

“Ens en sortirem!”: reflexions sobre la covid-19

Josep M. Busquets*, Clara Llubia*, Roser Font, Patricia Beroiz, Alejandra Fernández Trujillo, Joan Bertran*, Salvador Quintana*

Societat Catalana de Bioètica en Ciències de la Salut (SCBCS). Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i de Balears. Barcelona.

*Els autors van ser membres de la Junta de la SCBCS fins l'agost de 2020.

L'estrany estiu de 2020, quan la Societat Catalana de Bioètica de l'Acadèmia de Ciències Mèdiques es trobava en un període de renovació, la Junta cessant va acceptar la invitació per reflexionar sobre alguns aspectes ètics suscitats per la pandèmia de la covid-19. Segurament el pas del temps farà que algunes coses es puguin matisar o veure d'una manera que esperem sigui millor.

Entre els eslògans esperançadors que van sorgir per fer front al desànim dels estralls de la pandèmia el més popular va ser: “Ens en sortirem!”.

Ha passat un temps i encara no veiem clara aquesta sortida, però hi ha una certa coincidència a dir que la covid-19 ha mostrat la fragilitat de la societat en molts aspectes però també la seva fortalesa en d'altres. En aquest article volem apuntar-ne alguns que ens semblen rellevants per a la salut de les persones.

En primer lloc, la solidaritat i la responsabilitat. La superació del paternalisme i l'exercici del dret a decidir sobre la pròpia persona és un principi defensat fermament des de la bioètica, però la pandèmia, més que mai, ens ha mostrat que ser autònom no vol dir actuar al marge de qualsevol altra persona, en un sentit individualista tan propi de la modernitat liberal imperant. Fins i tot hem seguit recomanacions difícils —tenint dubtes sobre la seva eficàcia— pensant en la salut de tots i no solament en la nostra. És cert que la por també ha condicionat el comportament, però la solidaritat ha estat quelcom més que un desideràtum.

Encara que hagi estat de manera tímida, s'ha reconegut la importància que les condicions socials tenen per a la salut i el benestar i, per això, s'ha recordat la necessitat de fer una redistribució més justa de la riquesa, que milloraria la salut de tots. En moments d'emergència, com l'actual, és l'hora que una societat més o menys opulenta, fruit de l'esforç de moltes generacions que ens han precedit, pro-

porcioni als seus ciutadans els recursos suficients —rendes bàsiques i prestacions socials— per garantir que ningú hagi de viure en un estat de necessitat i d'indignitat.

La confiança en les nostres institucions s'ha vist minvada per una suposada falta de credibilitat. Davant d'una amenaça anunciada, que vam creure que no ens afectaria, s'ha fet palesa la necessitat de treballar de manera conjunta amb unitat i amb un lideratge competent, el qual malauradament no sempre s'ha aconseguit. S'ha de treballar en sentit contrari del replec que intenta aixecar barreres i vol que cadascú aconsegueixi el seu propi benefici. Una pandèmia global, que no és ni la primera ni la més mortífera, ens ensenya que cal pensar globalment, apostant per instàncies de govern més universals i efectives per fer front als reptes globals com és la covid-19 o els estralls del canvi climàtic.

Pensar globalment i actuar localment. La pandèmia també ens ha mostrat que els ciutadans no han de considerar-se com individus passius, com a simples receptors d'ordres i recomanacions. Igual que passa en l'àmbit assistencial, és molt important que les persones puguin participar de les decisions de salut pública. S'ha de buscar la manera que aquestes decisions que tant ens afecten siguin més compartides. Cal allunyar-se d'una concepció excessivament paternalista la qual, en la seva accepció més extrema, acaba considerant la col·lectivitat com un “ramat”. Sense atendre les inquietuds, les demandes i els suggeriments que formulen els ciutadans, ja sigui de manera individual o agrupada en comunitats, no es fomenta la responsabilitat i es fa més difícil combatre les conductes egoistes i poc respectuoses. Moltes institucions sanitàries, educatives o residencials podien donar respostes més eficaces que les derivades d'una directiva jeràrquica, generalment interpretada de manera poc flexible.

