

bioètica & debat

TRIBUNA OBERTA DE L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA - N 3.

Bioètica i atenció primària

Quina és la freqüència i el tipus de problemes bioètics que es donen en les consultes d'atenció primària? A priori, qualsevol coneixedor del sistema sanitari pot pensar que les situacions amb una dimensió ètica en atenció primària, no són situacions dra-

màtiques con les que es viuen en una unitat de cures intensives (1,2,3). És possible que fins i tot passin desapercebudes. Tanmateix, cal no oblidar que al nostre país i en altres (4), l'atenció primària és la porta d'entrada al sistema. Això implica que els problemes bioètics en l'atenció primària afectaran a un gran nombre de persones i professionals de la salut.

seria el no complaure al pacient negant-li receptes o derivacions innecessàries.

Ja fora del nostre àmbit, un estudi realitzat de novembre de 1983 a juliol de 1984 va descriure la prevalença i el tipus de problemes bioètics identificats prospectivament en 280 pacients consecutius (562 visites) d'una consulta de medicina general docent a Virginia, EE.UU.(1). La valoració de l'existència o no d'un problema ètic en cada una de les visites fou realitzada pel metge, i en 29 pacients fou realitzada simultàniament i de forma cega per un eticista, obtenint-se una concordança del 96%. No es van incloure en l'estudi les visites a domicili. La freqüència de problemes bioètics estimada fou del 30% dels pacients i del 21% de les seves visites, essent els percentatges més elevats en els pacients de major edat. La prevalença estimada hagués estat encara més alta si s'hagués inclòs les visites a domicili. Tanmateix, el fet que els problemes més freqüents fossin els relacionats amb el cost de l'assistència (11%), limita l'extrapolació d'aquests resultats al nostre àmbit, on les barreres econòmiques són d'una importància petita. El (passa a pàg. 3)

sumari

Bioètica i atenció primària	1 i 3
Editorial	2
Eutanàsia a debat	4 i 5
Eutanàsia a Holanda	6 i 7
Més enllà de la notícia	8
Tempesta d'idees	9
Entrevista	10 i 11
Agenda	12

Qüestions ètiques que es plantegen

És escassa la literatura nacional o internacional sobre aquest tema. En el nostre àmbit, Altisent (3) classifica les qüestions ètiques en l'àmbit de l'atenció primària en qüestions d'actitud professional, de decisió i d'execució, afirmant que les qüestions d'actitud, el compromís amb la salut de la persona i el seu entorn fins i tot abans de que aquesta emmalalteixi, són les més genuïnes de l'atenció primària. Un exemple del primer tipus de qüestions de decisió seria el tractar o no una infecció respiratòria en un malalt terminal que es troba a casa, o si fer o no les receptes a un pacient atès ja en un centre privat (4); un exemple de qüestions d'execució



Institut Borja
de Bioètica

TRIBUNA OBERTA
DE L'INSTITUT BORJA
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓ

Núria Terribas i Sala

REDACCIÓ I EDICIÓ

Irina Jurglis Talp

CONSELL DE REDACCIÓ

Francesc Abel i Fabre
Jordi Craven i Bartle
Miquel Martín Rodrigo
M. Pilar Núñez Cubero
Jaume Terribas i Alamego

DISSENY GRÀFIC

Elisabet Valls i Remolí

COL·LABORADORS

Carles Ariza
Rosa Fabregat
Maria Gasull
Màrius Morlans
Marisa Revert

IMPRÈS A:

Gràfiques Celler S.A.

EDITAT PER:

Institut Borja de Bioètica,
Fundació Privada

Una paradoxa de la salut: acceptar la forma sana d'emmalaltir

Fa uns dies el Dr. Miguel Ángel Asenjo en el seu discurs d'ingrés com a Acadèmic Numerari de la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya, ens recordava uns fets i unes xifres que mereixen la nostra atenció. Al Japó, ens va dir, tenen l'esperança de vida més alta del món tot i que no fan trasplantaments d'òrgans; el nombre de metges per cada mil habitants és la meitat dels que hi ha a Alemanya i França, i les despeses de sanitat són només la meitat de les dels Estats Units. Aquesta és una de les paradoxes que ens trobem a l'analitzar la salut. En el món occidental són quatre els factors que influeixen en l'esperança de vida al nèixer. El més important és l'estil de vida: alimentació, tranquil·litat, pau, exercici, tabac, drogues, etc., que hi contribueix en un 43%; segueix després l'herència, que hi aporta el 27%; en tercer lloc tenim el medi ambient que hi suma el 19% i finalment el sistema sanitari -hospitals, ambulatoris, metges i infermeres, medicaments, etc.- que representa tans sols un 11%. Pot resultar sorprenent, doncs, que per millorar l'estil de vida s'hi destini un 1'5% del pressupost de salut, pel medi ambient un 1'6%, el 6'9% pels problemes d'herència i un 90% es consumeixi en el sistema sanitari que és el factor que influeix menys per allargar l'esperança de vida.

Així, tenint en compte que, en general, fem molt poc per conservar la salut i exigim molts recursos econòmics per recuperar la que s'ha malmès, és fàcil comprendre que parlar de salut i d'economia és parlar de paradoxes que tenen molt diverses interpretacions individuals i col·lectives i difícil solució. Tenint en compte les necessitats individuals i col·lectives és fàcil de comprendre també la dificultat d'harmonitzar eficiència -efectivitat a baix cost- i equitat en la distribució de recursos. Una sèrie de reunions, taules rodones i congressos s'han anat organitzant en els darrers anys per trobar sortida a aquest difícil problema.

