdic.

La formació de tots els professionals en cures pal·liatives és necessària per complir amb els quatre principis de la bioètica: Beneficència (fer el bé al pacient), no maleficència (no fer més mal), justícia (tots els pacients han de rebre una assistència mèdica al final adequada, allà on siguin) i el d'autonomia (permetre exercir el dret a decidir sense paternalisme).

Recomanacions finals

- Quan s'inicia la nutrició artificial cal tenir en compte el pronòstic, riscos, beneficis i la voluntat del pacient. El professional indica, el pacient tria.

- El pacient competent i ben informat té dret a rebutjar tractaments, tant per no iniciar com per a retirar, encara que la vida pugui ser més curta.

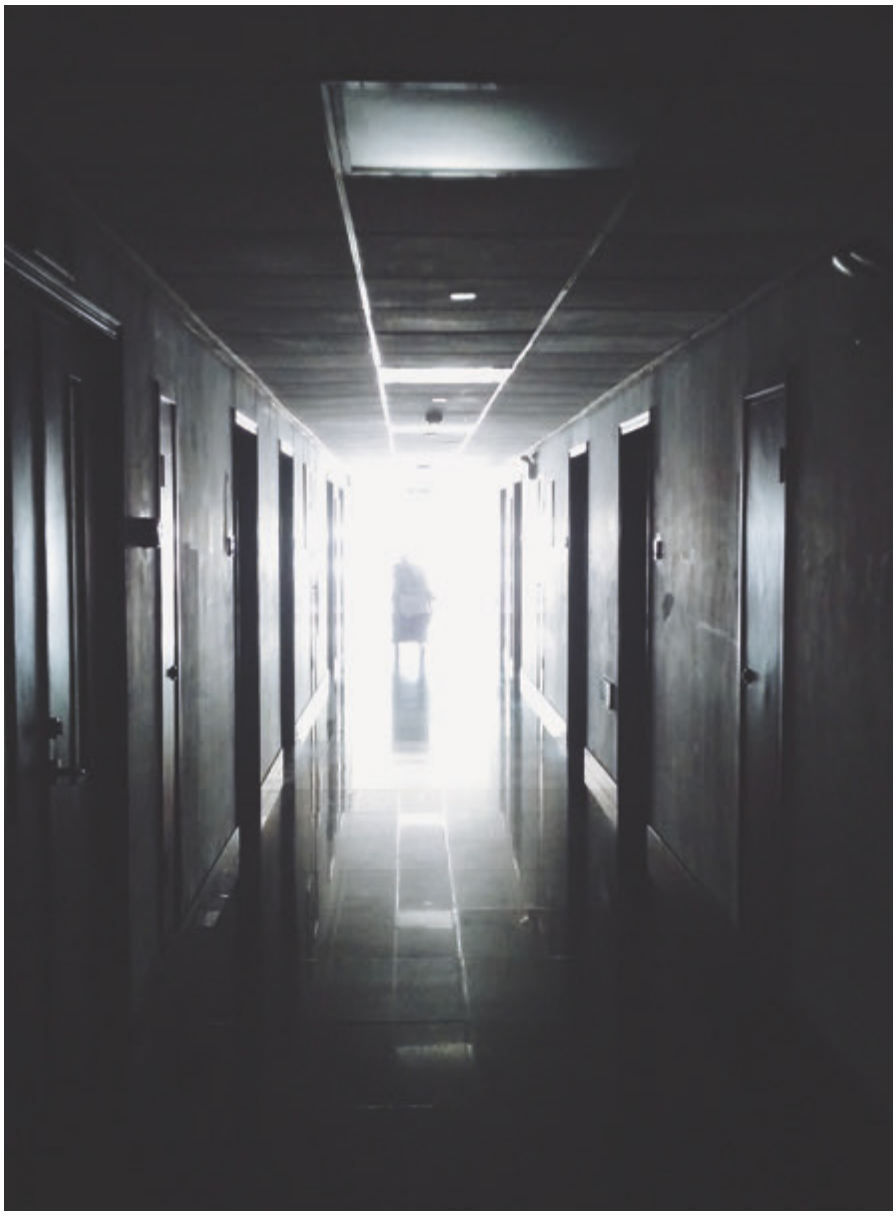
- No tots els tractaments que allar-

guen la vida suposen un benefici clar.

