PRESA DE DECISIONS EN TEMPS DE PANDÈMIA:

REFLEXIONS DES DE LA BIOÈTICA

Comitè de Bioètica de Catalunya

Juliol 2020

Índex

1. Introducció 3
2. Llibertat, responsabilitat individual i bé comú. Entre l'autonomia personal i el paternalisme 6
3. Legitimitat de les mesures i responsabilitat institucional 9
4. La comunicació sobre riscos per a la salut 15
5. Els valors ètics de la cura i l'atenció a les persones vulnerables 19
6. La relació clínica en períodes de confinament 26
7. L'atenció al final de la vida en l'aïllament 31
8. La confidencialitat de les dades de salut i la pandèmia de la COVID-19 35
9. Limitació, priorització i racionament en l'àmbit clínic 42
10. L'ús innovador i quasi experimental de fàrmacs: estudis no controlats en la pandèmia 47
11. Consideracions finals 54

1. Introducció

La pandèmia de la COVID-19, causada pel virus SARS-CoV-2, ha estat percebuda com una **greu crisi sanitària** amb gran impacte en l'economia i l'organització social; una valoració que molt poques veus han posat en dubte a causa de la velocitat de l'expansió del virus a escala mundial i la gravetat de l'afectació pulmonar i sistèmica d'algunes de les persones infectades que ha posat a prova la capacitat assistencial del sistema sanitari, especialment els serveis d'urgències i les unitats de cures intensives (UCI). El tractament informatiu dels mitjans s'ha vist desbordat per l'activitat de les xarxes socials, propiciada pel confinament, amb la difusió de missatges no sempre ben contrastats. Aquests missatges han contribuït a fomentar, a més de **la por, el desconcert,** la qual cosa ha pogut distorsionar notòriament el coneixement que tenim de l'efecte i les conseqüències de la pandèmia.

No és fàcil fer-se una idea de la situació, ni que sigui aproximada, a causa de la novetat de la pandèmia i de la complexitat de la seva gestió enmig de la incertesa. Estem davant d'una pandèmia originada per un tipus de coronavirus beta, que pot causar alteracions greus de la salut en poblacions vulnerables, com són les persones grans i les que pateixen alguna patologia concomitant. Tot i que la seva contagiositat és alta, el mecanisme de contagi més rellevant des de la perspectiva epidemiològica és el contacte directe i persistent mitjançant les gotetes i partícules exhalades en tossir i en parlar. Una marcada intolerància al risc, fomentada per la percepció general de situació catastròfica, **ha impulsat l'adopció de mesures preventives dràstiques,** no exemptes d'eventuals efectes adversos importants.

La globalització, un dels paradigmes de la societat actual, ha estat un factor facilitador decisiu de la ràpida expansió del virus i les **ciutats més ben comunicades han esdevingut l'epicentre** del contagi, amb una major incidència a les àrees metropolitanes. Pobles i ciutats han esdevingut el mirall de la crua realitat, amb els carrers gairebé buits, reflex de la nostra vulnerabilitat.

Un virus, un element microscòpic de la naturalesa, ha estat capaç de posar a prova la nostra capacitat de supervivència, no només dels sistemes de salut i de l'economia, sinó també de l'organització social. A la confiança excessiva en les mesures de contenció del primer moment ha seguit el desconcert causat per la rapidesa del contagi que ha sobrecarregat els serveis assistencials. **Ha calgut donar respostes quan amb prou feines érem capaços de plantejar-nos les preguntes apropiades.** La manca de coneixement inicial sobre la potencial evolució de la pandèmia ha dificultat, sense cap mena de dubte, la presa de decisions dels responsables polítics.

Si les decisions a prendre que ponderen les conseqüències sobre la protecció de la salut de les persones, la productivitat de béns socials i la convivència ciutadana ja són, per ells mateixos, complexos; aquesta dificultat s'ha incrementat pel desconeixement del factor determinant: **la no previsió de l'evolució de la pandèmia**. El comportament humà, en general força imprevisible, ha estat la clau per a la seva contenció. La capacitat de resposta personal davant d'una amenaça greu és el resultat de la interacció de múltiples factors com són la informació, l'educació, l'experiència, les conviccions i els valors individuals, factors que generen conductes que són el fruit d'actituds i sentiments contradictoris com la responsabilitat, la por, la inèrcia o la transgressió. Cal dir, però, que, en termes generals, la resposta ciutadana ha tingut un vessant altruista que cal posar en valor.

Tota decisió que recaigui sobre el comportament de les persones, sigui recomanació o imposició, ha de ser el resultat d'un exercici de ponderació entre les opcions possibles, tenint en compte les conseqüències, però també els principis i valors socials que en poden resultar vulnerats. **Les decisions han de ser prudents, en el sentit de raonables i proporcionades**, i han de defugir els extrems i evitar o minimitzar la limitació de drets fonamentals. I, quan sigui necessari fer-ho, cal assumir-ho, explicar-ho i prendre mesures per evitar els abusos.

El **Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC) pren la paraula** en aquests moments d'excepcionalitat per reflexionar sobre alguns dels problemes ètics que plantegen les decisions sobre la pandèmia. No pretenem fer-ne ara una anàlisi exhaustiva —cosa que requereix tenir una perspectiva que només la informació i el pas del temps proporcionaran—, però sí que pensem que aquestes reflexions poden ajudar a la presa de decisions presents i futures, i que poden contribuir a fer-les més comprensibles i acceptables.

La restricció de les llibertats bàsiques i els drets bàsics, com el de mobilitat i reunió, requereix un ampli debat social sobre els riscs de la vulneració de drets fonamentals en nom del bé comú. Cal fonamentar amb rigor tota decisió legislativa que comporti una restricció d'aquests drets bàsics perquè sigui percebuda com a legítima i pugui comptar amb el suport de la ciutadania.

I tota mesura requereix aportar la informació adequada per ser creïble i generar confiança. La reflexió sobre la importància cabdal de la comunicació en una crisi social com la present hauria de servir per millorar la informació sobre la necessitat i el perquè de les mesures per contenir la pandèmia. Aquest pot ser el mitjà adequat per aconseguir l'adhesió de les persones que les han d'aplicar.

La pandèmia ha tingut l'efecte de posar de manifest la **desatenció de les persones més vulnerables**, la gent gran, els infants, les persones amb diversitat funcional i les que no tenen sostre,

entre d'altres. Cal un canvi de model? Les prestacions assistencials estimulen o limiten la capacitat de les persones vulnerables? És possible un model basat en les relacions personals que potenciïn les capacitats d'aquestes persones fent-les més autònomes i menys dependents?

També **la relació clínica s'ha vist afectada** per l'impacte de les mesures de protecció i la teleassistència. És una ocasió propícia per reorganitzar i agilitzar els serveis assistencials, evitant visites presencials innecessàries, però preservant la necessitat del contacte personal. En aquest sentit, ha estat especialment dolorós el procés d'atenció al final de la vida sense la presència dels essers estimats. El dol és un procés que s'ha de respectar i les institucions han de vetllar per fer-ho possible.

Les mesures per identificar les persones contagiades i els seus contactes plantegen el dilema entre la seva efectivitat i la preservació de la intimitat de les persones afectades. El seu consentiment hauria de ser la condició per legitimar qualsevol de les mesures de rastreig. Els mitjans de comunicació s'han fet ampli ressò dels criteris de priorització i racionament utilitzats, sobretot en l'ingrés a les UCI. Hi ha la possibilitat que la participació ciutadana en els procediments de selecció ratifiqui els criteris clínics i els complementi amb altres de valor social. La manca de tractaments efectius per fer front a la COVID-19 planteja el repte sobre les condicions i dificultats per assajar nous fàrmacs sense les garanties preceptives habituals.

Les següents reflexions sobre totes aquestes qüestions volen ser una ajuda per a totes les persones que decideixen i actuen, i també per a aquelles que s'esforcen a comprendre la raó del que passa i es decideix, i del que els afecta. En una realitat que canvia dia a dia segons l'evolució de la pandèmia, aquestes reflexions volen ser el testimoni puntual del CBC amb la voluntat que en permetin la comprensió i l'ajuda, i que siguin la possible llavor per fer-ne una reflexió més àmplia i profunda quan el pas del temps la propiciï.

2. **Llibertat, responsabilitat individual i bé comú. Entre l'autonomia personal i el paternalisme**

Les mesures de salut pública preses des del començament de la pandèmia tant al nostre país com a tots els països afectats pels contagis han provocat un **conflicte ètic entre el respecte a la llibertat individual i l'assoliment del bé comú, en aquest cas la protecció sanitària de la població** i, particularment, dels més vulnerables als efectes més greus de la COVID-19. Aquest tipus de conflicte ètic és habitual en les accions de salut pública i està ben documentat en la literatura sobre bioètica i ètica de salut pública.[1] Consisteix a limitar la llibertat individual durant un període de temps curt, fet que permet als governs impedir i/o controlar la llibertat de moviment i de reunió, requisar béns i serveis, tancar instal·lacions públiques i privades, i prendre mesures vinculants que normalment es veurien com a infraccions dels drets fonamentals.

El que ha afegit la **situació actual d'excepcionalitat** és una especial preocupació per una limitació profunda de la llibertat individual i la previsió que aquesta limitació s'allargui en el temps (almenys fins que s'assoleixi la immunitat comunitària) i **acabi erosionant el mateix valor de la llibertat** personal en nom de la seguretat contra la malaltia.

El confinament i el distanciament físic han estat fins ara les mesures que més han restringit la llibertat personal. També hi han contribuït altres mesures addicionals i/o complementàries que o bé ja s'han implementat en alguns llocs o sobre les quals s'ha discutit si s'havien de portar a terme, com ara el control dels moviments de la població a través dels mòbils, el carnet d'immunitat, els tests diagnòstics i serològics obligatoris, la prohibició de difondre notícies falses sobre la pandèmia, etc.; **mesures, totes elles, que posen en risc drets i principis ètics** i democràtics consolidats a la nostra societat, com ara la privacitat, la confidencialitat, la llibertat d'expressió i l'absència de discriminació.

L'equilibri entre el **respecte escrupolós a la llibertat individual i una protecció eficaç de la salut** comunitària no és fàcil, sobretot davant d'una pandèmia desconeguda i envoltada d'una bona dosi d'incertesa científica. Tanmateix, en una societat democràtica i plural com la nostra, cal esforçar-se per trobar en tot moment el punt òptim d'aquest equilibri, amb l'ajuda imprescindible de tots els actors socials implicats i dels procediments democràtics que són la garantia del respecte als drets fonamentals, entre els quals hi ha la llibertat, la igualtat, la solidaritat i la seguretat. Així doncs, entenem que **la llibertat no és mai contrària al bé comú**, sinó que n'és una part indispensable, i que en nom de la seguretat no es pot restringir tota mena de llibertats sense una justificació pública

i democràtica. Per tant, les mesures de salut pública que tinguin com a fi la protecció i la seguretat sanitàries de la població han de tenir present en tot moment el màxim respecte per les llibertats individuals. Per tal d'assolir aquesta finalitat, és bo recordar[2] que les polítiques de salut pública sobre la COVID-19 s'han de justificar tenint en compte: 1) que **el seu objectiu ha de ser realment la millora** de la salut de la població; 2) que han de **perseguir l'eficàcia** en l'assoliment d'aquest objectiu; 3) que les càrregues imposades a la població han de ser **públicament justificades**, i també compreses i acceptades –en la mesura del possible– per totes les persones que estan o estaran afectades; 4) que aquestes **càrregues s'han de minimitzar** o, si no és possible, s'han de buscar opcions alternatives; 5) que les càrregues i els beneficis han d'estar **equilibrats**; i 6) que totes les mesures de salut pública, malgrat persegueixen un bé col·lectiu, s'han d'implementar amb una distribució justa de riscos i beneficis entre la població, **sense cap discriminació social** i atenent prioritàriament les persones amb més vulnerabilitat davant de la malaltia. A més, cal esmentar que és fonamental que els responsables de les decisions polítiques sobre les mesures preses, així com tots els qui hi han participat, se sotmetin a una **rendició de comptes**, acció obligada en tota democràcia.

Complementàriament, **volem afegir una sèrie de consideracions ètiques** que s'han de tenir en compte en la gestió d'aquesta pandèmia:

1.- **La intervenció coercitiva, de forma paternalista i en nom del bé comú**, per tal de protegir individus que responsablement assumeixen riscos personals que, amb seguretat, no ocasionaran un mal a ningú més —com ara un risc de contagi a terceres persones— pot arribar a ser una ofensa i una falta de respecte a aquestes persones. Aquestes intervencions són molt difícils de justificar en una societat democràtica i plural, i no s'han de confondre amb les mesures no paternalistes de protecció de contagi a tercers. D'altra banda, resultaria igualment injustificada una mesura coercitiva discriminatòria, com ara el confinament obligatori únicament per a persones autònomes que pertanyen a grups d'especial risc a la COVID-19, com ara gent gran mentalment competent.