El més recent, organitzat per l'Institut Borja de Bioètica, va tenir lloc els dies 12-15 d'octubre a Sant Cugat on es va celebrar el Congrés anual de l'Associació Europea de Centres d'Ètica Mèdica per tractar aquest tema i enfocar perspectives de futur. Avançant un parell de corolaris d'aquest congrés, en espera de la publicació del llibre de les ponències, podem afirmar: 1) Que s'ha demostrat la possibilitat enriquidora del diàleg interdisciplinari entre economistes, clínics i bioeticistes, introduint-se noves perspectives científiques en funció de l'humanisme i objectivitat econòmica que permeten una adequada utilització dels recursos econòmics limitats en benefici de la salut individual i col·lectiva. 2) Que els clínics estan disposats a ser guardians dels pressupostos assignats sempre i quan es compleixin aquestes dues condicions: a) que per part de l'administració hi hagi una política clara respecte a tractaments que no s'han d'oferir per ser poc eficaços i molt cars, b) que es concienciï als ciutadans, endegant campanyes d'informació de gran abast, respecte a la limitació de recursos disponibles, a fi i efecte que hi hagi per part de tothom l'acceptació d'aquesta limitació.

D'aquesta manera, potser ajudaríem a vèncer formes malaltisses de conservar la salut a molt alt cost i a tenir una actitud sana davant el fet d'emmalaltir (segons expressió del recordat amic Jordi Gol), acceptant el que és evident, la finitud humana, condició per a una raonable utilització de recursos en les situacions crítiques, i també condició per a una vida i una mort dignes.

(ve de la pàg. 1)

segon i tercer lloc l'ocupaven les limitacions relatives (por, prejudicis) o absolutes (demència, retard mental) de la competència i la capacitat d'escollir (9'6% i 7'1% respectivament).

Els problemes relacionats amb el consentiment informat ocupaven el cinquè lloc (5'7%).

La justa distribució del temps i dels recursos en atenció primària

Una enquesta enviada a una mostra aleatòria de professionals de l'atenció primària d'un estat del surest dels EE.UU., aporta més informació sobre el tipus de problemes bioètics en atenció primària (2). Tot i que la taxa de resposta assolida fou molt baixa (30%), el problema més identificat pels 702 professionals que van respondre, feia referència a les decisions sobre la quantitat de temps a dedicar a cada pacient.

En el nostre àmbit, els professionals de l'atenció primària es veuen també enfrontats davant la decisió de quin temps dedicar a les visites espontànies, quin a les activitats preventives i quin a l'atenció de les patologies cròniques (4).

El problema de la justa distribució del temps del metge, recorda l'ampli debat ètic existent en l'actualitat sobre el just repartiment dels recursos sanitaris. Toon (5) ha qüestionat recentment si existeix alguna diferència moral entre el racionament del temps i el racionament dels recursos per part del metge d'atenció primària quan aquest actua com a guardià dels recursos. Toon reconeix, a l'igual

que Pellegrino(6), la potencial perversitat de la figura del metge de capçalera com a guardià de recursos limitats («gatekeeper») del sistema, a l'amenaçar el paper del metge com a principal defensor dels interessos del seu pacient. Aquesta perillositat augmenta a l'enfatitzar, i fins i tot incentivar directament, la contenció de costos (5, 6). Sense negar la seva potencialitat com instrument de millora de l'eficiència, l'actual sistema de compra de serveis d'atenció primària existent a Catalunya, al contracte-programa del Servei Català de la Salut (7), comparteix aquesta perillositat que es veuria potenciada si el compliment dels objectius del contracte es lligués a l'obtenció d'incentius econòmics directes. Altres incentius com la transferència dels estalvis assolits (disminució de les derivacions, de la despesa de farmàcia, etc.) a l'atenció primària (utilitatge, personal, ampliació de la cartera de serveis, etc.), podrien contribuir a trencar l'etern desequilibri entre els recursos destinats a la prevenció i a l'alta tecnologia hospitalària.

La progressiva eficiència de l'atenció primària s'ha de valorar en contraposició a la pèrdua en la qualitat de la relació metge-pacient

La relació de mútua confiança entre metge i malalt s'amplia a la família i a la comunitat en l'atenció primària. La progressiva eficiència de l'atenció primària s'ha de valorar en contraposició a la pèrdua en la qualitat de la relació metge-pacient (8). En la relació mateixa, en la continuïtat de l'atenció primària, resideix gran part de la seva ca-

pacitat de contenció en relació a altres nivells assistencials que desconeixen el malalt i les seves circumstàncies. Sens dubte, aquest és un debat ètic específic de l'atenció primària, de gran actualitat, i que afecta a tota la comunitat.

MARISA REVERT I FONT

ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR I COMUNITÀRIA. MASTER EN SALUT PÚBLICA, UNIV. TEXAS (EE.UU.)

(1) Connelly J.E., Dallemura S: *Ethical problems in the medical office*. JAMA 1988; 260 : 812-815.

(2) Robillard H.M., High D.M., Sebastian J.G., Pisaneschi J.I., Perritt L.J., Mahler M: *Ethical issues in primary health care: a survey of practitioners perceptions*. J. of Community Health 1989; 14 : 9 - 17.

(3) Altissent R. : *Bases de bioètica en atenció primària* (monogràfic). JANO 1993; 1041 : 43 - 66.

(4) Gallego C., Mendez C. : *La visita espontània. Un intent de solució a l'etern problema*. I Jornades Tècniques d'Atenció Primària. Subdivisió d'Atenció Primària Centre i Lleida. Sabadell, 3 i 4 de novembre de 1995.

(5) Toon P.D. : *Justice for gatekeepers*. Lancet 1994; 343 : 585-87.

(6) Pellegrino E.D. : *Managed care and managed competition: some ethical reflections*. Calyx 1994 ; 4 : 1-5.