- A la medicina actual, no s'ha de fer tot el que es pot fer.

- És necessària la formació dels professionals en cures pal·liatives i en bioètica per a comprendre la filosofia, els seus principis, superar les pors i millorar l'afrontament a la mort. Tot això per incrementar la qualitat assistencial en els processos de final de vida.

- No oblidem l'abordatge multidisciplinari i les consultes al Comitè d'Ètica Assistencial, per a compartir els dilemes i les decisions difícils.



A la medicina actual, no s'ha de fer tot el que es pot fer

Bibliografia

1.Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. Clin Nutr. 2016;35(3):545-56.

2.Gillick MR. The ethics of artificial nutrition and hydration – a practical guide. Practical Bioethics. 2006;2(2-3):5-7.

3.Carney JG. Seeking a moral compass - decisions to withhold or withdraw tube feedings. Practical Bioethics. 2006;2(2-3):15-16.

4.Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, Bozzetti F, et al. ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. Clin Nutr. 2017;36(1):11-48.

5.Pinho C, Coelho P. Alimentación al final de la vida: un dilema ético. Bioètica&Debat. 2014;20(72):17-20.

6.Bátiz J, Loncán P. Problemas éticos al final de la vida. Gac médica Bilbao. 2006;103(2):41-5.

7.Sedación paliativa, alimentación e hidratación al final de la vida. Organización Médica Colegial de España. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos [Internet]. 2016. Disponible en: https://www.cgcom.es/sites/default/files/u183/np_sedacion_paliativa_e_hidratacion_final_vida_15_10_16.pdf

8.Barbero J, Prados C, González A. Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida. Psicooncologia (Pozuelo de Alarcon) [Internet]. 2011;8(1):143-168. Disponible en: http://dx.doi.org/10.5209/rev_psic.2011.v8.n1.11

9.Schmidt-RioValle J, Montoya-Juarez R, Campos-Calderon CP, Garcia-Caro MP, Prados-Peña D, Cruz-Quintana F. Efectos de un programa de formacion en cuidados paliativos sobre el afrontamiento de la muerte. Med Paliativa. 2012;19(3):113-20.

10.Vaquero Cruzado JA, Centeno Cortés C. Panorama actual de la enseñanza de medicina paliativa en la universidad española. Med Paliativa. 2014;21(1):3-8.

La humanitat posada a prova. Bioètica i COVID-19

David Lorenzo Izquierdo
Doctor en Humanitats i Ciències Socials
Docent de l'Institut Borja de Bioètica-URL
dlorenzo@ibb.url.edu

AMO, R. y DE MONTALVO, F. (eds.), La humanidad puesta a prueba. Bioética y covid-19, Publicaciones de Comillas Universidad Pontificia, Madrid, 2020, 529 págs.

El llibre es proposa i aconsegueix un objectiu complex i colossal: analitzar les implicacions ètiques, antropològiques, jurídiques i socials del fenomen pandèmia COVID-19

El llibre es proposa i aconsegueix un objectiu complex i colossal: analitzar les implicacions ètiques, antropològiques, jurídiques i socials del fenomen pandèmia COVID-19. És un objectiu necessari en el panorama de la Bioètica i difícil de complimentar, perquè analitzar i comprendre totes les perspectives és una tasca molt àmplia i precisa d'autors amb molts perfils i especialitats diferents. El llibre consta de 32 capítols, cadascun escrit per un autor diferent, especialista en la seva matèria.