2.- Una societat compromesa amb la llibertat individual ha **d'assumir també la responsabilitat personal**, que és la seva altra cara inevitable. Resultaria contradictori protegir institucionalment la llibertat individual i no poder exigir als ciutadans, a canvi, que en facin un ús responsable, no només per no fer mal a les altres persones (per exemple, prenent les mesures de protecció individual pertinents per tal de no contagiar terceres persones), sinó també per tenir comportaments solidaris amb els més vulnerables i els més afectats per la malaltia. Davant d'aquesta pandèmia, els governs

han de fomentar les virtuts ciutadanes de la solidaritat, l'empatia i la compassió com a part dels deures cívics imprescindibles que cohesionen una comunitat decent.

3.- La millor forma d'assegurar la protecció social i sanitària davant d'aquesta pandèmia i de les que puguin venir d'ara endavant és l'**enfortiment inajornable de l'estat del benestar en totes les seves àrees bàsiques** (el sistema sanitari, el sistema educatiu, els serveis socials i la protecció econòmica i social dels més desfavorits). La llibertat sempre comporta riscos i, en una societat democràtica, un estat del benestar fort és la millor manera de protegir la població contra aquests riscos.

4.- No hi pot haver respecte a la llibertat de cada persona si no **se'n garanteix també l'equitat** en l'accés a l'atenció a la salut que requereix la pandèmia, inclosos els tractaments mèdics presents i futurs, així com una eventual vacuna. En aquest sentit, cal ser molt curós i cal evitar un accés desigual —èticament injustificable— a determinats serveis assistencials com, per exemple, els tests de diagnòstic i els serològics.

5.- Finalment, a més dels **riscos socials i econòmics**, hem d'estar amatents i ens hem de protegir dels riscos per a la llibertat individual a mitjà i llarg termini que es poden derivar de les conseqüències d'aquesta pandèmia, dels quals en destaquem tres.[3] El primer risc és que algunes mesures excepcionals adoptades en el context de l'emergència per la COVID-19 s'incorporin eventualment a la legislació ordinària, tot consolidant restriccions de llibertats més enllà de la seva justificació. El segon risc és que els governs o la societat **aprofitin aquesta crisi sanitària sense precedents per reforçar o instaurar una política sobredimensionada de vigilància i control** de la ciutadania. Cal invertir en una millor i més eficaç vigilància epidemiològica i en l'educació de la salut, però no en la dels comportaments individuals. Això és particularment important en un futur proper amb una forta presència de la intel·ligència artificial, també en l'àmbit de la salut. **El tercer risc és que la por i el desig de seguretat puguin canviar el valor que els ciutadans donen a la llibertat**. Això podria portar a un augment de les preferències ciutadanes per l'autoritat d'un líder com a substitut d'una ètica de la deliberació democràtica. **És responsabilitat de tothom, especialment dels polítics, lluitar contra aquests riscos,** la materialització dels quals seria incompatible amb la democràcia.

Referències bibliogràfiques

1. Fundació Víctor Grífols i Lucas. Ética y salud pública. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas; 27:1-50.
2. Kass NE. An Ethics Framework For Public Health. Am J Public Health. 2001;91(11):1776-82.
3. Nay O. Can a virus undermine human rights? Lancet Public Health. 2020;5(5) e238-e239.

3. Legitimitat de les mesures i responsabilitat institucional

En el context de la crisi sanitària provocada per la COVID-19 s'ha posat de manifest un dels interrogants que sovint interpel·la la bioètica: Tot allò que legalment permet la norma és èticament acceptable? En altres paraules, **legalitat equival a legitimitat moral?** Legalitat fa referència al sotmetiment o encaix d'una determinada conducta, indicació o ordre al que prescriuen les normes establertes. En un estat de dret, com és Espanya, aquestes normes han de ser dictades segons uns mecanismes concrets que preveu la Constitució. Des del 15 de març de 2020 els ciutadans hem viscut sota un "estat d'alarma" decretat pel Govern i prorrogat fins a 6 vegades amb l'aprovació del Congrés de Diputats, de conformitat amb la legalitat vigent, segons preveu la Llei orgànica 4/1981, d'1 de juny, que regula els estats d'alarma, excepció i setge.[1] I la necessitat d'aquest estat d'alarma, previst per a situacions diverses, com la crisi sanitària actual, ha suposat l'aplicació de clares limitacions dels drets i les llibertats fonamentals dels ciutadans.

Ara bé, el fet de tenir un marc jurídic d'empara, que dona legitimitat legal a les mesures, i el fet que aquestes hagin estat dictades democràticament, no suposa que totes elles ja siguin *per se* raonables en la seva determinació, extensió i aplicació. **La "legitimitat moral" és molt més difícil** de delimitar i té en compte els valors ètics que regeixen una determinada comunitat.

Caldria, doncs, respondre la pregunta de quins són els referents ètics per contrastar la Llei amb aquest sentiment de legitimitat. Podríem dir que hi ha un consens universal en què el reconeixement, el respecte i la protecció dels drets humans és el substrat moral que atorga legitimitat a l'Estat i a les normes que n'emanen. És cert que, en ocasions, **la norma pot haver de vulnerar,** excepcionalment, drets bàsics per protegir un bé comú superior, cas en el qual l'exigència de la seva legitimitat ètica ha de ser encara més gran. És el que es va considerar d'entrada enfront de la pandèmia de la COVID-19.

Partint d'aquesta premissa indispensable, el que permet fer coincidir legalitat i legitimitat és la bona aplicació de la norma al cas concret i adaptar-la bé al context en què ha de ser aplicada, cosa que no es pot concebre sense tenir en compte l'equitat i la seva proporcionalitat. **L'aplicació de la norma al peu de la lletra i sense prou flexibilitat o contextualització es podria convertir en una forma d'injustícia.** I, en ocasions, és cert que es pot caure en l'error de privilegiar acríticament la "legalitat" per jutjar una decisió —el que és legal és èticament indiscutible—, deixant de banda l'anàlisi ètica pertinent de com s'aplica.

En el context de crisi sanitària, la por a allò desconegut i la urgència van permetre que la ciutadania en un primer moment acceptés unes normes; i, en aquest sentit, això es pot interpretar que aquestes estaven legitimades. El cert és que va donar els seus fruits —i es va atura la cadena de transmissió de la pandèmia—, cosa que va permetre aplanar la corba en les primeres setmanes amb una forta col·laboració ciutadana. Però, transcorregut el temps, s'ha de fer un exercici per analitzar allò inicialment adoptat d'urgència, per **ponderar l'extensió i la contundència de les mesures**, i anar corregint progressivament i de manera proporcionada la limitació de drets fonamentals que comporten, en funció dels nous coneixements científics que les justifiquen o les desaconsellen. El "tot" —perquè la norma ho permetia— i el "per a tothom igual" —perquè el virus no hi entén, de diferències— va ser el criteri que va justificar la presa de moltes mesures dràstiques mentre es veien necessàries.

Així és que, per evitar la progressió de la pandèmia i els seus estralls, els ciutadans ens hem vist obligats a un confinament, hem vist limitada la lliure circulació, restringida molt estrictament la nostra llibertat de sortida a l'exterior, i hem hagut de donar explicacions i retre comptes de qualsevol moviment sota amenaça de sanció. Moltes persones, tal com es descriu més endavant en aquest document, han hagut de patir pèrdues familiars sense poder acompanyar el familiar ni acomiadar-se'n com s'hagués pogut fer amb una aplicació més flexible de la norma, fet que ha comportat un dol difícil i a voltes potser patològic. Hem patit la limitació en l'ús de serveis, des dels comerços a la cultura o l'oci, i només s'ha permès la provisió de necessitats bàsiques com l'alimentació o els medicaments. Des de les aplicacions per a dispositius mòbils (app) que s'han implementat per fer un seguiment de la pandèmia, tot i la nostra acceptació prèvia, estem sota un control i seguiment de les dades personals. **Són mesures que no s'haurien d'estendre mai fora de l'estrictament necessari.**

I pel que fa a escenaris futurs, es parla del possible perill d'obligatorietat en la identificació i detecció de patologia i altres dades de salut amb tests serològics per verificar la immunitat poblacional i la seguretat en àmbits determinats. Alhora, **convindria evitar la possible discriminació de ciutadans o col·lectius professionals per raó de patologia** prèvia considerada de risc com el fet de ser hipertens o diabètic —per exemple, dels mestres, per al retorn a les aules, o d'altres col·lectius professionals, o usuaris de serveis o espectacles. És a dir, com parlarem més avall, entre tots haurem d'estar alerta, com demana un estat democràtic als seus ciutadans, per tal que tot un reguitzell de limitacions possibles de drets siguin analitzats críticament en la seva oportunitat i extensió abans de ser acceptats. Ara bé, independentment que es puguin argumentar objeccions a les normes de

desplegament de l'estat d'alarma, cal remarcar el deure com a ciutadans que cal complir-les. En un estat de dret, el desacatament a la norma que es pugui considerar injust o equivocat podria donar lloc a la desobediència civil dels ciutadans que així ho consideressin. No obstant això, dins del conjunt de mesures, una norma equivocada, o la seva aplicació sense la proporció adequada, no deslegitima automàticament, per exemple, tot el conjunt de l'estratègia sanitària plantejada en aquest cas. Cal dir que el confinament no s'ha de veure com una mesura de coacció sinó com un acte de solidaritat ciutadana i de responsabilitat amb el propi sistema sanitari, tot i el debat de la seva major o menor eficàcia segons sigui imposat o recomanat.

L'objectiu principal ha estat el de protegir el bé comú representat en la urgència de controlar la pandèmia i de retornar a una certa normalitat. El fonament, sobretot, el deure de l'Estat de vetllar per la protecció i seguretat de la ciutadania i, sense deixar-ho només en mans de la responsabilitat individual, ha considerat necessari imposar unes mesures dràstiques. Però, malgrat que la norma ho permetés, cal pensar a partir d'ara si cada decisió concreta compta amb la raonabilitat necessària per continuar sent èticament legítima o si va més enllà de la seva utilitat. Cal que sempre compleixi amb els criteris ètics estrictes i propis d'una crisi que posa en joc, no només la salut pública, sinó que va més enllà, i que afecta també i molt greument els fonaments de l'estat del benestar (economia, feina, educació, relacions socials, relacions familiars, etc.). I **un element fonamental per revisar la norma és si manté el criteri de proporcionalitat**, és a dir d'invasió mínima i d'adequació a l'objectiu i les finalitats que persegueix.

Aquest criteri de proporcionalitat de les mesures limitadores de drets i llibertats és un mínim ètic i jurídic exigible. Un exemple extrapolable a tota la casuística de privació de drets ens permetrà identificar clarament aquest element: la vigent Llei de protecció de dades permet la intervenció sobre la privadesa dels ciutadans, amb control de les seves dades si és per una causa o raó de salut pública.[2] Però l'extensió d'aquest "permís" **no legitima que la intervenció sigui il·limitada, sense que s'expliquin les raons a la ciutadania del perquè, fins a on o fins a quan** és estrictament indispensable fer-ho per a l'objectiu que es pretén; i cal justificar de manera transparent aquest control, tal com s'analitza més endavant en aquest mateix document.

Cercar aquest **equilibri entre la possibilitat legal d'una norma eficaç i la legitimitat** en l'aplicació, quan limita drets fonamentals, és un repte que la pandèmia de la COVID-19 ha plantejat amb tota la cruesa perquè, com deia Benjamin Franklin, aquell que sacrifica la llibertat per la seguretat no mereix ni una cosa ni l'altra.

En aquesta línia, s'hauria també d'analitzar com s'ha assumit la responsabilitat de les **institucions i de la societat civil (comunitat científica, mitjans de comunicació, etc.)** en la pandèmia, com a actors fonamentals en tot aquest procés.

Ja hem dit que la resposta política a la crisi desfermada per l'epidèmia de la COVID-19 ha estat condicionada per una actitud molt generalitzada de la població que, atemorida davant dels riscos de la infecció, ha acceptat la imposició de mesures protectores enèrgiques amb l'esperança que fossin realment efectives. Ara bé, cal dir que no ha estat només la por l`únic element que ha motivat el seguiment massiu de les normes de confinament, sinó també **la solidaritat amb tots els col·lectius més vulnerables, reflex de la maduresa de la nostra societat**. S'han dut a terme accions i diligències dràstiques tal vegada amb la il·lusió que com més espectaculars, més eficaces són. Perquè la salut i el risc per la pròpia vida són els béns que cal protegir prioritàriament, tot i que no sempre aquestes accions hagin estat proporcionades; una percepció que té a veure amb la realitat del problema, però condicionada pel tractament informatiu dispensat per alguns mitjans de comunicació social que, a més, s'ha vist amplificat exponencialment i sovint distorsionat des de les xarxes socials, sense la rectificació o matisació necessària dels experts i dels portaveus de les autoritats sanitàries, com hagués estat desitjable.