(7) *Contracte de serveis d'atenció primària*, del S.C.S. 1993-95. Objectius 1995. Regió Sanitària Centre. Servei Català de la Salut.

(8) Hull F.M.: *The role of socio-behavioral scientists in health care practice*. Soc. Sci. Med. 1987 ; 25 : 679-687.

L'eutanàsia a debat

La confusió entorn del concepte d'eutanàsia és el primer obstacle que hem de superar per poder parlar-ne. És difícil que ens arribem a entendre si no comencem per posar-nos d'acord sobre el significat de les paraules. La definició que aquí faig servir pot ser discutible, però és a la que em referiré en aquest comentari.

L'eutanàsia és l'acció del metge que causa la mort sol·licitada pel pacient, com a conseqüència del patiment insuportable degut a una malaltia incurable o a les seqüeles irreversibles d'un accident. Queden excloses d'aquesta definició l'acceleració involuntària de la mort causada per la medicació analgèsica o sedant i el no iniciar o suspendre els tractaments invasius en estadis avançats d'una malaltia incurable.

L'eutanàsia és l'acció del metge que causa la mort sol·licitada pel pacient, com a conseqüència del patiment insuportable degut a una malaltia incurable o a les seqüeles irreversibles d'un accident.

Els elements rellevants d'aquesta definició són: la voluntat de causar la mort per part del metge, la petició expressa d'aquesta per part del pacient competent, la condició incurable de la malaltia i la intensitat del patiment, considerat pel malalt com a incompatible amb la vida. Són elements secundaris, el tipus de malaltia o accident, l'estadi evolutiu de la mateixa i el temps que li quedi de vida al pacient.

El motiu del malalt és el patiment i fonamenta la petició en el seu dret a jutjar i decidir sobre les condicions en que vol viure. El mòbil del metge és la compassió i es basa en el seu deure de fer el millor d'acord amb el criteri del pacient. El respecte per l'autonomia del malalt i l'actuació benèfica del metge, inspiren aquest acord privat.

La importància de l'eutanàsia no està relacionada amb la freqüència amb la que s'aplicaria, sino amb el capgirament de valors morals que es produïria en acceptar-la.

El conflicte es planteja perquè aquest acord qüestiona un dels principis bàsics de la convivència social, la prohibició que una persona pugui disposar de la vida d'una altra. La inviolabilitat de la vida humana ha arrelat en les consciències dels ciutadans de les societats civilitzades, on s'han anat reduïnt les circumstàncies en que la mort d'una persona per una altra és acceptada com legítima. Hi ha, però, excepcions a aquesta norma com són la defensa pròpia i la pena de mort. Tanmateix, aquesta darrera ha estat suprimida en la major part dels codis penals dels països democràtics.

La importància de l'eutanàsia no està relacionada amb la freqüència amb que s'aplicaria, sino amb el capgirament de valors morals que es produïria en acceptar-la. És per això que ens afecta a tots i no tan sols als qui poden ser subjectes de

la seva aplicació. Si hi ha una sola persona que creu que té el dret de demanar-la, la societat ha de saber respondre-li. I a aquesta resposta col·lectiva només s'hi pot arribar pel debat. La societat s'ha de preguntar quins valors guanya o perd en reconèixer el dret dels seus ciutadans a demanar la mort per acabar amb el patiment causat per una malaltia. Però la resposta no és fàcil.

Els seus defensors argumenten el dret individual a decidir sobre la pròpia vida i, per tant, a escollir el moment de la mort. Consideren que el dret a l'autodeterminació personal està per damunt de qualsevol altre principi. Neguen, de manera implícita, el dret de la societat a establir uns principis col·lectius per protegir a l'individu de les seves pròpies accions quan són moralment rebutjables.

El suïcidi i l'eutanàsia, encara que sovint relacionats, tenen connotacions ètiques ben diferents pel que fa a la seva repercussió social.

El suïcidi i l'eutanàsia, encara que sovint relacionats, tenen connotacions ètiques ben diferents pel que fa a la seva repercussió social. El suïcida manté les seves raons i la seva acció en l'àmbit privat. Encara que el motiu del suïcidi pot ser el patiment causat per una malaltia com en el cas de qui demana l'eutanàsia. Però el suïcida no implica a la societat en la seva decisió. Sovint és aquesta actitud reservada, com per protegir la seva intimitat, el que

fa que les raons del suïcida restin desconegudes. Però qui demana l'eutanàsia fa de la seva necessitat una qüestió pública. Espera el reconeixement social del seu dret.

I això és així perquè demana que sigui un altre qui li causi la mort. En sol·licitar l'ajuda dels altres, els compromet, i els obliga a jutjar sobre la bondat moral de l'acció. Així, doncs, en demanar la comprensió social, es reconeix el dret a vetllar pels valors col·lectius.

L'altre argument de pes en favor de l'eutanàsia és el de la compassió. És una crida a la tradició benefactora del metge; el reclam a l'últim recurs quan l'alleujament del dolor i el consol de la pena fracassen. Però aquest argument es pot capgirar. Només cal recordar l'experiència del malalt que havia demanat la mort i que canvia la seva decisió quan algú, en tenir cura d'ell, li sap transmetre amor o amistat. Aquests canvis d'actitud fomenten el dubte sobre els motius de qui demana la mort per compassió. Seria una paradoxa que el comportament poc compassiu dels qui l'envolten i el sentiment de ser una càrrega per als altres, fossin l'origen de la petició.

■
*En sol·licitar l'ajuda dels
altres, els compromet,
i els obliga a jutjar sobre
la bondat moral
de l'acció.*
■

A Holanda, s'ha decidit no perseguir judicialment l'eutanàsia quan es compleixen unes condicions determinades. Però no s'ha legalitzat, ja que es mantenen els articles del Codi Penal que la castiguen, bé sigui com auxili al suïcidi o com homicidi consentit.