Aquests 32 capítols es distribueixen en cinc grans blocs temàtics. Aquesta ressenya l'hem estructurat seguint aquests blocs. El bloc I titulat «El estado (provisional) de la cuestión» té la finalitat de situar l'objecte d'estudi del llibre. Presenta tres capítols dedicats a la història de les pandèmies, el paper del dret durant les pandèmies i les aportacions de l'epidemiologia per a la comprensió del fenomen. Els autors del bloc demostren que les pandèmies són fenòmens sanitaris recurrents i, en gran part, inevitables; ofereixen una revisió de l'evolució de la legislació a Espanya enfront de les pandèmies que hi han anat arribant. El darrer capítol del bloc exposa una bona anàlisi tècnica i biològica del virus SARS-CoV-2 i els possibles factors de risc de contagi i de dany.

El bloc II, «Los fundamentos de la Bioètica ante la COVID-19» tracta els fonaments teòrics de l'actuació sanitària i social en el context de la COVID-19: principi de vulnerabilitat, de subsidiarietat, de precaució i de solidaritat. Els autors reivindiquen per una banda, l'«autonomia relacional», una visió de l'autonomia no individualista ni basada en una visió atomitzada de l'home. Aquesta «relacionalitat» es presenta com una realitat accessible i confirmable des de la física, la metafísica, l'ètica, etc.

La malaltia COVID-19 ens hi ha mostrat els límits de l'autonomia, considerada tan sols com independència i com a principi bioètic absolut o preeminent

La malaltia COVID-19 ens hi ha mostrat els límits de l'autonomia, considerada tan sols com independència i com a principi bioètic absolut o preeminent. Seguint aquesta visió de l'autonomia, els autors proposen els principis de vulnerabilitat, solidaritat i col·laboració (entre àmbit públic i privat) com els criteris més adequats per gestionar de manera humana la pandèmia. Per això suggereixen una bioètica de caràcter «global», que va més enllà de l'àmbit de la relació assistencial o de la recerca científica.

El bloc III, titulat «Aspectos bioéticos del desarrollo de la enfermedad provocada por COVID-19 y su tratamiento y atención integral», enfoca

una gran quantitat de temes: El paper de les institucions i les societats científiques durant la pandèmia, el tema del triatge, la protecció determinats grups de població i la recerca clínica en pandèmia. També tracta el confinament (tant des del vessant ètic com del dret), els drets dels nens, l'impacte i la gestió de la pandèmia a les famílies, el tracte a les persones més grans, el final de vida incloent-hi les cures pal·liatives i el dol, l'exclusió i la iniquitat.

En aquest bloc es destaca que les societats científiques han ajudat als professionals a prendre decisions en

> Els autors remarquen que la pandèmia ha fet visibles, accelerat i agreujat els processos de desigualtat, exclusió i marginació

els moments d'urgència i desorientació amb protocols i guies d'actuació. Cal destacar la defensa del criteri de reassignació d'un recurs, procés en el qual un recurs aplicat a un pacient qui ha arribat primer, però amb menys possibilitats de sobreviure, és destinat després a un pacient qui ha arribat després, però que té més possibilitats de millora.

Pel que fa a la recerca, en aquest bloc es planteja si està justificada la prioritat de la recerca per a la vacuna anti-COVID-19 en comparació amb altres malalties que provoquen més morts o que estan més esteses.

També s'estudia si la urgència per desenvolupar-la ha augmentat la inseguretat, o n'ha creat la sensació en algun moment.

Els autors reflexionen també sobre els avantatges i inconvenients del confinament a Espanya, la influència de la pandèmia en la protecció dels drets del nen i el tracte, de vegades injust, que han rebut les persones de més edat. Marcos del Cano (al cap. 20) es pregunta si la pandèmia ens podria ajudar a canviar la mirada i l'imaginari sobre aquest tipus de residències.

Paral·lelament, els autors del cap. 22 remarquen que la pandèmia ha fet visibles, accelerat i agreujat els processos de desigualtat, exclusió i marginació.