Les autoritats sanitàries, que en el nostre ordenament són els òrgans responsables de les administracions públiques afectades, ostenten el poder per prendre les mesures que considerin necessàries en casos d'emergència de salut pública. I la seva responsabilitat afecta també la comunicació de la informació adequada a la població, que inclou la valoració dels riscos estimats i les normes o les recomanacions per tal d'evitar-los o disminuir-los. En aquest sentit seria bo **revisar les actuacions comunicatives d'algunes autoritats durant aquests mesos**, per exemple, en relació amb el risc de contagi o el nombre de morts, per tal que la població, presumiblement indisciplinada, respectés les obligacions establertes amb mesures de control policial. La transparència, que vol dir proporcionar la informació rellevant de manera comprensible i sense silenciar dades significatives, és un dels valors que les autoritats haurien de respectar de cara a la població. Tal com ja hem expressat, a més de legals, les decisions i els procediments emprats, per tal de ser legítims, han de respectar els procediments que garanteixen els drets de les persones i les entitats davant d'eventuals arbitrarietats.

Però la legalitat de l'acció del poder públic no empara **els experts** individualment ni les associacions professionals que els apleguen —sovint sota la denominació de "societats científiques"—, ni tampoc els mitjans de comunicació o les xarxes socials. La responsabilitat de tots ells, a l'hora de comentar

i publicar resultats de recerca o de difondre les pròpies valoracions i opinions, es remet als codis deontològics, o als reglaments o les normes de les administracions o empreses on treballin, a més de la seva pròpia de ciutadans adults que han de tenir en compte les conseqüències de les seves declaracions, molt especialment quan són massa crítiques i poden generar confusió. No vol dir que no es puguin oferir a la ciutadania parers discrepants dels marcats per les autoritats, models diferents d'acció o propostes alternatives, però sempre des d'aquesta prudència que requereix el context excepcional i el control dels possibles biaixos en la manera com arriben les informacions a la ciutadania. Aquesta és una responsabilitat que hauria d'afectar també i molt especialment els **mitjans de comunicació**, alguns dels quals han sabut conduir la informació sobre la pandèmia amb gran professionalitat, però d'altres han contribuït a la confusió i a la distorsió.

El recurs de les autoritats, al parer dels experts, és no solament lògic sinó necessari i èticament exigible per raó del seu coneixement específic del problema; un coneixement que sovint resulta imprescindible perquè es faci cabal d'alguna qüestió determinada, però que gairebé sempre és insuficient per afrontar totes les seves dimensions i que, en no tenir la responsabilitat legal i decisòria, també condiciona la mena de respostes que es poden presentar. A més, una de les qualitats del coneixement científic és, precisament, la replicació i la contrastació, procediments que comporten temps, de manera que la majoria de les seves aportacions no són immediates ni poden donar-se com a definitives quan altres veus tenen criteris discrepants.

Però recórrer als experts no hauria d'esdevenir en cap cas una forma d'eludir responsabilitats, ni directament ni indirectament, ja que, a part de la limitació del seu coneixement, els experts tampoc no estan exempts de biaixos que poden condicionar les seves opinions; biaixos que tenen a veure amb els propis interessos professionals pel que fa a les repercussions d'un determinat descobriment o interpretació, prestigi, reconeixement, etc.

Altrament, les administracions públiques, que són les institucions responsables de prendre i implementar les decisions executives, disposen d'òrgans jurídicament competents que tenen la funció i la responsabilitat de materialitzar les polítiques específiques de protecció col·lectiva de la salut comunitària. Són **òrgans amb diversitat de funcions, algunes consultives**, d'altres executives, que **haurien de ser multidisciplinaris** i que sovint estan dotats dels recursos materials, personals i financers per desenvolupar-les.

Tot i admetre el **predomini de la incertesa**, la temptació de trobar explicacions confortables és gairebé inevitable. Reclamar a posteriori una preparació per a situacions inesperades i mesures del

tot proporcionades en un moment de crisi en què res era evident, pot ser una crítica injusta, atesos els recursos limitats i la poca capacitat per consensuar prioritats en moments àlgids de la pandèmia.

La **responsabilitat de les institucions públiques**, particularment les que tenen competències en salut pública, a més de respectar la transparència, abasta també l'obligació de retre comptes; és a dir, d'explicar comprensiblement per quina raó s'han pres unes decisions determinades i no d'altres, i com s'han dut a terme efectivament, quins recursos s'han emprat i quins resultats s'han obtingut. Admetre errors no fa decaure la confiança social, ans al contrari. I, si és el cas, s'han d'assumir les conseqüències que se'n puguin derivar. Però tampoc podem caure en un exercici de nihilisme, ja que han estat moltes les decisions correctes que ens permeten mirar-nos en sintonia amb altres països del nostre entorn.

Amb tot, en la pandèmia de la COVID-19 **s'ha fet palesa una manca clara de lideratge** visible, de coordinació suficient entre la veu dels experts i les autoritats en matèria de salut pública del nostre país, cosa que ha generat en la ciutadania un desconcert que s'hagués pogut evitar. Aquest context s'ha vist, alhora, agreujat per lluites polítiques de rerefons posades de manifest en les escenificacions públiques de les autoritats, estatals i autonòmiques, totalment innecessàries en un context de crisi sanitària i social com la viscuda. Aquestes picabaralles, però, no desvirtuen el fet que les mesures de fons comptaven amb un ampli consens internacional i que la majoria de països europeus les han aplicades, amb matisos i modulacions en la seva intensitat.

Referències bibliogràfiques

1. Llei orgànica 4/1981, d'1 de juny, dels estats d'alarma, excepció i setge. Butlletí Oficial de l'Estat 1981; (134): 1-50.
2. Llei orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals. Butlletí Oficial de l'Estat 2018; (294): 1-68.

4. La comunicació sobre riscos per a la salut

Els ciutadans tenen dret a conèixer amb els detalls suficients les situacions sanitàries que suposen un perill o una amenaça per a la seva salut. La pandèmia de la COVID-19 n'és una i, en conseqüència, les organitzacions sanitàries tenen el deure d'informar-los convenientment no solament sobre les dades epidemiològiques que poden ser d'interès, sinó especialment sobre com fomentar l'adquisició d'hàbits saludables que els eviti ser contagiats i propagar la infecció.

Però els ciutadans **no haurien de considerar-se com a individus passius**, com a simples receptors d'ordres i recomanacions. També en l'àmbit de la Salut Pública és molt important que participin en les decisions que afecten la seva salut, que les decisions siguin compartides, allunyant-se d'una concepció excessivament paternalista que, en la seva accepció més extrema, acaba considerant la col·lectivitat com un "ramat". S'haurien d'establir canals perquè els responsables de Salut Pública puguin valorar i atendre les demandes i els suggeriments que formulen els ciutadans. Seria convenient incentivar **la comunicació bidireccional** que permeti donar resposta a les inquietuds que plantegen les persones, ja sigui de manera individual o comunitària. Hi ha experiències que demostren que escoltar les necessitats i els parers de les persones, evitant les imposicions, afavoreix un comportament més responsable envers la pròpia salut i la de les persones properes. Possiblement així serà més fàcil combatre les conductes egoistes i poc respectuoses, i es posarà l'accent en la solidaritat i el respecte vers les persones exposades per la cura i l'atenció als altres, com són els professionals de la salut i els altres treballadors dels serveis essencials.

No es tracta de generar por ni de recórrer a l'amenaça, sinó de **fomentar la responsabilitat** individual i les bones pràctiques per evitar el contagi. Això és especialment important quan es tracta de seguir recomanacions, tristes i doloroses, com la de no relacionar-se, no mostrar afecte i, en alguns casos, abandonar aquelles persones que s'estima si no se'ls vol fer mal. Una comunicació que incideixi en les raons i atengui les urgències de col·lectius i situacions específiques potser ajuda a minvar el desconcert i aconsegueix modificar els comportaments d'una manera més responsable.

S'ha d'intentar tenir clar l'objectiu que es vol aconseguir, encara que en un entorn de tantes necessitats i incerteses no sempre és fàcil. Els missatges han de procurar ser simples i entenedors (millorar el distanciament físic, respectar al treballador que ens atén, evitar la sobrecàrrega dels

serveis sanitaris, fomentar l'ús de mascaretes) i **preveure l'impacte** del que es comunica, ja que molts ciutadans es troben en una situació de gran vulnerabilitat. La informació tant pot generar un fals optimisme com un escepticisme poc col·laborador o alarmes injustificades que poden tenir conseqüències greus (acaparament de mascaretes, realització desordenada de tests). S'ha de procurar que els encarregats d'aquesta comunicació siguin persones que **coneguin en profunditat** els fets i les possibles alternatives per tal que puguin respondre amb convicció sobre allò que se sap i tranquil·litzar sobre allò que encara es desconeix perquè, si la incertesa s'explica bé, la societat l'accepta millor.

La informació ha de ser **veraç i equilibrada**, tant en els aspectes beneficiosos com en els perjudicials. Però tant la veritat, com l'objectivitat, s'han d'entendre més com a propòsits desitjables que no com a objectius abastables. No es tracta simplement de transmetre dades per les quals, malgrat la seva dubtosa fiabilitat, hi ha una mena de fascinació, sinó d'aprofundir en el coneixement de les situacions i dels contextos. L'anhel de voler donar bones notícies per assossegar a l'opinió pública no pot distorsionar la realitat de les dades mitjançant maquillatges o presentacions esbiaixades. S'ha de reduir al mínim el nombre de termes científics, o de terminologies específiques, ja que, encara que es repeteixin de manera automàtica, moltes vegades se'n desconeix el significat, cosa que dificulta la comprensió del missatge.

La transparència informativa exigeix que la informació sigui ràpida i àmplia per evitar generar desconfiança en els mitjans de comunicació i en l'opinió pública, però, davant de situacions en què els coneixements apareixen i canvien molt ràpidament**, cal ser prudent** i actuar amb **humilitat, reconeixent els canvis i errors en què s'hagi pogut incórrer.**

En aquest propòsit de ser més transparents hi ajudarà:[1]

1- Distingir clarament el que són fets objectivables de les interpretacions i les opinions, evitant qualsevol confusió o distorsió deliberada d'ambdues.
2- Fer esment de la procedència de les dades.
3- Rectificar aquelles informacions que s'hagi comprovat que eren falses o esbiaixades.
4- Declarar possibles interessos que vinculen o motiven la informació.
5- Esmentar la institució a la qual pertany l'informador i el càrrec que ocupa.
6- En situacions controvertides en què s'han adoptat recomanacions per consens, fer públiques, si n'hi ha, les postures de dissentiment i els raonaments que les sustenten.

7- Donar a conèixer de manera entenedora el resultat d'aquelles iniciatives que han estat eficaces, però també el d'aquelles que no ho han estat.

En ocasions s'ha de procurar reconduir l'anhel d'informació, ja que no sempre se'n disposa, d'informació; de vegades es tenen massa dubtes sobre si és rigorosa; i, sobretot, s'ha de valorar **la possibilitat de no informar** si es preveu que la difusió de determinades notícies donarà lloc a comportaments contraproduents en la població i no se'n derivarà cap benefici. La divulgació d'informació clarament errònia, o certa, però amb suposicions afegides, l'aposta per determinades mesures de prevenció controvertides o tractaments amb manca d'evidències contrastades sobre la seva eficàcia o la vulneració de la confidencialitat sobre l'estat de salut d'algunes persones, són elements que poden produir desinformació, creació d'esperances gratuïtes, temors exagerats o discriminació greu de persones i poblacions. L'OMS ja ha catalogat com a risc molt important l'epidèmia de notícies falses o poc contrastades a les quals les autoritats sanitàries i els mitjans de comunicació han d'estar alerta i fer-hi front mitjançant l'impuls d'estratègies que comptin amb el concurs d'un òrgan plural i pluridisciplinari que n'eviti la difusió i en rebati el missatge.

Ajudarà molt en aquest propòsit l'enfortiment **del rol educatiu de l'atenció primària i d'altres dispositius assistencials**, ja que és en aquest entorn on es donen els missatges més personalitzats i efectius davant les amenaces per a la salut. També és convenient aprofitar els entorns de les xarxes educatives per enviar missatges d'educació per a la salut i no oblidar l'important rol que poden tenir les diferents associacions de pacients i totes les iniciatives que cerquen l'opinió dels pacients.

Però sobretot seria molt convenient buscar **la complicitat dels mitjans de comunicació.** La comunicació a través de la ràdio, la televisió i les xarxes socials és de molta utilitat encara que aquestes últimes tenen menys penetració en els col·lectius més vulnerables i generen més rebuig pel control social que se suposa que aquestes impliquen. És un deure ètic treballar conjuntament per informar adequadament sobre les bones pràctiques d'higiene que poden ajudar a evitar la propagació de la COVID-19 i sobre com es pot accedir als productes d'higiene i protecció, sense oblidar els aspectes més humans i afectius que poden ajudar a la cura de les persones.