Amb aquesta decisió, es pretén respondre a les peticions individuals excepcionals sense haver de modificar el marc legal.

A Espanya, després de la recent aprovació del nou Codi Penal (1), -encara que no entrarà en vigor fins al proper més de maig-, anomenat "*codi de la democràcia*", s'ha passat de castigar les conductes d'auxili o inducció al suïcidi, i d'execució de la mort d'altri amb el seu consentiment (homicidi consentit) amb penes de fins a 12 i 20 anys de presó respectivament -actual text encara en vigor-, a reduir les penes per aquestes mateixes conductes fins a 5 i 8 anys de presó.

■
*La legalització o
despenalització total
de l'eutanàsia, pressuposaria
l'acceptació majoritària
d'aquesta pràctica.*
■

Alhora ha introduït una nova circumstància, com és la concurrència de petició expressa i seriosa del malalt i situació de patiment insuportable o malaltia irreversible que conduirà necessàriament a la mort, per reduir les penes al responsable que li causi efectivament la mort fins a un màxim de tres anys de presó. Aquesta important atenuació, però, encara no es considera suficient pel col·lectiu de defensors del dret a decidir sobre la pròpia vida, que a comentaris del nou text penal han manifestat que "es tracta d'un pas endavant però és encara una postura covarda".

La legalització o despenalització total de l'eutanàsia, pressuposaria l'acceptació majoritària d'aquesta pràctica, i ara per ara, no sembla pas que el legislador tingui aquesta intenció atès el contingut del nou

Codi Penal que ha costat gairebé un segle canviar. Si bé s'ha fet ressò del reclam social sobre l'eutanàsia amb una rebaixa molt notable de les penes quan concorrin certes circumstàncies, no ha considerat adequat anar més enllà.

Els partidaris de la despenalització total de l'eutanàsia, potser hauran d'esperar un altre segle !!

MÀRIUS MORLANS

METGE NEFRÒLEG DE L'HOSPITAL
GENERAL VALL D'HEBRÓN

(1) El nou Codi Penal ha estat aprovat per *Llei Orgànica 10/1995 de 23 de novembre* (B.O.E. de 24 de novembre), amb el consens de totes les forces polítiques del Parlament, excepte el Partit Popular que ha votat en contra.

Eutanàsia a Holanda

Definició:

A Holanda, es considera «*eutanàsia*» tota intervenció directa i eficaç del metge per causar la mort del pacient que pateix una malaltia irreversible o que es troba en fase terminal i amb patiment insuportable, a petició expressa d'aquest.

Aquesta definició i els seus elements, doncs, exclou totes aquelles altres manifestacions com són:

- Conducta activa per causar la mort en malalts comatosos o nadons (cap d'ells pot manifestar una voluntat expressa de morir).
- Conducta activa consistent en el subministrament de medicació en dosis elevades per evitar o mitigar el patiment, sabent que aquest fet accelera el procés de mort del malalt.
- Conducta passiva consistent en la suspensió o no inici de tractament per no tenir finalitat curativa sino només paliativa.

Requisits o condicions per considerar l'eutanàsia com a conducta «no perseguible per la justícia»:

- Petició voluntària i expressa del malalt de morir.
- Situació de malaltia irreversible, o en fase terminal, que suposi un patiment insuportable pel malalt.
- Consulta a un altre facultatiu.

(1) El «coroner municipal» és un funcionari públic, la missió del qual és la de certificar la mort ocorreguda (en aquest sentit té funcions mixtes equivalents a les de la figura del Forense i del Jutge d'Instrucció a Espanya).

Regulació legal de l'eutanàsia a Holanda

ABANS DE LA MODIFICACIÓ LEGAL DE 1994

Codi Penal:

Art. 293 «El que disposi de la vida d'altri, fins i tot responnent a una petició seriosa i explícita, serà castigat amb pena de presó fins a 12 anys i multa de cinquena categoria.»

Art. 294 «Aquell que deliberadament inciti a un altre al suïcidi, l'assisteixi o li proporcioni els mitjans per treure's la vida, si el suïcidi es consuma, serà castigat amb pena de presó fins a 3 anys i multa de quarta categoria.»

Llei de disposició dels cadàvers:

Sec. 10. «Si el coroner municipal considera que no pot estendre el certificat de defunció, immediatament passarà un informe al Fiscal complimentant el formulari prescrit pel Ministeri de Justícia. A més, informará de la mort immediatament al Registre Civil.»

ACTUALMENT, DESPRÉS DE LA MODIFICACIÓ LEGAL DE 1994

Codi Penal

(no s'introdueix cap modificació ni addició, conservant-se literalment els arts. 293 i 294 transcrits).

Llei de disposició dels cadàvers:

Sec. 10 «Si el coroner municipal (1) considera que no pot estendre el certificat de defunció (2), immediatament passarà un informe al Fiscal complimentant el formulari establert segons la Reglamentació General Administrativa. A més, informará de la mort immediatament al Registre Civil.

El projecte de Reglamentació General Administrativa que s'esmenta al paràgraf anterior, correspondrà fer-lo al Ministeri de Justícia i al Ministeri de Benestar Social, Sanitat i Afers Culturals.

(2) El «coroner municipal» no pot estendre el certificat de defunció quan la mort no ha estat per causes naturals, com p.e. quan s'ha practicat una eutanàsia. Per això n'ha d'informar al Fiscal.

Canvis que s'han produït:

1er. - El Codi Penal continua castigant l'eutanàsia bé sigui com homicidi consentit (art. 293), bé sigui com ajuda o auxili al suïcidi (art. 294).