Això suposa recuperar el sentit singular de cada ésser humà. Durant la pandèmia hem vist com alguns professionals de la salut pública s'han guiat per models matemàtics que poden ser molt eficaços a gran escala i indispensables per fer front a una pandèmia. Però la ciència no es pot considerar aïlladament ni se l'ha pot avantposar a realitats singulars com la de les persones soles, fràgils o les que necessiten treballar per alimentar els seus fills.

Correspondència: Josep M. Busquets
Societat Catalana de Bioètica en Ciències de la Salut
Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i de Balears
C/ Major de Can Caralleu, 1-7
08017 Barcelona
Tel. 932 031 050
Adreça electrònica: josepmaria.busquets@gencat.cat

Quan això ha passat s'han produït errades, una de les més esfereïdores és la que ha fet possible que les persones morissin soles a les unitats de cures intensives i que altres hagin de viure els seus últims temps de vida reclosos sense contacte amb els éssers que els estimen i s'estimen. En un temps d'algoritmes, guies, normes i protocols és important flexibilitzar-ne la interpretació procurant adaptar-los a les necessitats de cadascuna de les persones.

Cal creure en el que es proclama. La mort de les persones més vulnerables, les que pateixen més problemes de salut i per a les que probablement l'hospitalització era improcedent, s'ha vist com un gran drama i això fa pensar que tot el que s'havia escrit al respecte no s'havia interioritzat. Ja fa més de dues dècades havíem començat a qüestionar el model d'atenció que prestàvem en els darrers anys de vida de les persones. En el model català de planificació de decisions anticipades, aprovat l'any 2016, s'hi pot llegir "Els avenços en la tecnologia mèdica fan possible allargar el procés de davallada de persones que, altrament, no sobreviurien. Una lògica biomèdica dominant, basada en la 'ideologia del rescat' i en l'esforç terapèutic, intervé per salvar vides que, de vegades, ja estan "limitades". Tanmateix, la tecnologia invasiva pot esdevenir agressiva per al pacient i per al seu entorn afectiu, i els pot provocar angoixa, malestar i patiment que s'afegeixen a un moment de vulnerabilitat". És això el que vol la gent? És així com vol morir?¹.

Un seguit de documents de reflexió i d'iniciatives que s'han anat produint des de les últimes dècades del segle passat fins ara semblaven dirigits a fer compatible l'evitació de la mort prematura i la cerca d'una mort tranquil·la, tal com es recorda a *Fins de la Medicina*, un dels documents de major rellevància en l'àmbit de la bioètica, que el Hastings Center va publicar l'any 1998². Precisament Daniel Callahan, un dels qui va coordinar l'elaboració d'aquest informe, es preguntava pocs anys abans de morir "si el que necessiten les persones d'edat avançada és millorar l'accés a les unitats de cures intensives i a la medicina d'alta tecnologia per allargar les seves vides, o bé, és preferible que se'ls doni una millor atenció crònica a domicili, amb major suport social i econòmic?"³.

Sembla que, abans de la pandèmia, la segona opció era la més adequada i, per això, s'apostava per reforçar l'atenció sociosanitària, les cures paliatives i les decisions anticipades i compartides. Però arribat l'embat ocasionat per la covid-19 les coses van canviar. Durant els primers dies de la pandèmia, per a alguns, sobretot per als mitjans de comunicació, la resposta a la qüestió plantejada per Callahan era clara. Semblava més necessari millorar l'accés a les unitats de cures intensives i a la medicina d'alta tecnologia, per allargar les vides de les persones, que tenir en compte si això els suposaria sempre un benefici o, en moltes ocasions, un major sofriment.