Els mitjans de comunicació públics i privats també tenen **l'obligació de vetllar que no es debiliti la relació de confiança entre els professionals de la salut i els ciutadans**, i de contribuir a fomentar la responsabilitat de les persones. L'amenaça de patir una malaltia contagiosa comporta una major susceptibilitat de percebre més o menys perills dels que realment existeixen. Cal que els

professionals de la informació no s'aprofitin d'aquesta feblesa. **És èticament reprovable distorsionar la realitat** —alarmant amb la discriminació per edat, per exemple— mitjançant la difusió de missatges poc contrastats o que obeeixen a interessos diversos i, sobretot, de missatges que busquen l'impacte emocional perquè ja s'ha dit que la ciutadania no és una massa amorfa sinó que, en una situació de risc, viu en una barreja d'esperança i d'inquietud crítica.

Finalment, les institucions sanitàries i els mitjans de comunicació també han de treballar conjuntament per recordar al ciutadà que té el deure de **no alimentar notícies falses, teories conspiradores o apocalíptiques i rebatre-les**, si fos el cas.

Referències bibliogràfiques

1. Comitè de Bioètica de Catalunya. Consideracions ètiques entorn de la informació sanitària. Barcelona: Departament de Salut; 2004.

5. Els valors ètics de la cura i l'atenció a les persones vulnerables

Des de fa temps les institucions de salut han anat **assumint el valor de la cura —i no només del curar—,** fins a situar-la en el centre de l'atenció. La cura atén les diferents necessitats de la persona, **més enllà de la malaltia**. Més o menys tímidament, "tenir cura" s'ha anat situant en el discurs polític i assistencial, i ha passat a ser reconeguda i ben valorada per la ciutadania. De la mateixa manera, la bioètica ha reconegut les aportacions de "l'ètica del tenir cura", terme introduït pel feminisme en les darreres dècades del segle XX.[1] La cultura de la cura ha definit la professió infermera[2,3,4] i està influint també en les altres professions, tant de l'àmbit de la salut com del social.

La pandèmia de **la COVID-19 ha posat de manifest de forma clamorosa la vulnerabilitat** de l'ésser humà, i n'ha testimoniat els aspectes clau: la condició humana social i relacional, la influència del context on succeeix la vida i el treball de col·laboració. Les greus conseqüències immediates que ha comportat la pandèmia, l'aïllament obligat pel risc de contagi, l'elevat compromís vital i la gran dificultat en la comunicació han posat en evidència que "no es pot curar sense tenir cura". Les duríssimes setmanes viscudes pels professionals de la salut i del sector social, entre altres, han posat de relleu les grans dificultats de fer-ho en condicions precàries.

Tots vivim períodes en què som dependents i necessitem els altres per viure i desenvolupar-nos; són situacions en què podem sentir la nostra dignitat malmesa. Tenir cura implica centrar l'atenció en **l'experiència de la persona de sentir-se cuidada, atesa i compresa**, tot i que depèn d'altres persones, freqüentment desconegudes. L'ètica centrada en la cura mira de trobar un equilibri, únic per a cada persona, entre dependència i autonomia, i vetlla per no actuar des de posicions de poder, amb actituds paternalistes o autoritàries. Implica establir una relació de proximitat i reciprocitat, respectuosa, empàtica i compassiva, entre una persona que té una necessitat i una altra que, reconeixent la situació des de l'escolta activa i l'atenció sensible a la seva singularitat, intenta satisfer-la. Tot plegat sense perdre de vista que, a vegades, preservar els tercers i protegir la persona de la seva vulnerabilitat **pot exigir mesures impositives, tal com hem pogut viure** durant la pandèmia, mesures, però, que han de ser raonades amb les persones implicades.

En tot cas, **el paràmetre d'èxit es mesura en termes de benestar**, no només corporal, sinó atenent també les dimensions socials, emocionals, cognitives i espirituals. En els propers temps caldrà promoure la recerca sobre l'experiència de ser cuidat, i també sobre el patiment, la soledat i la por

de les persones que han rebut atenció, de les seves famílies i dels professionals en relació amb la pandèmia de la COVID-19.

La causa de la vulnerabilitat d'una persona pot ser el resultat a) d'una condició pròpia, com la de ser vell, estar malalt, discapacitat o ser menor d'edat, b) de l'entorn en el qual s'està, com la presó o en un país estranger per un procés d'emigració forçada, c) d'una posició social, com l'exclusió social o la pobresa o formar part d'una minoria ètnica o ser refugiat de guerra, i d) d'una suma de diverses de les causes anteriors.

La situació de vulnerabilitat s'associa amb freqüència a una **menor capacitat de gaudi** dels drets en general, sigui perquè els mateixos interessats reclamen menys o perquè són ignorats o no reconeguts. Per tot això, el risc d'abusos en les situacions assistencials és molt més gran.

Naixem extremadament vulnerables. De fet, tot ésser humà és, pel sol fet de ser-ho, un ens vulnerable, exposat a la ferida, a la malaltia, al fracàs i a la mort. L'extrema fragilitat del nadó humà explica l'extraordinari procés interdependent necessari per al seu desenvolupament psicobiològic. Però això requereix **una condició fonamental: l'acollida i la cura**. Deia Immanuel Kant que l'ésser humà és l'única espècie que anuncia clamorosament la seva arribada al món amb el plor del naixement, perquè no té por de revelar-la a aquells que l'amenacen. "*La podem anunciar*" —diu Joan Canimas— "*...perquè estem emparats per estructures d'acollida que...*" —en paraules de Lluís Duch— *"...articulen les respostes salvadores a la vulnerabilitat del cos humà i a les contingències de la vida, permeten l'agregació dels individus al món i a la societat, i són elements imprescindibles per a la vida, la socialització i la construcció de la realitat*". Les tres principals estructures d'acollida a què es refereix Duch "*estan avui en crisi i són la família, el col·legi-treball-comunitat i la moral, que les envolta totes*"[5] i que, en estar molt relacionades amb les esferes de reconeixement, en cas que manquin o s'alterin pot forjar ferides morals, com el menyspreu o la humiliació.[6]

L'impacte, la presència del rostre de l'altre, vulnerable, com diria Emmanuel Lévinas, és una experiència present molt abans que ens plantegem racionalment la recerca de la veritat i la justícia. En realitat, aquesta resposta responsable a la crida de l'altre és fonamental per a l'ètica: som en tant que hem estat reconeguts, cuidats. Per això la vulnerabilitat de l'altre esdevé un límit a l'exercici mateix de la llibertat personal i exigeix una pràctica de compromís enfront d'aquesta vulnerabilitat. De fet, **la resposta solidària és un tret de l'espècie humana** (encara que no només de la humana) de caràcter universal, sigui quin sigui el sistema moral de referència.[7]

Amb la pandèmia causada per la COVID-19 hem après que també som vulnerables col·lectivament. Com en totes les epidèmies, aquest virus ens ha fet prendre consciència de la nostra interdependència i de com la conducta individual està relacionada amb el bé comú. **L'aparent col·lisió entre la llibertat individual i la seguretat de l'interès col·lectiu s'ha d'analitzar des de l'òptica de la responsabilitat i la solidaritat.**

Les persones grans, que a més de la vellesa, les malalties cròniques o la discapacitat associada es trobaven en institucions residencials —una triple condició de vulnerabilitat—, han estat especialment afectades per la pandèmia i han arribat a representar gairebé les dues terceres parts de la mortalitat total al nostre país. Encara que amb diferències molt significatives i que haurien de ser estudiades, la mortalitat en els entorns de llarga estada en general ha estat molt important en gran part del món.[8]

D'alguna manera, en les persones grans confluïen la crisis actual de les estructures d'acollida a les que fèiem referència: 1) la impossibilitat per part de moltes famílies d'acollir dignament les necessitats d'un dels seus membres que s'ha fet vell o que presenta alguna discapacitat; 2) les institucionalitzacions, sovint massa tancades i separades de la comunitat i, finalment, 3) una crisi dels valors que proposava la modernitat, amb manca de referents col·lectius en línia amb la societat líquida de què ens parla Zygmunt Bauman:[9] si bé atenem en general les persones grans, no sempre ho fem d'acord amb els seus interessos individuals ni tenim resoltes polítiques d'atenció a la dependència en entorns veritablement inclusius i capacitants.

Això mateix segueix sent vàlid també per a **altres col·lectius vulnerables** que es troben en residències, com ara les persones amb discapacitat intel·lectual i les que pateixen un trastorn mental crònic discapacitant.

En certa manera, la COVID-19 ens està posant davant del mirall i ens mostra les nostres enormes contradiccions. Tenim un sistema sanitari que, en ser universal, gratuït i de qualitat, constitueix una de les columnes fonamentals de la justícia social; respon, per tant, als valors de la dignitat, de la igualtat d'oportunitats, de la solidaritat i del principi de la diferència (els menys afavorits, primer).[10] Però, en canvi, quan la pandèmia ha sobrecarregat el sistema i s'ha hagut de prioritzar l'accés a determinats recursos vitals, aquests principis s'han pogut substituir pels de la "utilitat social" o l'"eficiència". L'utilitarisme pot ajudar a prioritzar recursos mitjançant el càlcul de conseqüències des de criteris quantitatius poblacionals i d'eficàcia, però la seva aplicació al cas particular per atribuir recursos amb el criteri únic de l'edat cronològica o la procedència residencial, sense completar-lo

amb altres criteris qualitatius, pot conduir a incórrer en el risc de decidir, des d'una posició clínica de poder, quines vides són més dignes de ser viscudes i quines menys. De fet, **prendre decisions significatives per a les persones concretes —no accedir a recursos vitals, ser objecte de protecció en contra de la seva voluntat, etc.— en funció de la seva pertinença a grups genèrics com, per exemple, "persones grans" o "persones amb discapacitat intel·lectual", és inacceptable** des de la perspectiva de l'ètica de la cura i pot resultar fins i tot abusiu en la mesura que totes les persones mereixen ser respectades en la seva particular idiosincràsia.

Per sort, en les darreres fases i amb la pandèmia més controlada, s'han fet esforços per buscar una síntesi entre les diferents perspectives en joc, de manera que s'han pogut ressituar factors com l'edat o la discapacitat dins la valoració global (biopsicosocial i espiritual) de la persona, del seu pronòstic vital i del que es considera una bona praxi d'atenció, especialment en situacions de final de vida. En tot cas, **caldrà enfortir i reassegurar la suficiència i la qualitat dels recursos d'atenció** a les persones per tal de, en el futur, evitar conflictes i prevenir situacions similars en què prevalgui el valor de l'eficiència per sobre del de la solidaritat amb els més vulnerables.

La **por i l'angoixa viscuts pels residents, familiars i professionals, en els entorns residencials dels col·lectius citats, ha estat una experiència que mai no oblidarem. Caldrà repensar** com fer front a les necessitats complexes de les persones grans i de les persones amb discapacitat cognitiva, intel·lectual, o per causa de trastorn mental, des d'una visió integral, sense la separació que hi ha actualment entre l'atenció social i l'atenció sanitària i de salut mental. Necessitarem un model integral en què l'atenció primària doni prioritat a l'atenció domiciliària i en què, en cas de necessitat d'internament, s'orienti millor a la vida a la llar en comunitat, des de la cura de la intimitat i la promoció de l'autonomia de la persona; i on, malgrat les seves limitacions, aquesta disposi dels suports necessaris per al projecte de vida que pugui decidir i sostenir.

Si partim de la base, justament, que **tots som "vulnerables" —que significa que som "iguals"—, la reflexió des de l'ètica de la cura ha de qüestionar l'entronització del poder econòmic com a centre de la nostra societat occidental**, que circumscriu l'atenció a la pura responsabilitat personal o al mercat, fet que en deixa fora amplíssimes capes de la població.[11] Més enllà de pensar la justícia en clau de distribució de recursos centralitzada, homogènia i abstracta, caldrà pensar-la també —com diu Axel Honneth—[12] en clau de reconeixement, d'atenció a les circumstàncies personals, en els seus contextos relacionals i concrets.

En situacions d'alarma vital com la viscuda, és comprensible que, en un primer moment, tots els esforços se centressin en les intervencions dirigides a evitar la propagació del virus i l'atenció a la malaltia. Però **no podem oblidar que la vida és més que vida biològica**. Els factors psicosocials i els valors de les persones són fonamentals per a la construcció dels significats que donen sentit i fan possible una vida bona. La importància d'aquests altres factors s'ha fet evident quan, en alguns entorns residencials de persones amb discapacitat intel·lectual, s'han indicat aïllaments preventius difícilment suportables per a persones amb trastorns de conducta afegits o amb necessitats afectives i de relació molt intenses, i s'ha arribat fins i tot, en alguns casos, a fer contencions físiques per assegurar la mesura preventiva. En aquesta línia, **s'hauria de posar en dubte la generalització del criteri d'aïllament preventiu** d'almenys 14 dies quan una persona gran ingressa en una residència. Aquest fet posa en evidència la importància de contextualitzar totes les mesures, en funció de les persones a les quals s'adrecen, sense oblidar el benestar com a criteri de bona atenció.