Al bloc IV, «COVID-19 por el mundo», el llibre aborda les característiques de la pandèmia a les diferents zones del món: Amèrica Llatina, Àfrica, l'Orient, Estats Units d'Amèrica... Ferrer, al cap. 23, descriu que, a l'Amèrica Llatina, hi ha una característica comuna a tots els països, la desigualtat i la «cultura del privilegi».

Distingeix entre «desigualtat» i «iniquitat» (p- 380): La iniquitat és una desigualtat per causes no naturals: socials, morals, etc.), vol dir atribuïbles a l'ésser humà. Així, la desigualtat social en l'accés als serveis de salut que existeix habitualment als EUA s'ha agreujat i s'ha fet més patent.

Per a finalitzar, el bloc V, amb el títol «El mundo post-pandemia: consideraciones bioéticas» reflexiona sobre la influència de la pandèmia sobre la futura visió del món i de les relacions socials i polítiques. Villagrán, al cap. 27 pren el concepte de política de Foucault i afirma que la pandèmia ha fet que la biologia, la salut i la política estiguin cada vegada més units.

Per altra banda, els autors afirmen que la pandèmia ens ha ensenyat la necessitat de recuperar un tipus d'humanisme que posi a l'home en el centre, però aquest home s'ha de presentar en tota la seva realitat: vulnerable, dependent... no només des del poder que li atorga o li pot concedir la ciència i la tecnologia, aquest poder que no ha estat capaç d'evitar la mort i el dolor que ha portat la COVID-19.

> Per altra banda, els autors afirmen que la pandèmia ens ha ensenyat la necessitat de recuperar un tipus d'humanisme que posi a l'home en el centre, però aquest home s'ha de presentar en tota la seva realitat: vulnerable, dependent

Des de la vulnerabilitat i la dependència, l'home pot reconèixer humilment la necessitat de vincles estrets i d'amistat amb els altres, fins i tot en l'àmbit de relació entre metges, infermeres i pacients.

El llibre ofereix una anàlisi completa i cabal de tots els vessants i les implicacions que ha tingut i pot tenir en el futur la pandèmia per COVID-19.

En paraules de Vidal Fernández (p. 271) la pandèmia ha estat una fita letal i inoblidable, un «vórtice històrico» que ha provocat en les persones una sensació de «realitat desbordada»: un «estat d'alteració de la consciència» causat per fets sobtats, forts i imprevistos que trastornen la personalitat i l'existència de l'individu.

Fràgil identitat. El pare

Tomás Domingo Moratalla

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

tdmoratalla@fsof.uned.es

Fitxa tècnica

Títol original: *The Father*

Director: Florian Zeller

Guionista: Florian Zeller, Christopher Hampton. Obra: Florian Zeller

Any: 2020

Durada: 97 minuts

País: Regne Unit

Repartiment: Anthony Hopkins, Olivia Colman, Imogen Poots, Rufus Sewell, Olivia Williams, Mark Gatiss, Evie Wray, Ayesha Dharker

Gènere: Drama psicològic. Vellesa / Maduresa. Malaltia. Alzheimer

Un senyor gran, ANTHONY (Anthony Hopkins), de vuitanta anys, irònic, entremaliat i que vol seguir vivint sol –com ho ha fet fins al moment–, rebutja les cuidadores que li ofereix la seva filla Anne (Olivia Colman). Ella fa la seva vida i ja no el pot visitar cada dia; nous treballs i noves possibilitats s'albiren a la seva vida. Al mateix temps observa amb molta tristesa que el seu pare comença a tenir seriosos problemes mentals. Estem veient a una filla que perd al seu pare a poc a poc, submergit en el deteriorament mental i vital. Ella vol viure i el seu pare perd la vida que sempre ha tingut. Ens trobem una pel·lícula que ens parla de les relacions entre pares i fills, sobre vellesa i sobre salut mental, la demència o l'Alzheimer. Presentada així, aquesta pel·lícula explora temes que ja hem vist a la literatura i al cinema, però aquesta pel·lícula no és exactament això, o almenys ho és d'una forma diferent, jo diria radicalment diferent. I el culpable que no sigui una pel·lícula més sobre aquests temes és Anthony Hopkins, també la seva companya en el repartiment, magnífica, Olivia Colman i és clar, el director guionista Florian Zeller.