2on. - La modificació de la Secc. 10 de la *Llei de Disposició dels cadàvers*, consistent en el canvi del formulari a complimentar pel coroner municipal (abans el que establia el Ministeri de Justícia, ara el que disposi la Reglamentació General Administrativa), és eminentment un canvi de procediment. Quan el coroner municipal no pot certificar la mort del subjecte per causes naturals perquè s'ha practicat una eutanàsia, informarà al Fiscal amb el formulari establert i aquest no iniciarà acció penal contra el metge.

Efectes d'aquests canvis:

El metge que practiqui una eutanàsia -sempre en el sentit que recull la definició d'aquest concepte a Holanda, segons hem vist-, i ho faci amb tots els requisits que el legislador holandès considera necessaris (petició voluntària i expressa, situació de malaltia irreversible o en fase terminal i amb patiment insuportable pel malalt i consultant a un altre facultatiu), no serà perseguit per la justícia. Qualsevol altra conducta, sense els requisits de fons i formals expressats, que tingui per resultat la mort del malalt per una actuació del metge, serà perseguida i castigada penalment (arts. 293 i 294 CP holandès).

Formulari

(Reproducció dels punts que estableix el formulari a complimentar pel metge, a petició del coroner, i que després es remet al Fiscal)

I.- GENERAL

- 1.1 Difunt (nom, cognoms, data neix.)
- 1.2 Data de la defunció
- 1.3 Lloc on s'ha produït la mort
- 1.4 Metge que ha practicat l'eutanàsia (nom, adreça, especialitat)
- 1.5 Medicació letal subministrada (premedicació, substància letal, dosi)

II.- DECLARACIÓ / PETICIÓ

- 2.1. Quan es va fer la petició verbalment pel malalt?
- 2.2. Va afegir quelcom més el malalt apart del desig de morir?
- 2.3. Va fer constar la petició de morir per escrit?

III.- MALALTIA / PATIMENT

- 3.1. Quina malaltia patia?
- 3.2. Quan es va fer el diagnòstic?
- 3.3. Quins tractaments se li han aplicat?
- 3.4. Hi havia altres tractaments possibles?
- 3.5. Ha refusat el malalt altres opcions de tractament?

- 3.6. Estava el malalt en fase terminal?
- 3.7. Quina expectativa de vida tenia?
- 3.8. El metge que ha practicat l'eutanàsia i que informa al «coroner», considera -segons el seu entendre- que el pacient ha mort directament com a resultat de la dosi de medicament letal subministrat?
- 3.9. Segons el criteri del metge que ha practicat l'eutanàsia, el sofriment del malalt era insuportable?
- 3.10. Està d'acord el «coroner» amb aquesta opinió?

IV.- CONSULTA A UN ALTRE FACULTATIU

- 4.1. Va visitar al malalt algun altre metge?
- 4.2. Quina va ser la finalitat de la visita?
- 4.3. Raó de la visita i consulta feta a l'altre facultatiu.
- 4.4. Fou l'eutanàsia recolzada per l'altre facultatiu?
- 4.5. Hi ha constància per escrit de l'opinió de l'altre facultatiu?

V.- ALTRES QÜESTIONS

- 5.1. El metge que va practicar l'eutanàsia, va informar a la família de la petició del malalt de morir?
- 5.2. (En cas negatiu) Per què no se la va informar?
- 5.3. (En cas positiu) A qui es va informar?

VI.- INFORMACIÓ COMPLEMENTÀRIA

- 6.1. Si hi ha altra informació d'interès que no s'ha fet constar, utilitzi's aquest espai per exposar-la.

VII.- CONCLUSIÓ

- 7.1. El metge que ha practicat l'eutanàsia, ha actuat de conformitat amb la lògica i bon fer mèdic i ètic, i seguint tots els principis formulats per la Real Acadèmia de Medicina holandesa?

L'horitzó és el bé comú

Legim a la premsa en notícia recent «*la nena desnonada i rebutjada per la sanitat pública britànica sobreviu amb tractament privat*» (El país, 27.10.95). El mateix rotatiu encapçala la notícia d'aquesta manera: "No val la pena rendir-se.. Cal lluitar fins al final", en paraules que s'atribueixen a Jaymee Bowen, la nena d'onze anys protagonista del fet. Creiem que ambdós titulars, de clar caire periodístic, ens poden servir per destriar els principals aspectes crítics que el cas convida a posar al descobert.

En síntesi, estem davant d'un cas de linfoma de Hodgkin, tractat per la sanitat pública britànica amb els mitjans tècnics disponibles, inclòs el trasplantament medul·lar. Inicialment, hi ha una bona resposta a tot el conjunt de mesures terapèutiques i oncològiques dispensades, amb reinserció de la nena en el seu medi escolar i social. Després de quatre anys des del diagnòstic, es produeix una recaiguda que, amb els coneixements científics actuals, es considera de mal pronòstic. Convé aturar-se en aquest punt, atès que se'n deriva un element d'anàlisi que el conjunt de la comunitat no pot eludir. El personal mèdic ha fet fins aquí una orientació diagnòstica, ha aplicat un tractament, ha observat una resposta i ha emès un pronòstic. El camí, a partir d'aquí, és incert; no hi ha experiència provada i l'escassa casuística més aviat diu que les possibilitats són minses.

L'opció per seguir endavant és una transfusió experimental de cèl·lules de la germana, a més de la quimioteràpia, que, al fil del que

diu la notícia, amb tot el que comporta, es xifrava en uns 15 milions de pessetes.