No són poques les veus que ja fa temps que alerten sobre el probable increment dels problemes de salut mental ja en la postpandèmia. És evident que no tothom ha pogut gestionar adequadament la por o l'angoixa associades al risc d'emmalaltir o al de contagiar les persones de l'entorn**. La soledat** de moltes persones d'edat avançada ha pogut incrementar-se o sumar-se a les emocions anteriorment citades. La convivència continuada en un entorn tancat i, de vegades, en condicions de pobresa i en habitatges insalubres, ha pogut incrementar situacions de crisis en l'entorn familiar i afectar significativament els més febles, dones i menors d'edat. A més a més, és molt probable que algunes situacions de dol que no s'hagin pogut tramitar socialment en els primers moments, n'endarrereixin o, fins i tot, en compliquin la resolució.

Com és obvi, preocupa especialment l'evolució de les persones que han estat involucrades personalment en la COVID-19 i **també els professionals, especialment del sector sanitari i dels diferents entorns socials, que han suportat** amb una gran fortalesa, un risc d'exposició continuat i l'experiència de la devastació en les persones al seu càrrec i les seves famílies. El capital social que aquests professionals representen conforma una societat de present i de futur d'una vàlua extraordinària.

La malaltia i les seves conseqüències, moltes encara no ben identificades, s'han acarnissat sobre els més vulnerables, però la postpandèmia, amb els seus efectes socials i econòmics, encara no ha dit la darrera paraula. Evitar que les càrregues de la davallada econòmica recaiguin sobre els més fràgils és ara la qüestió principal. Cal prestar atenció a l'estat de les estructures socials bàsiques,

com ara la família, l'escola, l'empresa, la comunitat, perquè són factors cabdals de la salut i de la seva recuperació des del compromís de pluralitat, comunicació, confiança i respecte. En aquest sentit, hem de dir clarament que, tot i la rellevància que tenen els determinants socials en la gènesi dels problemes de salut i en la seva cronicitat, **el nostre sistema d'atenció social està molt lluny d'estar preparat per fer front a situacions com la que estem vivint**, cosa que posa de manifest la necessitat també d'una major integració "d'allò social en el fer sanitari".

Els valors de la cura han de ser també referents per a les polítiques de salut i les formes de treball de les administracions, organitzacions i institucions, i han de generar escenaris més democràtics i inclusius; per tant, gestors i polítics han de mobilitzar els recursos i les estructures, i redefinir la justícia i l'equitat des de l'ajuda que necessiten les persones ateses i les famílies, des de com ho perceben els cuidadors i des de la formació i el suport que necessiten.[13] I en les professions d'atenció a les persones, caldrà emfasitzar encara més el treball col·laboratiu, intradisciplinari i interdisciplinari, per generar xarxes i ponts de confiança i ajuda mútua; de fet, aquesta ha estat també una realitat que s'ha fet palesa amb la crisi sanitària viscuda i que, probablement, ha permès suportar millor tota la càrrega assistencial.

Referències bibliogràfiques

1. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas. Los fines de la medicina. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2005.
2. Pepin J, Ducharme F, Kerouac F. La pensée infirmière. Montreal: La Chenellière; 2010.
3. Domínguez-Alcón C. Evolución del cuidado y profesión enfermera. Barcelona: Ediciones San Juan de Dios; 2017.
4. Feito Grande L. Los cuidados en la ética del siglo XX. Enferm. Clin. 2005;15(3):167-74.
5. Canimas J, Infancia y adolescencia en el tiempo de múltiples crisis. A: VVAA, Crisis y salud mental en niños y jóvenes: ¿causa o consecuencia? Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, n. 44, 2017 / Duch Ll. La educación y la crisis de la modernidad. Barcelona: Paidós; 1997. p. 26. (citado por Canimas).
6. Honneth A. La lucha por el reconocimiento. Madrid: Crítica; 1997.
7. Lévinas E. Humanismo del Otro Hombre. Madrid: Caparrós Editores; 1993.

8. Comas-Herrera A, Zalakain J, Litwin Ch, Hsu A. T, Lane N, Fernández-Plotka JL. Mortality associated with COVID-19 outbreaks in care homes: early international evidence (actualitzat el maig de 2020). International Long-Term Care Policy Network. 2020. Disponible en línia a: <https://ltccovid.org/2020/04/12/mortality-associated-with-covid-19-outbreaks-in-care-homes-early-international-evidence/>

9. Bauman Z. Modernidad líquida. México: Fondo de Cultura Económica; 2003.

10. Rawls J. Teoría de la justicia. México: Fondo de Cultura Económica; 1978.

11. Tronto J. La democracia del cuidado como antídoto frente al neoliberalismo. A: Domínguez C, Kholen H, Tronto J. El futuro del cuidado. Barcelona: Ediciones San Juan de Dios; 2017.

12. Honneth A, *op. cit.*

13. Barnes N. Alianzas integrales para el cuidado. A: Busquets M., Domínguez-Alcón C, Cuxart N, Ramió A. Nuevas políticas del cuidar. Alianzas y redes en la ética del cuidado. Barcelona: Colegio de Enfermeras y Enfermeros de Barcelona; 2018.

6. La relació clínica en períodes de confinament

La relació clínica tant a l'atenció primària com als hospitals s'ha vist alterada per la pandèmia la qual ha imposat una **llunyania física** entre el professional de la salut i la persona malalta i els seus familiars, i entre el pacient i els familiars. Tots han quedat aïllats, cosa que ens porta a pensar que es poden haver conculcat alguns drets fonamentals. Per ser una mica més precisos, en l'àmbit de l'atenció primària el pacient ha perdut la continuïtat assistencial en imposar-se torns mèdics en l'assistència; i, en els hospitals, durant llargs períodes de temps, s'ha vist privat de les visites i l'acompanyament dels familiars.

La comunicació amb el malalt greu és sempre una tasca especialment complicada en què concorren moltes qüestions que la dificulten. Aquestes dificultats s'han vist agreujades en el context de la pandèmia per la gravetat mateixa i sovint la urgència de les actuacions, i per la sobrecàrrega assistencial, que comporta pressa i, a vegades, menys empatia. **Tot plegat pot fomentar la falsa idea que informar i actuar eficaçment són dues qüestions contraposades**.

Un element comú en els dos àmbits assistencials han estat les **barreres a la comunicació eficaç**, tant pel que fa a barreres físiques, (màscara, ulleres, equips de protecció), com al context poc idoni per interpretar claus de comunicació no verbal. Un pacient greu parla amb llenguatge no verbal, ja que sovint no pot expressar la seva por amb paraules; una por, per cert, compartida pel professional —por a contagiar-se i, de retruc, a contagiar familiars o d'altres pacients. En conseqüència, podem parlar d'un bloqueig en les habilitats de comunicació derivades d'aquestes pors.

Els professionals sanitaris han patit una sobrecàrrega física i emocional important, amb emocions a flor de pell que els han dut a tenir reaccions més extremes i, a vegades, a mostrar més solidaritat i empatia, altres més irritabilitat, neguit i por. En aquest escenari es pot haver sucumbit a un "esgotament per compassió" pel fet d'enfrontar-se dia a dia a situacions dramàtiques i persistents, llevat que es tingués un alt grau de resiliència. Tant la por com el malestar es poden haver escampat en el conjunt dels equips, sobretot si han fallat els lideratges.

Per exemple, en alguns casos la manca de professionals ha portat les direccions a forçar retorns a la feina de sanitaris que, tot i haver tingut processos febrils amb PCR negatives, no es trobaven bé. **Ara sabem que moltes d'aquestes proves no eren fiables**. Tot aquest entramat emocional pot dur

al ressentiment i pot tenir conseqüències futures. Pel que fa als familiars, aquests poden haver tingut sentiment d'abandonament, pel fet de tancar centres de salut, i d'impotència, pel fet de no haver pogut visitar pacients ingressats, no haver pogut fer res per ells ni tenir-ne notícies fiables. L'entrada en acció de professionals voluntaris, jubilats, etc., per suplir aquesta manca de comunicació, ha suposat alleujar molta incertesa, però ha implicat la vulneració de la confidencialitat necessària.

En resum, vet ací com s'han erosionat alguns valors que de sempre han estat entre els més apreciats i reconeguts per la ciutadania, i que estan en el mateix cor del Sistema Nacional de Salut, d'àmbit estatal:

1- **L´accessibilitat de l'assistència vs. la seguretat** dels propis professionals a ser contagiats. El cas més extrem ha estat el tancament de centres d'atenció primària (CAP) i la reducció d'activitat de tots els especialistes, fet que ha repercutit, per exemple, en el diagnòstic precoç de l'atenció a pacients oncològics, amb cardiopaties, etc., i en les llistes d'espera per a procediments electius, etc.
2- **Distanciament obligat vs. calidesa**. Quan un pacient era sospitós de patir la COVID-19, valors com la cordialitat, donar la benvinguda, etc., se n'han ressentit.
3- **Confidencialitat vs. comunicació**. La necessitat d'establir contacte amb familiars dels pacients ingressats ha suposat que altres persones, a banda dels equips assistencials habituals, tinguessin accés a les dades clíniques del pacient.
4- **Atenció personalitzada vs. equip**. Discontinuïtat en l'atenció, tant de tipus personal com temporal. L'organització de dos o més torns alternatius de professionals ha fet que un torn hagués d'assumir l'atenció de tots els pacients i, tot seguit, que l'altre torn hagués de fer el mateix. Aquest tipus d'organització comporta el trencament de la continuïtat i la pèrdua de la personalització assistencial.

Amb tot aquest context, ens podem **preguntar, per exemple, si el tancament de CAP ha comportat una pèrdua de drets prou justificada** per les circumstàncies. Aquest tancament es justifica per les nombroses baixes de professionals. En altres casos s'ha produït per una redistribució de feines i responsabilitats, en què les tasques dels professionals dels CAP s'han reubicat en un altre centre proper, tasques que han quedat gairebé sempre minvades. Aquests ajustos només es justifiquen per la manca de professionals i hi ha la voluntat de reobrir al més aviat possible els centres afectats i que no es devaluï el rol de l'atenció primària ni la característica tan valorada pels pacients de continuïtat i personalització assistencial.

Pot ocórrer que en un futur post-COVID-19 l'accés al metge o l'infermer de capçalera estigui mediatitzat per un **programari** o un triatge previ? Seria possible, amb aquesta hipòtesi, guanyar en eficàcia a costa de perdre en personalització i comunicació profunda? I lligat amb l'anterior, estava justificada la presència de professionals aliens al propi servei assistencial en la comunicació telefònica amb les famílies afectades per la COVID-19?

La intermediació de la intel·ligència artificial serà una realitat en diferents moments de l'acte clínic. El triatge serà un dels processos afectats i no té perquè ser dolent, al contrari. Caldrà, però, assegurar que sempre hi hagi al darrere un professional que supervisi les decisions que es prenguin i se'n responsabilitzi, sobretot quan afectin l'accessibilitat, un dels valors cabdals del Sistema Nacional de Salud. Aquesta supervisió també s'ha de fer extensiva a voluntaris que en períodes d'extrema necessitat assumeixen tasques d'intermediació amb les famílies, tasques que han estat de gran valor i que justifiquen la pèrdua de confidencialitat que s'hagi pogut produir.

Aquesta epidèmia **pot consolidar una barrera en l'accés presencial** als recursos sanitaris? Estaria justificat? Possiblement els encontres clínics a través de plataformes virtuals entraran a formar part de la nova quotidianitat. Un efecte positiu serà la reducció en el temps d'espera i una major accessibilitat. L'epidèmia només ha fet que accelerar un procés que ja s'havia endegat. Ara bé, el resultat final dependrà que les institucions siguin conscients que hi ha una corba d'aprenentatge d'aquesta nova tecnologia mitjançant la qual es poden voler resoldre demandes que exigeixen una exploració física o un contacte més proper. Aquest aprenentatge l'ha de fer no només el professional, sinó també el ciutadà, i caldrà posar-hi els mitjans necessaris. Però, en si mateix pot ser un avenç que ha de permetre emprar de manera més eficient els recursos, sempre que el ciutadà pugui tenir accés presencial al seu professional, en cas de que ho consideri necessari. La seva preferència sobre la modalitat presencial o virtual també ha de comptar i, en aquests moments inicials posteriors al confinament, els equips sanitaris han de ser molt curosos per no posar barreres d'accessibilitat a grups vulnerables.

Les tecnologies de la informació i la comunicació aplicades a l'àmbit de la relació assistencial han d'estar al servei de l'aliança terapèutica. El canal de comunicació no és un mer mitjà; segons el context i el missatge, la relació comunicativa entre els interlocutors es pot veure facilitada o entorpida. Entre les noves possibilitats que les tecnologies ens ofereixen, cal tenir raons per promoure i facilitar aquelles que garanteixin la qualitat assistencial i l'eficàcia per aconseguir-la. **Però l'eficàcia per si sola no diu gaire si el pacient no n'està satisfet**.