La direcció i el guió, amb la supèrbia interpretació d'Anthony Hopkins, fa que aquesta pel·lícula ens interessi per la seva temàtica, i a qui no?, sinó que ens trasbalsa, ens sacseja i ens inquieta. Anthony Hopkins fa d'Anthony i nosaltres, els espectadors, veiem a Anthony a través d'Anthony Hopkins, i el director aconsegueix tancar-nos amb ell en el seu món. El veiem fent d'ell mateix, imitant-se ell mateix, creïble en la seva exageració. I amb aquest joc d'interpretacions, trobem una pel·lícula amb ànima i amb vida, molt diferent de les altres.

> Veiem un dolor, una pena en observació, un dolor convertit en patiment, i la clau d'aquest patiment està en el fet de no poder fer la narració, de no poder explicar la pròpia història, i ni tan sols saber quina és la història

Aquesta pel·lícula ens pot ajudar a descriure, pensar i tractar la malaltia mental, la demència, l'Alzheimer i la vellesa, però apunta alguna cosa més, que m'agradaria destacar en aquest moment. Veiem un dolor, una pena en observació, un dolor convertit en patiment, i la clau d'aquest patiment està en el fet de no poder fer la narració, de no poder explicar la pròpia història, i ni tan sols saber quina es la història.

Es tracta d'una pel·lícula sobre la identitat personal. Som les nostres històries; som la història que expliquem, relacionant peripècies i projectes, donant-li un sentit i així habitem el nostre temps i els nostres espais. I anem explicant i ens expliquem també a nosaltres mateixos. Però, què passa quan no podem explicar, quan ja no en sabem? El patiment de n'Anthony, el de la seva filla, i el nostre amb ells, està en la impossibilitat que el nostre protago-

nista pugui explicar la seva història. El veiem com un mirall trencat, en històries deslligades. Paradoxalment, ens acosten a aquesta situació «disnarrativa» gràcies a la narrativa magistral del director, que fa que l'espectador pateixi aquesta falta de relat. La història es difícil de seguir a l'inici, comporta certa dificultat i incomoditat, que veiem com és resolt de mica en mica.

Una gran part de la força de la pel·lícula és troba en la seva sobrietat teatral; basada en el diàleg entre personatges, no necessita més espais que unes poques habitacions i l'únic recurs de la paraula. És una pel·lícula estèticament senzilla, però vivencialment aclaparadora.

Viure humanament suposa esculpir el temps i habitar els espais. Temps i espai es converteixen en els escenaris de la nostra vida. La pel·lícula jugarà amb aquestes dues dimensions tan humanes i ens mostrarà com la identitat humana es juga en l'espai i el temps. Tal com avança la pel·lícula l'espai es deshumanitza, les habitacions perden «ànima», humanitat i queden reduïdes a una petita habitació anònima a una residència; malgrat tot, sempre hi ha una finestra, símbol de la possibilitat de mirar al carrer, de veure el món. Si la pel·lícula juga amb l'espai, els espais, també ho fa amb el temps. Una de les peripècies habituals de l'Anthony és dir que li han robat el rellotge, que ell mateix amaga i torna a trobar. Li han pres el temps, no troba el temps. I sense espais i sense temps no hi ha possibilitat de narració I no podem trobar a d'altres, ni tan sols a nosaltres mateixos.