S'ha parlat molt del que és essencial i del que no ho és en l'assistència sanitària. Tal vegada, part de l'activitat que es feia abans de la pandèmia podria respondre a una demanda generada innecessàriament. Moltes visites de control poden deixar de fer-se presencialment o espaiar-les en el temps. Una part d'aquesta activitat fomenta la dependència dels sistemes sanitaris, fa percebre major sensació de malaltia i pot arribar a ser iatrogènica —un dels llocs on es va contagiar un nombre important de persones va ser precisament els centres sanitaris—. No obstant això, el fet de reduir visites no imprescindibles o fomentar l'atenció telemàtica no hauria mai de substituir l'assistència presencial indispensable en molts casos. A més, cal tenir present que algunes de les activitats no essencials acaparen més recursos que aquelles que són realment útils; potser per això el sistema va actuar de manera més eficient mentre molts d'aquests serveis no essencials varen estar inoperants. Malauradament, la normalització ha significat la recuperació d'ingents quantitats de tràmits burocràtics i pseudoburocràtics que donen raó de ser al lloc de treball de moltes persones.

Cal recuperar la capacitat de cuidar i de trobar-hi satisfacció. És cert que les noves tecnologies han estat imprescindibles per permetre la interlocució amb molts serveis assistencials, han fet més tolerable el confinament, han millorat el coneixement i han permès infinitat de coses més; però també ens han mostrat algunes limitacions, com la de cuidar a través d'elles. La cura requereix la presència física del cuidador. Les persones amb familiars o amics malalts i dependents a casa han tingut l'oportunitat de cuidar-los i han experimentat tant l'esforç com la gratificació que comporta. Ha estat una ocasió perquè qui ha volgut s'ha adonat que una societat s'enforteix quan és més compassiva i que és precisament en la compassió que neix del contacte on rau el nucli del comportament ètic: "Entenc la teva necessitat i el teu patiment i vull ajudar-te per millorar-lo".

Els professionals sanitaris han necessitat aprendre moltes coses sobre una malaltia nova i desconeguda que generava molta informació renovada i molt canviant. També ha estat important recuperar l'esperit de col·laboració amb professionals d'altres especialitats i canviar l'espai d'experiència especialitzada. La societat sembla que ha reconegut l'esforç realitzat i s'ha recuperat la consideració envers les professions sanitàries. Això sembla del compromís pregonat de millorar les capacitats dels sistema sanitari. Una millora que, a banda de les condicions de treball, ha de posar l'accent en la formació humanística, la sensibilització ètica, la formació en acompanyament i l'autocura per alleujar el patiment que les situacions sanitàries extremes generen.

En resum, s'ha parlat molt al llarg de la pandèmia de totes aquestes qüestions ètiques, sovint amb problemes difícils de resoldre, però s'ha oblidat que el nostre sistema sanitari públic i privat compta amb més de 60 comi-

tès d'ètica assistencial repartits per tot el territori. La seva veu s'ha escoltat poc durant la pandèmia de covid-19 i, en algunes ocasions, fins i tot s'ha volgut silenciar perquè, malgrat les proclames de transparència, existeix una por a escoltar les coses que més ens preocupen: la mort, com establir les prioritats?, quines són les mancances en el tracte o l'accés a la tecnologia? És pertinent recordar la tasca de les persones que integren aquests comitès que, voluntariosament, aporten la seva reflexió i la seva serenitat, no tan sols a l'hora d'ajudar a resoldre situacions complexes sinó també per millorar en tots els aspectes la pràctica quotidiana. És per això que considerem pertinent un major reconeixement i recolzament institucional a tots els nivells.

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. Grup de treball del Model català de planificació de decisions anticipades. Model català de planificació de decisions anticipades. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2006. Consultable a: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxius/model_pda_definitiu_v7.pdf. Accés el 18 de setembre de 2020.
2. Hastings Center. Els fins de la medicina. Quaderns de la Fundació Víctor Grífols i Lucas. N° 11. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2004.
3. Callahan D. Health care costs and medical technology. A: Crowley M, ed. From birth to death and bench to clinic: The Hastings Center bioethics briefing book for journalists, policymakers, and campaigners. Garrison, NY: The Hastings Center; 2008. p. 78-82.