En cas de pandèmia les circumstàncies feien necessari un tipus de relacions que sovint han demostrat ser eficaces. Però, no cal fer de la necessitat virtut. Si l'aliança terapèutica és el que s'ha de preservar, **deixem al bon criteri de professionals i pacients triar el canal**, sabent que aquest no és un mer mitjà i que la presència del pacient a la consulta no hauria de ser un luxe.

El distanciament físic dels pacients **pot comportar pèrdua en les habilitats clíniques** com ara l'exploració física? Se´n poden ressentir futures generacions de professionals que ara estan en període formatiu? Seria un dels perills a evitar. La bona clínica sempre dependrà d'habilitats de comunicació, d'anamnesi i d'exploració física, i cal que els professionals en formació ho integrin des del primer moment.

Com a conclusió podem afirmar que per preservar valors i drets en temps d'excepcionalitat és imprescindible que aquests estiguin plenament integrats en la pràctica clínica habitual. Per tant:

1- Cal **promoure el respecte als drets** de les persones ateses —dret a la intimitat i la companyia, la informació i el consentiment i la confidencialitat— i fer el possible per respectar-los en qualsevol circumstància.
2- En una època en la qual la tecnologia no només fascina sinó que es farà imprescindible, cal insistir a **preservar i promoure les habilitats relacionals de comunicació** i contacte amb el pacient així com incloure-les entre les competències curriculars exigibles.
3- **La formació dels futurs professionals** ha de sumar, als coneixements científics i tècnics imprescindibles, altres capacitats i actituds com l'hàbit reflexiu, la tolerància a la incertesa —que no vol dir conformitat i passivitat davant la incertesa—, i l'encaix emocional en situacions d'estrès. De manera més concreta, l'aprenentatge de resiliència pot ajudar a gestionar millor crisis futures.

Referències bibliogràfiques

1. FOCAP. L'atenció primària treballa per aturar la pandèmia: no tanquem els CAPs. Disponible en línia a: <https://focap.wordpress.com/2020/03/24/latencio-primaria-treballa-per-aturar-la-pandemia-no-tanquem-els-caps/> [Consulta: maig 2020]

2. Greenhalgh T, Huat Koh GC, Car J. Covid-19: a remote assessment in primary care. BMJ. 2020;368:m1182.

3. Greenhalgh T, Kotze K, Van Der Westhuizen HM. Are there any evidence-based ways of assessing dyspnoea (breathlessness) by telephone or video. Oxford COVID-19 Evidence Service. 2020. Disponible en línia a: <https://www.cebm.net/covid-19/are-there-any-evidence-based-ways-of-assessing-dyspnoea-breathlessness-by-telephone-or-video/> [Consulta: maig 2020]

4. Dunlop C, Howe A, Li D, Allen LN. The coronavirus outbreak: the central role of primary care in emergency preparedness and response. BJGP Open. 2020;4(1):bjgpopen20X101041. Disponible en línia a: <https://bjgpopen.org/content/early/2020/01/28/bjgpopen20X101041> [Consulta: maig 2020]

5. Minué S. Contra el coronavirus, más Atención Primaria que nunca. Madrid: Sociedad Española de Medicina Comunitaria y de Familia (SEMFYC), 2020.
6. Muñoz-Seco E. Las consultas por teléfono han llegado para quedarse. Madrid: Sociedad Española de Medicina Comunitaria y de Familia (SEMFYC), 2020.
7. Gavilán Moral E. Aspectos sociales de la pandemia y sus efectos sobre la Atención Primaria en España. SEMFYC, Actual Med Fam. 2020.

7. L'atenció al final de vida en l'aïllament

L'atenció al final de vida ha estat un dels focus on s'ha materialitzat la cruesa de la pandèmia per la COVID-19 en els seus pitjors moments a causa del greu desequilibri entre recursos disponibles i necessitats. El mateix CBC[1] ha dit explícitament que ha estat un **dels punts més febles de la crisi**, i igualment ho ha manifestat el Consell Assessor de Salut.[2]

Estàvem experimentant una evolució positiva en aquest terreny, i professionals sanitaris i ciutadania havíem pres consciència de la necessitat d'atendre les etapes finals de vida amb un control de símptomes, evitant actuacions fútils i amb un acompanyament adequat. De fet, la crisi ha **sobrevingut enmig d'un veritable canvi de paradigma** que ve a prioritzar l'objectiu d'atendre les persones amb problemes de salut i deixa enrere l'enfocament ancestral, cientista, massa centrat únicament en la malaltia.

Però la pandèmia ho ha distorsionat introduint una nova tensió entre l'interès urgent de protecció de la comunitat i les necessitats dels individus. I, alhora que s'han aguditzat importants mancances en tot l'àmbit de l'assistència —sobretot després de les retallades pressupostàries que fa anys pateix el sistema—, les particularitats d'aquesta situació han incidit directament i negativament en el procés de morir de moltes persones —per la COVID-19 o altres condicions clíniques—, en les seves famílies i en els equips que les atenien. Recordem que **aquesta situació de final de vida comporta sempre unes necessitats bàsiques**[3] que el CBC creu oportú recordar, en part, en fer l'anàlisi d'aquesta situació. Són les següents:

1- **Les persones en situació de final de vida són especialment vulnerables** i fràgils, amb angoixa i simptomatologia múltiple i ràpidament canviant. Per tant, requereixen una supervisió estreta i un **control efectiu de símptomes** físics i psíquics per evitar una mort amb patiment, amb ofec, dolor, agitació o desassossec. I quan aquest control no és efectiu, s'ha de tenir en compte la sedació pal·liativa proporcionada als símptomes per garantir una mort tranquil·la.

2- En l'evolució d'alguns malalts de la COVID-19 hi ha un deteriorament brusc en hores o pocs dies que comporta una presa de decisions ràpida, però que no necessàriament ha de ser precipitada. **És important anticipar** aquest escenari hipotètic i haver plantejat al pacient i a la família les opcions òptimes, comptant amb els seus desitjos i possibilitats (trasllat de planta o centre, alta a domicili, a

un hotel medicalitzat). El diàleg entre professional i pacient/família, sempre necessari per poder trobar la millor estratègia terapèutica, aquí és imprescindible.

3- Precisament, un pilar fonamental de l'atenció al procés és **l'acompanyament**, que va més enllà de la presència física, i que ha de ser extensiu a la família. Requereix competències comunicatives per donar suport emocional i per informar de manera no iatrogènica.

4- També és important no oblidar que **el titular de la informació és la pròpia persona** quan és competent; i a vegades s'ha de recordar a la família. En aquest sentit és convenient indagar si ha fet algun document que reculli la seva voluntat i, en tot cas, explorar els seus desitjos i necessitats actuals per prendre decisions conjuntes si la situació ho permet. En el cas que el pacient no estigui en condicions de decidir aquest diàleg, s'ha de fer amb els familiars.

5- Òbviament, tan important és que **no s'ofereixin ni es mantinguin mesures fútils**, és a dir, que són o han esdevingut inútils, com que **es respecti el rebuig a qualsevol actuació** proposada, expressat oralment o mitjançant el document de voluntats anticipades o per qualsevol altra de les vies possibles.

6- Hi ha situacions que requereixen sòlides **habilitats en comunicació**. Per exemple, quan el pacient no és tributari de determinades mesures per la seva situació clínica de base, mala evolució, complicacions o perquè té massa poques possibilitats de recuperació. Especialment delicada és la situació amb una limitació insalvable de recursos en aquell moment: exigeix grans dosis d'empatia per poder manegar les possibles reaccions del pacient o la família.

7- **Hi ha impediments** de l'entorn que dificulten l'atenció personalitzada, a vegades són de molt pes, com quan manca material de protecció. I no oblidem la sobrecàrrega assistencial, l'estrès emocional de l'entorn, la por del personal cuidador o la simple cerca d'una major efectivitat contra l'expansió del virus. Fins i tot en l'atenció a casa es presenten dificultats, perquè cal reduir les visites domiciliàries a les mínimes i adoptar mesures de seguretat, i el suport professional s'ha de fer en part per via telefònica o digital.

8- **La soledat**, empitjorada per les mesures d'aïllament i de protecció, és un dels aspectes més amargs de morir en aquesta situació. Les persones no només s'han vist privades de la companyia dels que estimen sinó que, a vegades, l'únic contacte ha estat amb personal parapetat obligatòriament darrere de bates, mascaretes i viseres.

9- Menció especial mereixen les persones que viuen en **entorns residencials** on hi ha hagut una elevada incidència de la COVID-19 amb alts índexs de morbiditat i mortalitat. Han deixat de rebre les visites dels familiars durant setmanes i han hagut de morir sense ells, probablement amb **sensació d'abandó**.

10- D'altra banda, **morir a casa** amb la cura directa d'almenys un familiar és una bona opció sempre que sigui possible i es compti amb el suport sanitari per tractar el patiment evitable; hi pot haver persones amb escasses possibilitats de superar la malaltia que, adequadament informades sobre la seva situació clínica, prefereixin aquesta opció.[4]

11- Com a colofó, les dificultats per fer **el dol**. En molts casos, les famílies s'han vist privades d'allò tan essencial com és veure el cos i poder dir-li adeu. A vegades, ha estat a causa de mesures poc raonables: per exemple, que només es permetessin tres persones en un cementiri a l'aire lliure i, en canvi, moltes en un vagó de metro.

És a dir, tenint en compte que la situació de pandèmia pot durar, i de cara a potencials rebrots o l'aparició d'altres crisis similars, **s'ha d'imposar la constatació** entre autoritats, professionals sanitaris i la ciutadania en general de que el tractament i la cura en la situació de final de vida és **un problema important i que ha de ser més valorat** del que ho ha estat en aquests mesos de crisi. No és mai secundari, sinó que forma part de la bona pràctica professional i de la missió de les institucions sanitàries, i ha de ser nuclear en les polítiques de salut. Per tant, s'han de cercar solucions imaginatives —no només telemàtiques sinó també presencials—[5] per respectar aquesta necessitat tan humana de poder-se acomiadar i de no sentir-se abandonat. Allà on s'ha fet aquest esforç s'ha demostrat que l'important és tenir-ho present i donar-li el valor que la societat mereix.

Referències bibliogràfiques

1. Comitè de Bioètica de Catalunya. Consideracions sobre la limitació de recursos i decisions clíniques en la pandèmia COVID-19. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut; 2020. Disponible en línia a: <https://www.academia.cat/files/204-8126-FITXER/ComiteBioeticaCatalunya.COVID19ilimitacioderecursos.Marc20201.pdf>

2. Departament de Salut. El sistema de salut postcrisi de la COVID-19. Primeres valoracions del Consell Assessor de Salut. Barcelona. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut; 2020.

3. Comitè de Bioètica de Catalunya. Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut; 2010. Disponible en línia a: <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/1832>

4. Iona Heath. Love in the time of coronavirus. BMJ. 2020;369:m1801. Disponible en línia a: <https://www.bmj.com/content/bmj/369/bmj.m1801.full.pdf>

5. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) / Asociación Española de Enfermería de Cuidados Paliativos (AECPAL). Recomendaciones sobre cuidar y acompañar personas en situación de últimos días y a su família y cuidadores. Madrid: SECPAL / AECPAL; 2020. Disponible en línia a: <http://infocuidadospaliativos.com/wp-content/uploads/2020/03/secpal-acompañamiento-covid-19.pdf>

8. La confidencialitat de les dades de salut i la pandèmia de la COVID-19

En general, davant una epidèmia d'una malaltia que es transmet de persona a persona, **cal identificar les persones infectades per poder-les aïllar i traçar tots els seus contactes** per tal també aïllar-los i aturar la transmissió. No havent-hi fins ara cap vacuna preventiva ni tractament efectiu, prenen encara més relleu les mesures de salut pública encaminades, en un primer moment, a la identificació de les persones infectades —quan són simptomàtiques i cerquen assistència sanitària— i a la dels seus contactes. És el que s'anomena "rastreig epidemiològic". **Un rastreig ben fet**, ben dissenyat, i que porti associades mesures prudents i eficients per reduir nous contagis, justifica vulneracions de confidencialitat, tot i que aquestes han de ser acotades en intensitat i duració.[1] Les mesures de rastreig han de ser, per tant, eficaces i transparents, a més de conegudes i enteses per la comunitat. Potser aquesta ha estat, fins ara, una de les principals assignatures pendents d'allò que agrada anomenar "gestió de la pandèmia". **Identificar alguns contactes per no aconseguir, al cap i a la fi, reduir la disseminació de la malaltia no té cap justificació moral,** ja que implicaria vulnerar flagrantment la confidencialitat sense preservar un valor superior.