Qui som si no ens podem narrar i reconèixer-nos? Trobem una identitat fràgil, tremendament vulnerable, la seva, potser la de tots. Necessitem l'abric dels relats, però aquest abric és reconèixer els llocs i viure el temps, i reconèixer als altres i a nosaltres mateixos. Però de vegades, aquí ho comprovem, la identitat es trenca, es fractura, s'esqueixa. La pregunta per qui és torna insistent, però les peces ja no encaixen, les peripècies ja no es continuen unes amb les altres. La identitat fràgil, els límits dels nostres poders i de les nostres capacitats és el que se'ns ofereix per a la reflexió. Dit d'una altra forma: la dificultat d'explicar, que vol dir una identitat humana ferida.

Necessitem l'abric dels relats, però aquest abric és reconèixer els llocs i viure el temps, i reconèixer als altres i a nosaltres mateixos. Però de vegades, aquí ho comprovem, la identitat es trenca, es fractura, s'esqueixa

La pel·lícula ens fa pensar sobre els límits del poder, sobre les capacitats humanes o la tan mencionada i tan poc pensada autonomia. Ens mostra de manera diàfana un ésser humà «poderós» que trontolla. Mirem a Antonhy, nosaltres els espectadors cinematogràfics del segle XXI veiem no només al protagonista que interpreta l'altre Anthony, sinó a alguns dels seus personatges. Veure a Anthony Hopkins és veure al doctor Frederick Treves amb la seva mirada noble i honesta, que intenta fer alguna cosa per aquella persona a la qual li neguen la seva humanitat (L'home elefant, 1980), o al doctor Hannibal Lecter, aquesta vegada amb aquella mirada mordaç i subtil del qui s'ha situat més enllà del bé i del mal (El silencio de los corderos, 1991), o a Stevens, amb aquella calma, tranquil·litat i mesura, capaç d'afrontar els reptes quotidians (Lo que queda del dia, 1993). Així, d'aquesta forma, aquest ésser «poderós» que la nostra imaginària cinematogràfica ha construït, ara s'esfondra, apareix fràgil, sense poders, vulnerable.

I en aquesta pel·lícula veiem històries mínimes, pel·lícula «mínima», per a expressar una experiència màxima: el límit de l'experiència. Viure, tenir experiències, és «viatjar», Viatgem, passem el temps i fem el recorregut dels llocs, els evoquem... però aquí el viatge es trenca, l' experiència es mutila davant d'aquest intens patiment per la impossibilitat d'explicar. Què fer? Com seguim explicant? Com seguir explicant per a nosaltres o per a d'altres quan ja no expliquem relats o històries? On rau la memòria? Sí, perdem les fulles, és la metàfora per a descriure el seu deteriorament. Què ens pot mantenir en peu?

Potser només queda el gest, un darrer gest que dibuixa la pel·lícula de mans de la cuidadora de l'Anthony: riure, plorar, la tendresa, la carícia, el tacte.. Quan ja no hi ha paraules, ni tan sols mirades amb complicitat. Fràgils, necessàriament fràgils. Així se'ns descriu en la pel·lícula. Com guarir i tenir cura d'aquesta fragilitat constitutiva? Com viure en el desert inhòspit? Com repoblar-nos de fulles?

Si la primera escena de la pel·lícula ens portava a l'espai tancat i progressivament deshumanitzat d'habitacions interiors, la darrera escena, després del plor i la tendresa, ens porta amb anhel a una finestra on veiem un mar de fulles, homes i dones que no han perdut encara les seves fulles, però que estan mogudes pel vent.

INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA-URL

PRÒXIMES CONVOCATÒRIES

CURS D'INICIACIÓ EN BIOÈTICA

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

CURS D'ASPECTES ÈTICS EN L'ATENCIÓ AL FINAL DE LA VIDA

Curs de Formació Continuada. Convocatòria Primavera.
Online amb sessions sincròniques

CURSOS D'ÈTICA DE LES ORGANITZACIONS SANITÀRIES I LIDERATGE ÈTIC

Curs de Formació Continuada.
Próximament més informació

Para saber-ne més visita la nostra web

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

Institut Borja de Bioètica
UNIVERSITAT RAMON LLULL