Arribats a aquest punt, estem davant un clar problema de gestió pública d'una demanda individual de béns sanitaris que són de la col·lectivitat. En funció de tots els elements del conjunt, cal prendre una decisió que harmonitzi el dret individual, en aquest cas el de la protecció de la salut, amb l'assignació de recursos disponibles en funció del bé comú i del sentit de les majories. És una decisió ètica que reuneix els interessos terapèutics que es posen en joc en el cas individual, amb el cost oneros d'un procediment de resultat incert.

Convé també adonar-se que la nostra societat que és prou sensible al valor de la vida individual, observada en un cas particular, desconeix, sovint per falta d'explicació per aquells que tenen les responsabilitats públiques per fer-ho, que la protecció de la salut no es pot mantenir avui a qualsevol preu. El cost dels mitjans disponibles va molt per damunt del que és la disponibilitat real de recursos per a finançar-los. La mateixa societat occidental que clama perquè la sanitat pública no destina quinze milions de pessetes a un cas particular sense les garanties científiques precises, és insensible a les moltes vides que es poden salvar i dignificar amb les mateixes quantitats en realitats molt desfavorides, que es contempen cada dia en

El valor de Jaymee

La niña desahuciada y rechazada por la sanidad pública británica sobrevive con tratamiento privado.

els mitjans de comunicació.

La mateixa notícia expressa també un altre element del conflicte ètic actual en la sanitat. Per aportacions privades es va practicar el segon trasplantament, i la resposta va suposar un dels pocs èxits que el pronòstic atorgava com possibles. A partir d'aquest fet, els polítics van criticar obertament als metges del sistema públic, pel seu pronòstic. No és aquest l'espai per entrar amb detall en el què representa el marge real del coneixement actual de la ciència mèdica. Més aviat volem fixar-nos en el fet que la decisió del cas que ens ocupa no és només una decisió de l'equip mèdic, sinó també d'altres professionals que intervenen en una decisió que és complexa: els gestors o economistes, i els propis polítics, que en definitiva són els que decideixen què podem atendre i a què hem de renunciar.

El conflicte actual el situem també en una societat amb una visió emocional dels casos individuals com el de Jaymee, i molt poc conscient de les dificultats racionals de triar constantment entre el què voldríem i el que realment podem fer. Perquè les necessitats van sempre per davant dels recursos que disposem i l'horitzó, si volem que sigui humanitzador i just, és sempre el bé comú..

CARLES ARIZA

PEDAGOG

Bioètica i literatura

Quan les revistes científiques i els mitjans de comunicació van començar a parlar del naixement de la primera «*neneta proveta*» als EE.UU., vaig començar a pensar que es podria donar tractament literari a aquests procediments de la biotecnologia per a fer-los arribar, d'una manera planera, digeribles, sense enfarregaments, a tot tipus de lectors. Si introduïa el tema de la reproducció assistida, i de la congelació d'embrions, o dels trasplantaments, en una novel·la que engrapés des de bon començament, hauria donat a conèixer al gran públic, d'una forma assequible, uns temes als que hi tenia tot el dret d'accedir.

I així va ser com va néixer, un temps abans que la primera «*neneta proveta*» del nostre país (i de l'estat espanyol), la meua novel·la *Embrió Humà nº F-77* (1984), a la que seguiria, un any després, *Pel camí de l'arbre de la vida* (1985) que, en aquest cas, relacionava els embrions congelats, les mares de lloguer, i els trasplantaments d'òrgans. Era, en certa manera, la meua modesta aportació (amb el tractament literari adequat) a la divulgació dels procediments de la reproducció assistida, i de les possibles derivacions, tant ètiques com sociològiques, d'aquestes tècniques. Pensem, per exemple, en les «mares de lloguer» i en els embrions congelats amb data de caducitat. Aquelles dues obres es van publicar en un temps en el que encara no hi havia cap legislació bioètica a Espanya. Els personatges literaris actuaven segons els dictava la seva consciència. Per mi aquelles dues novel·les, una continuació de l'altra, van significar un repte que ara, onze anys després, seran reeditades en un sol volum, amb el títol unitari de *L'embrió i l'arbre de la vida*.

Després d'aquesta experiència d'integrar la biotecnologia en la literatura, em vaig sentir temptada de seguir per aquest via,

especulant i aprofundint més en el tema. Defet, abans de centrar-me en la producció de les dues novel·les, hi havia un concepte que em fascinava: la teoria de la unitat de l'univers. Era una idea que em permetia reconciliar, també alhora, totes les àrees del coneixement en una de sola, establint ponts d'interacció entre les ciències i les humanitats. No hauria d'existir fronteres entre els diversos elements de l'ampli ventall del coneixement humà. La sana i programada interdisciplinarietat que defineix la jove bioètica, també hauria d'abastar totes les altres branques del coneixement. Passariem de la multidisciplinarietat a la interconnexió intel·ligent de la saviesa. S'han compartimentat tant les ciències i les humanitats, que es fa difícil el diàleg entre els experts de les diverses àrees del saber, perquè fins i tot desconeixen el llenguatge, la terminologia específica els uns dels altres. Al fragmentar massa perdem la dimensió del tot.

Extrapolant aquesta dispersió, aquesta efecte babelic que dificulta la fluïdesa per les artèries del saber humà, pot ser que també succeï el mateix quan s'investiga i es vol arribar al fons dels nostres orígens, ara que ens sembla que ja arribem a les partícules més elementals de la matèria (leptons i quarks) i ens preguntem si encara en sorgiran unes altres de més fonamentals. I també, mitjançant la seqüenciació i la identificació de tots els gens de l'ADN, arribarem a decodificar la nostra tarjeta d'identitat meravellosa que defineix tota la matèria viva, aquesta doble espiral ínfima, doble serp minúscula, amagada al nucli de la cèl·lula, ens fa iguals en estructura essencial i única, i alhora infinitament diversos en tota la varietat de manifestació de vida a la terra. No ens acosta aquesta idea de l'origen comú en la nostra essència primària única, no reconcilia la Religió i la Ciència, quant

als nostres orígens?. És una pregunta que em faig sovint. M'agrada pensar que aquest Déu (per als creients), i aquest principi creatiu (per als agnòstics), amara i defineix tota la matèria viva.

