

DE QUÈ PARLAREM ELS PROPERS 30 ANYS? 30è aniversari del CEA PSSJD.

Bernabé Robles del Olmo¹, Josep Ramos Montes², Helena Roig Carrera³.

¹ *Neuròleg. Cap de Servei de Neurologia i CEA Parc Sanitari Sant Joan de Déu. Comitè de Bioètica de Catalunya.*

² *Psiquiatre. Comitè de Bioètica de Catalunya. CE de Serveis Socials de Catalunya. CEA Parc Sanitari Sant Joan de Déu*

³ *Metgessa de Família. Directora Adjunta Institut Borja de Bioètica.*

Recentment, en ocasió de la VI jornada del Comitè d'Ètica Assistencial del Parc Sanitari de Sant Joan de Déu, titulada "30 anys traçant nous camins", es va plantejar la qüestió dels probables enfocaments de la Bioètica en les properes dècades. Oferim aquí un extracte d'aquesta reflexió.

La Bioètica, gestada al llarg de la dècada dels 70, és una disciplina jove, si més no pel que fa a la seva vida acadèmica i mediàtica. La història dels comitès d'ètica assistencial (CEA) al nostre entorn és encara més curta. La seva creació es va començar a activar ben entrats els 90 i, a hores d'ara, encara n'estem en procés d'expansió.

A l'Orde Hospitalària de Sant Joan de Déu tenim la sort de disposar de dos dels comitès més antics de Catalunya, i molt probablement d'Europa. El CEA de l'Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues és el degà dels comitès estatals i, a la nostra institució, el Parc Sanitari Sant Joan de Déu, consten actes de 1988 i traces d'alguna reunió prèvia fins i tot al 1987. Gràcies al nostre Llibre de Casos, del qual s'ha publicat recentment la segona edició en 3 idiomes, hem pogut palpar l'evolució de les temàtiques, preocupacions i prioritats de professionals i persones ateses, constatant que les deliberacions bioètiques han anat evolucionant amb els canvis científics, tecnològics i, especialment, socials.

Durant aquest temps hem incorporat de manera decidida molts pacients (potser no tots i potser no de manera *molt decidida*) en les seves decisions clíniques. Tant és així que, en alguns casos, hem apreciat interpretacions massa radicals de l'autonomia que ens han portat a reflexions molt interessants sobre els límits d'aquest principi bàsic de la bioètica. Hem de seguir en una ètica

presidida per l'autonomia individual, sacralitzada per les societats liberals? No hauria de tenir més pes en el nou segle i en el nostre entorn cultural un concepte d'autonomia més "relacional" i, sobre tot, una ètica de la justícia, quan el món post industrial i globalitzat afavoreix, i posa de manifest, desigualtats creixents? Hem de tolerar que els futurs avenços biotecnològics esdevinguin també motors de asimetria social? I hem d'abandonar definitivament els enfocaments basats en les necessitats de salut, per lliurar-nos, amb *armes i bagatge*, al seguiment acrític de les demandes? Com definir el mínim comú de l'oferta sanitària que aporti valor, per a tots, universal i gratuïta? Com trobar el just punt d'equilibri entre l'atenció a les necessitats i a les preferències? Quina ha de ser la nostra actitud davant les minories i davant aquells que no segueixen els patrons majoritàriament establerts, ja sigui des del punt de vista físic, psicològic i/o social?. Com es posiciona i es posicionarà l'atenció a la salut davant l'excentricitat, la raresa o la diversitat?

També hem anat assimilant que la nostra oferta "*tecnomèdica*" no sempre és bona per definició per a tots els pacients i/o en totes les situacions. Anem aprenent a veure "persones malaltes" (subjectes) més que simples "malalts" (objectes) engabiats en el rol clàssic d' *infirmus*. Reflexionem molt més sobre els beneficis de les propostes mèdiques a la llum dels valors de les persones ateses, i sobre el seu risc iatrogènic. Hem après, en definitiva, que limitar mesures tecnològiques, tant diagnòstiques com terapèutiques, pot ser bona praxi si considerem l'altre/a de manera integral i ens comuniquem amb ell/a. Però el model de trobada interpersonal en l'assistència mèdica ha evolucionat des de l'encontre íntim de dues persones a la interacció "*tecnomediada*" de molts equips: equips de professionals, però també "equips" de cuidadors més o menys informals en la societat. Tot plegat fa més complex l'escenari comunicatiu de la relació clínica, que pot acabar inundada de dades, però mancada de flux d'informació útil, humanitzada i desitjada. Una raó més perquè redoblem esforços en garantir que, realment, la persona malalta estigui en el centre de la pràctica assistencial.

Dit això, a partir d'ara què? Ja ho tenim tot parlat i meditat? Segurament no.

Si bé hem avançat molt (queda camí per recórrer) en la incorporació de l'autonomia i el respecte a les nostres pràctiques assistencials i de gestió, "centrant-nos -com dèiem- en la persona", encara tenim aspectes de "digestió difícil" en aquest camp, sobretot si abordem problemes de salut on l'estigma i els prejudicis juguen fort, com és el cas dels problemes de salut mental.

D'altra banda, el desenvolupament tècnic i científic al voltant de la Medicina posa a prova la nostra concepció clàssica de malalt, eixamplant-ne l'espectre. Està malalta una persona portadora d'un gen anòmal que no s'expressarà amb símptomes fins d'aquí 30 anys? Està malalt aquell que té un risc conegut d'emmalaltir? Quina és la frontera entre diversitat i malaltia? Podem aspirar a millorar característiques del nostre cos que ara no considerem "patològiques"? No ho estem fent ja? No arribem ja a vells una mica transhumans i/o *cyborgs*? Hem d'evitar el naixement de persones amb malalties? Si això és desitjable, ho és en el cas de totes les malalties, independentment del grau i precocitat de la simptomatologia, i de l'afectació funcional que puguin produir? Tot i imaginar, molt hipotèticament, una accessibilitat universal a la selecció genètica, la reducció de la diversitat genètica que se'n derivaria és desitjable per a la humanitat en el seu conjunt?

És ben cert que molts reptes ètics de la reproducció artificial i de la genètica els ha anat solucionant la pròpia evolució tecnològica, fent innecessàries pràctiques que inicialment havien despertat molta polèmica. Però aportacions recents, tant diagnòstiques com terapèutiques, obren tot un ventall de nous reptes. Podem decidir tot per aquells que encara "no són" (o que encara "no hi són", segons la perspectiva de partida de cadascú)? El paradigma clàssic sobre la comprensió del fenomen salut-malaltia es veu qüestionat pels nous avenços tecnològics i per les noves demandes socials. I la perspectiva d'una medicina de millora, personalitzada però possiblement no accessible a tothom, amenaça vells ideals de justícia social i els vells valors de la societat occidental, pendents encara de redreçament.

La pròpia Neurociència emergent aporta dades que, si més no des de la perspectiva d'alguns autors, podrien posar en qüestió conceptes bàsics dels sistemes morals i legals del nostre entorn: la llibertat i la responsabilitat, fins i tot el valor del mèrit o de l'esforç.

I més enllà d'allò intrínsecament humà, podem oblidar la resta de la biosfera? La suposada supremacia de l'espècie humana sobre la resta dels éssers és una bona guia de conducta? Quines en són i seran les conseqüències en el futur del planeta? Només són persones els humans? Només ells tenen drets? Molt probablement qüestions com aquestes apareixeran progressivament en les deliberacions bioètiques. Segurament ens adonarem que molts dels futurs problemes són ja problemes del present i, alguns d'ells, en essència, vells problemes.