El conflicte ètic se situa aquí entre l'autonomia de la persona (protegida per la confidencialitat – protecció de dades) i el bé comú (Salut Pública, "principi de justícia"), o entre el benefici per a la societat i els drets i llibertats de l'individu, tal com s'assenyala en el recent document de l'Agència Espanyola de Protecció de Dades.[2] **La confidencialitat** és una regla per garantir la dignitat i l'autonomia de les persones i, **com succeeix amb totes les regles ètiques, no és absoluta** sinó que ha de ser proporcional. La proposta del principisme[3] parla de "ponderar els principis", és a dir, de realitzar un judici de proporcionalitat per a casos on no es puguin respectar tots els principis, amb l'objectiu de lesionar al menys possible els valors rellevants en joc. En resum, a l'hora de parlar de confidencialitat hem de tenir present aquesta proporcionalitat, amb la qual s'acostumen a reconèixer diferents excepcions. Més enllà de comptar amb l'autorització de l'interessat o de l'existència d'una norma legal que així ho estableixi, la principal justificació per vulnerar la confidencialitat és la no maleficència i l'interès general, és a dir, evitar el perjudici d'altres. S'addueix també quan una persona no és competent per expressar i/o defensar els seus valors i preferències,[4,5] tot i que sempre s'han d'evitar abusos a l'hora d'interpretar aquesta excepció.

La comunicació de dades de les persones infectades o de malalts al corresponent registre de Salut Pública sembla difícil de qüestionar. En un altre document del CBC dèiem que són moments per a una atenció centrada "en les persones" més que "en la persona" .[6] Seria convenient conèixer en detall quines accions s'han dut a terme en nom de la salut pública com a conseqüència de la COVID-19. És una obligació ètica i legal (transparència) per garantir la confiança en termes individuals i de la població en general, confiança que està qüestionada.[7] En aquest sentit s'ha pronunciat el Comitè Europeu de Protecció de Dades.[8]

Des d'aquesta instància —Salut Pública— s'hauria d'exercir el mateix rigor, autocontrol i pulcritud en el maneig de les dades personals que exigim a cada professional sanitari, de forma individual, vers cadascuna de les persones que atén. Es a dir, **podrà gestionar les dades de salut de gairebé tothom, però això no fa decaure el seu deure de protegir-les**, perquè no són seves, només en té, durant un temps, la **potestat de fer-ne ús**. Per tant, haurà d'identificar personalment els contagiats, però en general, haurà d'evitar fer accessible aquesta informació personal a la resta de la població. En societats democràtiques s'ha de disposar de mecanismes de supervisió i retiment de comptes per tal d'avaluar l'adequació de les restriccions.[9] Coherent amb l'esmentat és la nota de l'Autoritat Catalana de Protecció de Dades (APDCAT) que diu: "... *quan el tractament es necessari per raons d'interès públic en l'àmbit de la salut pública... estableixi mesures adequades i específiques per protegir els drets i les llibertats de l'interessat, en particular el secret professional"*.[10]

A banda del tractament de dades per Salut Pública, hi ha altres situacions que poden afectar la confidencialitat, algunes relacionades amb l'ús de diferents tecnologies. Com passa sovint, l'ús d'una tecnologia genera un conflicte ètic que abans no estava present. El fet que existeixi la tecnologia no implica que forçosament s'hagi d'utilitzar. En relació amb aquestes tecnologies val la pena tenir present el que assenyala el Comitè Europeu de Protecció de Dades (CEPD): "*El CEPD generalment considera que* ***les dades i la tecnologia utilitzades per ajudar a combatre la COVID-19 han de ser emprades per donar poder, en lloc de controlar, estigmatitzar o reprimir els individus.*** *A més, si bé les dades i la tecnologia poden ser eines importants, tenen limitacions intrínseques i poden incrementar l'efectivitat de les altres mesures de salut públiques. Els principis generals d'eficàcia, necessitat i proporcionalitat han de guiar qualsevol mesura adoptada per les institucions de la UE de l'estat membre que impliquin processament de dades personals per combatre la COVID-19*".[11]

L'esmentat document de l'Agència Espanyola de Protecció de Dades[2] analitza algunes mesures.

Per qüestió d'espai nosaltres ens centrarem en la **geolocalització,** el **passaport** d'immunitat i la **lectura massiva de temperatura**.

Quant a la **geolocalització** i les **aplicacions de seguiment i contacte per Bluetooth (*contact trace apps*)**[12] cal dir que controlar els moviments d'una persona és una acció molt intrusiva, més encara quan va lligada a dades de caràcter especial (salut), com en aquest cas. En l'ús d'aplicacions de seguiment i contacte hi ha riscos identificats que s'incrementen amb les solucions centralitzades (no controlades per l'usuari). El seu benefici depèn d'un nombre alt d'usuaris, de la necessitat de declaració supervisada, de la possibilitat d'accés i de l'actualització dels resultats dels tests. Han estat aplicades a diferents països amb diferents graus d'implicació de les persones afectades i, en ocasions, sense garantir l'anonimat i la protecció de la confidencialitat. La seva utilització no està exempta de riscos, especialment quan les dades no són anònimes. Tampoc no n'és clara l'eficàcia. Hom podria proposar, hipotèticament, que la geolocalització fos una acció a considerar si la resta de mesures no fossin efectives. Però, es donen aquestes condicions en el nostre entorn? Sembla que no. La iniciativa d'avaluació d'impacte de protecció de dades d'una aplicació de coronavirus[12] és un esforç significatiu en fer compatible la utilització d'aquesta tecnologia en benefici de la societat i el respecte per la llibertat i dignitat de les persones. Sembla que les menys lesives dels drets i les llibertats de les persones són les aplicacions descentralitzades, encara que sense garanties plenes pel que fa a l'anonimat. En aquest cas, la investigació epidemiològica seria possible per la informació que dona l'usuari, no per la que proporciona l'aplicació de forma independent.

Una altra mesura que s'han plantejat alguns governs per a la contenció i mitigació de la pandèmia és implementar una mena de **passaport sobre l'estat immunitari de la persona,** una certificació que permetria a la persona interessada el seu retorn laboral o el poder viatjar sense restriccions. Aquest "visat" es justificaria en la detecció d'anticossos davant la COVID-19 que mostressin que la persona ha superat la malaltia (potser de forma asimptomàtica) i que ha desenvolupat immunitat enfront del virus. Hem de diferenciar aquí el concepte de "passaport" i el seu suport tecnològic (per exemple, una aplicació del mòbil). Quant a la primera qüestió, Persad i Emanuel[13] l'analitzen amb detall. Segons aquests autors estan en joc tres valors: la maximització del benefici, la prioritat als més desfavorits i el tracte igualitari a totes les persones. Argumenten que per preservar aquests valors s'haurien de complir quatre requisits previs que encara no estan resolts: A) l'estandardització (fiabilitat: sensibilitat) i l'especificitat dels tests; B) les evidències quant a la immunitat —es desconeix avui dia si la presència d'aquests anticossos específics pot protegir de noves infeccions o quant de temps duraria aquesta immunitat—; C) el perill de relaxació de les conductes preventives per

beneficiar-se d'aquest passaport (per altres raons que no siguin les de salut pública)[14] i D) el perill de falsificació, frau i discriminació.

Davant d'amenaces greus, els ciutadans tendeixen a sacrificar drets constitucionals per tal de guanyar seguretat.[15] Fàcilment, els governs poden prendre avantatge de les tecnologies de localització i seguiment i dels algoritmes que facilita la intel·ligència artificial i de la robòtica per expandir la vigilància fins a penetrar en la vida íntima dels individus per tal de monitorar i predir conductes i moviments. El panòptic vigilant és avui més factible que mai. Aquests sistemes poden aportar, hipotèticament, beneficis excepcionals en termes de prevenció de la malaltia, seguiment dels pacients i monitoratge epidemiològic, però **aquesta vigilància sanitària fàcilment podria transformar-se en una vigilància dels individus** recollint informació de molta altra mena. Un document recent del Grupo de Trabajo Multidisciplinar del Ministerio de Ciencia e Innovación sobre la COVID-19[16] reitera aquestes reticències i encara n'afegeix una altra: "... S*eria difícil d'implementar i potencialment poc efectiu per reactivar l'activitat econòmica*".

En principi, no està clar que la creació d'un passaport immunològic respecti els valors ètics assenyalats i per això la seva implementació genera incerteses. Actualment, i pel que hem exposat anteriorment, no és aconsellable implementar-lo de forma genèrica. Ara bé, si es confirmés una immunitat eficaç i duradora en cas de resultat positiu, aquestes "llicències" basades en la immunitat podrien incentivar les persones a sotmetre's voluntàriament a les proves diagnòstiques. Caldria garantir, però, que l'accés a les proves fos equitatiu i que aquestes no suposessin cap mena de discriminació, esdevenint una alternativa menys restrictiva, i que alhora poguessin contribuir a millorar la vigilància epidemiològica i recuperar l'activitat econòmica.

Finalment, pel que fa a l'ús de **càmeres d'infrarojos per a lectures massives de temperatura** cal dir, en primer lloc, que la temperatura **és una dada de salut** i, en conseqüència, especialment protegida amb riscos de discriminació i estigmatització per la seva possible difusió pública. Per altra banda, la utilitat de la dada hauria d'estar validada amb criteris marcats per les autoritats corresponents atès que el seu valor pot ser discriminatori. És cert que la febre és un dels símptomes de la COVID-19, tot i que no l'únic ni exclusiu. És ben conegut que la temperatura elevada es pot deure a molts altres factors, alhora que depèn molt de cada subjecte i, com a dada, té nombrosos falsos positius i falsos negatius en relació amb la possibilitat que sigui un símptoma de la COVID-19, en funció de la presència o no d'altres símptomes i de les garanties de precisió en la seva mesura. Tenint en compte tots aquests elements, no sembla que com a mesura preventiva o de

detecció sigui eficaç ni fiable per si mateixa i, en canvi, s'ha instaurat com a element essencial tant en l'accés a serveis diversos (instal·lacions sanitàries i de tot tipus, grans superfícies, serveis hotelers, aeroports, etc.), com en activitats (culturals, esportives, d'oci), sovint sense la premissa fonamental del permís de la persona i sense cap explicació ni informació del protocol en cas de febre, ni de qui gestiona aquesta dada de salut i quina repercussió té el seu resultat o validació. **La implementació d'aquesta mesura, per tant, genera molts dubtes, tant per la seva eficàcia com pels seus possibles efectes discriminatoris sense fonament, i no garanteix criteris relatius a la preservació de la confidencialitat i la transparència**.

A tall de síntesi podríem dir el següent:

1. Les mesures restrictives de llibertats que atempten contra la privadesa i la confidencialitat de les persones han de tenir sempre caràcter excepcional —per fer front a una situació d'emergència— i, com a tals, han de ser temporals, han d'estar sota supervisió i retiment de comptes i no convertir-se en ordinàries malgrat amenaces potencials (nous brots) que puguin sorgir.
2. Hi ha importants dubtes pel que fa a l'efectivitat de les mesures esmentades i cal tenir present la possible desconfiança que puguin generar en la població. En tot cas, entre la seva utilització o no, l'opció intermèdia que preserva la voluntarietat i el consentiment informat de les persones semblaria necessària. Cal tenir sempre present el context sociocultural —no és el mateix el de Corea i Xina, per exemple, que el d'Europa—, i també la gravetat de la pandèmia, que pot influir en aquest context i modificar-lo en el sentit que s'hagin d'acceptar limitacions a la confidencialitat que a hores d'ara no es creuen justificades.
3. Totes aquestes alternatives no substitueixen la necessitat de fer el rastreig epidemiològic, mesura necessària de salut pública en un context de pandèmia. En tot cas, la resta serien mesures complementàries que s'han d'avaluar amb molta prudència pel seu impacte en la confidencialitat i subsegüentment en l'autonomia de les persones.