Fou aquesta idea de la unitat essencial (l'ADN) en la cadena generacional la que em va moure a escriure el conte *Perquè em mires així?* (1988), publicat a Alemanya en una antologia de diversos autors catalans. El següent *Es desvetlla la serp* (1989), un altre conte que feia referència a la manipulació de l'ADN amb la intenció de crear éssers humans amb ales. Abans havia tractat el tema de la hibridació, també amb contingut bioètic, en el poema *Híbrid* (1987).

Llavors va ser quan, apassionada pel misteri de la vida, em vaig decidir a escriure el poemari titulat *Balada de la vida* (1991), conjunt de 46 poemes (23+23), en representació dels 23 cromosomes masculins i dels 23 femenins del genoma humà, en un intent metafòric de creació paral·lela dels poemes i de la vida, tot comparant les quatre lletres inicials dels aminoàcids (Adenina, Timina, Citosina i Guanina) que defineixen el llenguatge del genoma humà, amb les quatre lletres del nom de Déu, en una hipotètica càbala (El Verb, la Paraula), com a abecedari de la Vida. Alguns d'aquests poemes tenen un fort contingut bioètic.

L'any 1993 escribia un altre poemari titulat, *Cant dels orígens*, estructurat també en una doble sèrie de poemes encarats que el crític i poeta, Francesc Parcerisas, ha catalogat com a cànctics còsmics. En la meua recent novel·la *Francina i la Providència* (1995), torno a insistir, en clau d'intriga, en els problemes derivats dels embrions «residuals» i la possible creació de clons.

ROSA FABREGAT
ESCRITORA

«El malalt ha passat d'ésser una persona sumisa a veure respectada la seva capacitat de deliberar»

Maria Gasull i Vilella és experta en bioètica i professora de l'Escola Universitària d'Infmeria (EUI) de l'Hospital de Sant Pau (UAB). En aquesta entrevista, Maria Gasull exposa la transformació del rol de la infermeria en relació a la bioètica i els canvis que ha suposat aquesta pràctica en les noves percepcions de la sanitat.

P. Senyora Gasull, quans'inicia la reflexió sobre les conseqüències ètiques que pot tenir l'exercici de la infermeria?

R. La preocupació pels problemes ètics derivats de l'exercici de la professió es configura quan comença a desenvolupar-se la infermeria. Fins el segle XIX, aquesta pràctica havia estat lligada a algunes congregacions religioses i als principis morals de la religió catòlica. La secularització de la infermeria iniciada per Florence Nightingale (1820-1910) incorpora aquesta preocupació també en el jurament que ella mateixa va formular, adaptat al Jurament Hipocràtic dels Metges, i formulat en diferents codis deontològics que sorgeixen a partir del Codi de Nüremberg (1946).

P. Quan es va promulgar per primer cop aquest codi deontològic?

R. El primer organisme va ser la Confederació Internacional d'Infermeres l'any 1953 i després, associacions professionals de diferents països que el van anar adaptant a les seves cultures i necessitats específiques.

P. Quines altres regulacions que contemplin la reflexió ètica han influït en la vostra pràctica?

R. Per exemple, la Declaració de les Cartes de Drets dels Malalts que han incidit de ple en el bon fer de les infermeres. En el nostre país, per exemple, erem conscients de la necessitat d'afrontar els canvis que s'anaven produint en la relació malalt-professional de la salut, i que s'havia de respondre a les noves necessitats que anaven sorgint, i és per això que les infermeres ja varen elaborar un Codi d'Ètica l'any 1985.

P. Els estudiants d'infermeria tenen algun accés al coneixement d'aquests codis durant els seus estudis universitaris?

R. Sí. A partir de la reforma dels Plans d'Estudis s'ha incorporat en els seus currículums com a matèries troncales, la Legislació i l'Ètica en Infermeria, on s'ofereix als estudiants elements per a exercir correctament la professió. Algunes universitats han creat com a assignatura optativa, la Bioètica. Durant el procés universitari, moltes altres matèries ofereixen continguts de Psicologia General i Evolutiva, Relació

d'Ajuda, Dinàmica de Grups, etc... que faciliten i desenvolupen la capacitat de la relació interpersonal infermera-pacient, que és tan rellevant en la pràctica d'aquests futurs professionals en formació.

P. Quin paper té la Bioètica en la pràctica de la infermeria?

R. La bioètica és una ciència creada per donar resposta als grans avenços de la tecnologia biomèdica i ha fet possible que els professionals puguin intervenir en l'inici i final de la vida. Això ha permès situacions que fins aleshores eren impensables. Naturalment, amb el desenvolupament d'aquesta ciència, les infermeres han hagut de replantejar-se quina ha de ser la seva col.laboració en l'aplicació de la tecnologia en els processos de curació dels malalts que cuidaven.

P. Ha canviat el concepte del malalt en la perspectiva de la vostra professió?

R. Sí, el reconeixement dels drets dels malalts, entre altres efectes, ha comportat dins del món sanitari un canvi en les relacions dels professionals de la salut amb els

«Cuidar és un ideal moral més que un conjunt de tècniques de relacions interpersonals. Implica un compromís.»

«La infermera té com activitat principal tenir cura de les persones en matèria de salut, però també col·labora amb el metge en el procés de curació.»

«La infermera s'ha incorporat als Comitès d'Ètica, d'Assajos Clínics i Assistencials, per oferir els elements necessaris perquè el malalt se'l consideri en la seva globalitat.»

malalts. El malalt ha passat d'ésser la persona sumisa a qui no es reconeixia la seva capacitat de decisió, aquesta capacitat intrínseca pròpia de l'ésser humà de deliberar sobre els seus propis fins personals i poder actuar en conseqüència. Els malalts comencen a refusar el paternalisme que fins aleshores havia arrelat en la relació clínica.

P. Com afecta això a la vida quotidiana dels centres d'atenció sanitària?

R. L'anàlisi dels grans problemes bioètics no pot oblidar les qüestions ètiques que diàriament sorgeixen en els nostres hospitals. Això que els francesos anomenen «l'ètica de la quotidianitat» i que és bàsic per a les infermeres. Aquest concepte es pot considerar com l'ètica de cuidar.

P. Què vol dir amb això?

R. V. Henderson defineix la infermeria com «Donar atenció a l'individu sa o malalt en l'execució d'aquelles activitats que contribueixen a la seva salut o al seu restabliment o a evitar sofriments en el moment de la mort. Activitats que el mateix malalt realitzaria si tingués força, voluntat i coneixements necessaris». Això es fa a través de cuidar, un ajudar a viure mobilitzant totes les capacitats de la persona de manera que li permetin mantenir i conservar la vida amb el màxim de benestar. Sense aquest cuidar no es podria donar l'existència humana. Cuidar, però, és una relació i també un acte individual. És una interrelació creativa que estimula mútuament al cuidador i al cuidat, i que s'ofereix a una persona que temporalment o definitivament té

necessitat d'ajut per fer front a les seves necessitats individuals.

P. Què implica des del punt de vista bioètic, el concepte de cuidar?

R. Cuidar és un ideal moral, més que no pas un conjunt de tècniques, de relacions interpersonals, i implica un compromís vers un fi: la protecció i el respecte de la dignitat de les persones. Cuidar és preocupar-se dels interessos de l'altre ésser humà i implica la capacitat de comprendre la seva situació. En aquesta relació de cuidar, s'hi troben elements com el compromís, l'amistat, la integritat i la compassió.

Entrevista elaborada per:

MÒNICA TERRIBAS

PERIODISTA I PROFESSORA
DE LA UNIVERSITAT POMPEU FABRA

- ✓ *Sessió sobre «Les drogodependències a Catalunya. Situació actual i de futur»*, organitzada per l'Institut Mèdic-Farmacèutic de Catalunya, pel proper 12 de desembre de 1995 al Casal del Metge (Via Laietana, 31) de Barcelona. Informació: Tel./Fax (93) 268.21.45.
- ✓ *Congrés internacional sobre «Tecnologia, desenvolupament sostenible i desequilibris»*, organitzat per la Universitat Politècnica de Catalunya per als dies 14, 15 i 16 de desembre al campus de la UPC a Terrassa (Barcelona). Informació: Secretaria del Congrés, c/ Mallorca, 327 pral. 1a., 08037 Barcelona, fax 457.62.12.
- ✓ *Curs «La formació d'una actitud ètica respecte al medi ambient, a la segona meitat del s.XX»*, organitzat per la Fundació Catalana per la Recerca pels dies 13, 16, 17, 22 i 23 de gener de 1996. Inscripcions: FCR, Pg. Lluís Companys, 23 -08010 Barcelona- Tel. (93) 315.23.23, Fax (93) 268.01.01.
- ✓ *Congrés «Leiden und Schmerz-Verstehen und Behandeln»*, organitzat per l'Evangelische Akademie Nordelbien pels dies 19 a 21 de gener de 1996 a Bad Segeberg (Alemanya). Secretaria: Evangelische Akademie, Marienstr., 31, 23795 - Bad Segeberg. Fr. Anke Greve; Tel. 04551-8009-26, Fax 04551-8009-50.
- ✓ *Journées annuelles d'Ethique «Genétique et médecine: de la prédiction à la prévention»*, organitzades pel CCNE de França pels dies 26 i 27 de gener de 1996 a la Maison de la Chimie (28, rue Saint Dominique, 75007, Paris). Informació: CCNE, 71, rue Saint Dominique, 75007, Paris. Tel. 44/42.48.52 - 53. Fax 44/42.48.48.
- ✓ *Bioethics Conference «A future of dignity. Confronting ethical dilemmas of the elderly»*, organitzada pel St. Francis Medical Center pels dies 15 i 16 de febrer de 1996 a Honolulu (Hawaii). Secretaria: St. Francis Medical Center, Mr. Georgene Jansen, Dpt. of Medicine, Sullivan IV, Room 470, 2230 Liliha Street, Honolulu, HI 96817. Tel. (808) 547-64-97 Fax (808) 524-56-36.
- ✓ *Congrés internacional «Le radici della bioetica»*, organitzat pel Centro di Bioetica UCSC de Roma, pels dies 15 a 17 de febrer de 1996. Secretaria: R. Vanzetti, Medicon Italia srl., Piazza A. Mancini, 4 -00196 Roma (Itàlia)-. Tel. 39-6-32.33.301, Fax 39-6-32.33.304.
- ✓ *International Conference «Philosophy and Mental Health»*, organitzada per The Royal College of Psychiatrists de Londres, pels dies 28 de febrer a 2 de març de 1996 a Marbella (Espanya). Secretaria: Mrs. Jean Wales, The Royal College of Psychiatrists, 17 Belgrave Square, London SW1 X8 PG, U.K. Tel (0) 71-235.23.51, Fax (0) 71-245.12.31.

bioètica & debat

AMB LA COL.LABORACIÓ DE



Ajuntament de
Sant Cugat del Vallès