Referències bibliogràfiques

1. National Center for Immunization and Respiratory Diseases (NCIRD). Contact Tracing. [Internet]. Atlanta: U.S. Department of Health & Human Services. Centers for Disease Control and Prevention; 2019.

coping/contact-tracing.html>

2. Agència Espanyola de Protecció de Dades. El uso de las tecnologías en la lucha contra el COVID19. Un análisis de costes y beneficios. [Internet]. Madrid: Govern d'Espanya. Ministeri de Justícia. AEPD; 2020. Disponible en línia a: <https://www.aepd.es/es/prensa-y-comunicacion/notas-de-prensa/aepd-publica-estudio-tecnologias-covid>
3. Catalunya. Departament de Salut; TERMCAT, Centre de Terminologia. Diccionari de bioètica [en línia]. Barcelona: TERMCAT, Centre de Terminologia, cop. 2019. (Diccionaris en Línia). Disponible en línia a: <https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Professionals/Recursos/serveis_linguistics/assessorament_linguistic/documents/Diccionari-bioetica_PDF-web.pdf>
4. Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica. Butlletí Oficial de l'Estat 2002; (274): 1-14.
5. Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya 2001; (3303): 464-467.
6. Comitè de Bioètica de Catalunya. Consideracions sobre la limitació de recursos i decisions clíniques en la pandèmia COVID-19 . [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut; 2020.
7. Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciencies de la Vie et la Santé (CCNE). Enjeux èthiques face à une pandèmie. [Internet]. Paris: Republique Française. CCNE; 2020.
8. Comitè Europeu de Protecció de Dades. Guidelines 04/2020 on the use of location data and contact tracing tools in the context of the COVID-19 outbreak. [Internet]. Brussels: Comitè Europeu de Protecció de Dades; 2020. Disponible en línia a: <https://edpb.europa.eu/sites/edpb/files/files/file1/edpb_guidelines_20200420_contact_tracing_covid_with_annex_en.pdf>
9. World Health Organization (WHO). Addressing Human Rights as Key to the COVID-19 Response. 21 April 2020. Geneba: WHO; 2020.
10. Autoritat Catalana de Protecció de Dades (ACPD). [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya. ACPD; 2020.

relacio-amb-els-tractaments-de-dades-personals-relacionats-amb-les-mesures-per-fer-front-al-COVID-19>

11. Comitè Europeu de Protecció de Dades. Directrices 04/2020 sobre el uso de datos de localización y herramientas de rastreo de contactos en el contexto de la pandemia de COVID-19 adoptadas el 21 de abril de 2020. [Internet]. Brussels: Comitè Europeu de Protecció de Dades; 2020.Disponible en línia a: <https://edpb.europa.eu/sites/edpb/files/files/file1/edpb_guidelines_20200420_contact_tracing_covid_with_annex_es.pdf>
12. Forum InformatikerInnen für Frieden und gesellschaftliche Verantwortung (FIfF). [Internet]. Bremen: FIfF; 2020. Disponible en línia a: <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKEwiJ1tyCq73pAhW7A2MBHaE2D5gQFjAAegQIBBAB&url=https%3A%2F%2Fwww.fiff.de%2Fdsfa-corona-file-en%2Fat_download%2Ffile&usg=AOvVaw1u-2IhmEbKIqzqFuV043xt>
13. Persad G, Emanuel EJ. The Ethics of COVID-19 Immunity-Based Licenses (“Immunity Passports”). JAMA. 2020.
14. Hall MA, Studdert DM. Privileges and Immunity Certification During the COVID-19 Pandemic. JAMA. 2020.
15. Nay O. Can a virus undermine human rights? Lancet Public Health. 2020;5(5):e238-e239.
16. Grupo de Trabajo Multidisciplinar (GTM) del Ministeri de Ciència i Innovació sobre el COVID-19. Posicionamiento del GTM sobre un posible pasaporte inmunológico. [Internet]. Madrid: Govern d‘Espanya. Ministeri de Ciència i Innovació. GTM; 2020.

9. Limitació, priorització i racionament en l'àmbit clínic

Els tres termes fan referència a decisions clíniques que en la pràctica es poden confondre, malgrat que les diferències conceptuals són clares.[1]

La **limitació o, més ben dit, l'adequació del tractament** és una opció essencial en la identificació de la intervenció pertinent en cada cas i té per objectiu estalviar intervencions considerades fútils per l'evolució avançada i irreversible de la malaltia. La no maleficència, evitar prolongar l'agonia i el patiment, és el principi que orienta, en aquestes circumstàncies, la decisió de no iniciar o retirar tractaments de suport vital. Aquesta decisió, sempre difícil i complexa, ha de ser consensuada entre l'equip assistencial i s'ha d'informar la persona malalta quan és possible i, si no, els seus familiars. És una decisió que es pren en funció del pronòstic clínic i amb independència dels recursos disponibles. En aquestes circumstàncies, la consulta al Comitè d'Ètica Assistencial pot ser una ajuda.

La **priorització** implica establir un ordre en l'atenció, basat en criteris preestablerts com poden ser la gravetat de la malaltia, la possibilitat d'incorporar-se a la feina o les càrregues socials i familiars que recauen sobre el pacient. Tothom rep el tractament que necessita i es considera adequat però no en el mateix moment.

El **racionament** és l'acció de sotmetre els recursos de primera necessitat, en cas d'escassetat, a una distribució establerta per l'autoritat. Utilitzem aquesta definició del Diccionari de l'Institut d'Estudis Catalans per referir-nos a la situació en què hi ha més persones malaltes que tractaments disponibles com va succeir als inicis de l'hemodiàlisi. El Comitè creat a Seattle per seleccionar les persones malaltes tributàries de tractament es considera com un precursor dels comitès d'ètica assistencial.[2]

El coneixement de **les diferents teories de la justícia distributiva ajuda a l'anàlisi ètica** d'aquest tipus de decisions.[3] Des de la **perspectiva neoliberal extrema** o llibertària, en què la llibertat individual és el principi fonamental i es nega el bé comú,[4] l'accés als serveis sanitaris depèn de la capacitat adquisitiva per subscriure una assegurança privada. Això ja suposa un racionament per a les persones amb pòlisses de baix cost que no cobreixen tots els tractaments o per a aquelles amb rendes baixes que no en poden subscriure cap i que, en cas de necessitat, han de recórrer a la beneficència, atzarosa i limitada.

Una perspectiva oposada ofereixen els **corrents de pensament igualitaris**, com el que representa Rawls,[5] sustentats en el principi que totes les persones són iguals i que les necessitats personals bàsiques, com l'assistència sanitària, han de ser cobertes amb finançament públic. El criteri per atendre les persones és la necessitat i els serveis de salut han de garantir l'accés a tothom i oferir un tracte equitatiu. Però, qui i com es defineixen les necessitats bàsiques en salut? I, quan no n'hi ha per a tothom, com es reparteix?

La **fonamentació utilitarista de la justícia distributiva vol donar resposta** a aquestes preguntes. L'utilitarisme es fonamenta en la concepció que les accions són bones o dolentes en funció de les conseqüències que comporten. Les accions són jutjades moralment, no per les intencions dels seus protagonistes, sinó pels resultats dels seus actes. I, per tant, les bones polítiques són les que proporcionen més benestar al major nombre de persones. El criteri per a l'assignació de recursos és l'eficiència, prioritzar aquelles intervencions que aporten més benestar a un cost igual o menor. Requereix una metodologia acurada que mesuri els resultats de salut integrant la supervivència i la qualitat de vida i els recursos emprats per aconseguir aquest guany.[6]

La pandèmia de la COVID-19 ha posat de manifest de manera urgent la necessitat de disposar d'uns criteris, tant per limitar com per prioritzar i, en ocasions extremes, racionar els recursos i els tractaments. L'ingrés a les UCI dels pacients amb patologia respiratòria greu ha estat motiu de la redacció de **guies amb recomanacions ètiques** per part de societats científiques, col·legis professionals, institucions acadèmiques i del mateix **CBC**.[7,8,9] Els criteris tenen per objectiu assolir el major benefici per a la majoria, mesurat en anys de vida guanyats a curt i llarg termini segons les expectatives de supervivència prèvies a la malaltia que, naturalment, afavoreixen els més joves. Aquests criteris, consensuats com a bona praxi per les societats científiques, són de concepció utilitarista i utilitzen escales o indicadors de pronòstic com el Sequential Organ Failure Assessment (SOFA), que quantifica l'estat funcional dels sistemes orgànics.

L'aproximació utilitarista és una ajuda en la presa de decisions basada en criteris objectius obtinguts en l'avaluació dels resultats d'intervencions prèvies. Però en circumstàncies extremes, com quan cal racionar, posen a prova els principis d'accés universal i d'igualtat de tracte a les persones, fonaments del nostre sistema de salut. A més, aquests criteris tenen limitacions d'aplicació i de concepte. Les decisions que es prenen amb el suport d'indicadors funcionals es basen en la mesura prèvia de resultats en un grup nombrós de pacients. Són indicadors de pronòstic que preveuen l'evolució probable d'una població o grup de pacients semblants, però que no poden predir l'evolució individual. Acoten el grau d'incertesa de la decisió, però no l'eliminen.

El criteri bàsic de l'utilitarisme és l'eficiència i condiciona el valor de les persones al de la seva salut i la seva capacitat funcional. No es tenen en compte aquelles característiques pròpies de la persona que la fan preuada per la societat. Aquest fet adquireix un relleu especial en el context de la pandèmia quan es discuteix sobre la possibilitat de prioritzar l'ús dels recursos per a determinades persones en funció de la seva contribució a la mitigació de la pandèmia i a la supervivència de la població durant el confinament. La identificació dels col·lectius considerats essencials en la mitigació de la pandèmia i, per tant, prioritaris en la utilització dels recursos sanitaris, no és una mera qüestió tècnica sinó que depèn dels valors col·lectius.[10]

La principal limitació dels criteris utilitzats per prioritzar en la pandèmia és **l'absència de consens social** sobre aquests criteris. La situació d'urgència pot justificar la limitació del consens a l'àmbit dels experts de la salut, però això redueix el tipus de criteris als merament clínics, deixant de considerar aquells que poden ser valuosos per a la resta de la societat.

A Catalunya es disposa de metodologia i experiències participatives per identificar i ponderar criteris que permeten prioritzar les llistes d'espera quirúrgiques més enllà de l'ordre d'arribada. En aquests procediments amb participació dels agents implicats, professionals i ciutadans, s'identifiquen i ponderen no només criteris clínics, com la gravetat de la malaltia i la seva progressió, sinó també el grau de limitació de les activitats diàries, la necessitat de cuidar d'algú o necessitar un cuidador o la limitació per treballar.[11]

Els processos amb participació ciutadana posen de manifest que **les persones valoren altres criteris que els merament clínics.** Quan les circumstàncies ho permetin, s'hauria de dur a terme un procediment similar sobre la priorització i el racionament de recursos en cas d'emergències greus i massives com la pandèmia. El sol fet de consensuar i publicar uns criteris per accedir a recursos o tractaments és una manera de fer explícita la seva limitació, al mateix temps que implica un exercici de transparència i coherència en identificar els valors en què se sustenten els criteris.

La prudència ha d'inspirar la selecció dels criteris que es basen en el resultat d'estudis poblacionals. No obstant això, els criteris afavoreixen l'homogeneïtat i la transparència en les decisions i eviten les arbitràries com, per exemple, tractar la persona que arriba primer, o esmerçar tots els recursos en la persona que s'està atenent sense tenir en compte les necessitats de la resta de persones amb la mateixa malaltia.

Els procediments amb participació ciutadana **fomenten la confiança** en els serveis sanitaris, alhora que propicien el seguiment i l'avaluació de la seva utilitat de forma objectiva. I, a més, permeten

identificar i aplicar criteris més enllà dels clínics i que, per aquest mateix motiu, necessiten de l'aval social. L'explicitació dels criteris en permet l'avaluació constant i la revisió i modificació en el cas que no siguin una ajuda en la presa de decisions.

Quan els **criteris no són explícits hi ha el risc de prendre decisions arbitràries** en perjudici de les persones més vulnerables, com pot ser limitar l'atenció a la gent gran per l'edat i no pel seu estat de salut previ, avaluar la dependència com una comorbiditat en les persones amb diversitat funcional o postergar les persones en risc d'exclusió social.

La perspectiva de consensuar els criteris per al conjunt de la societat, amb presència dels afectats i en condicions de simetria, no obvia la qüestió fonamental de **l'adaptació al cas concret,** a la persona concreta, amb les seves necessitats particulars i la seva pròpia visió d'allò que vol o allò que creu preferible.

Referències bibliogràfiques

1. Martin-Fumadó C, Gómez-Duran EL, Morlans Molina M. Consideraciones éticas y médico-legales sobre la limitación de recursos y decisiones clínicas en la pandemia de la COVID-19. Revista Española De Medicina Legal. 2020;46(3):119-26.
2. Alexander S. They decides who lives, who dies. LIFE Magazine. 1962;47:102-25.
3. Puyol A. Justícia i Salut. Ètica per al racionament dels recursos sanitaris. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona. Servei de Publicacions; 1999.
4. Nozik R. Anarquía, estado y utopía. México: Fondo de Cultura Económica; 1974.
5. Rawls, J. Una teoria de la justícia. Girona: Papers amb accent; 2010.
6. Williams A. Economics of coronary artery bypass grafting. Br Med J (Clin Res Ed). 1985;291(6491):326-9.
7. Recomendaciones generales relacionadas con las decisiones éticas difíciles y la adecuación de la intensidad asistencial/ingresso en las Unidades de Cuidados Intensivos en situaciones excepcionales de crisis (tabla)
8. Comissió Deontològica. Consell de Col·legis de Metges de Catalunya (CCMC). Consideracions deontològiques enfront de la pandèmia de Covid-19. Barcelona: CCMC; 2020.
9. Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC). Consideracions sobre la limitació de recursos i decisions clíniques en la pandèmia COVID-19. Barcelona: Generalitat de Catalunya. CBC; 2020. Disponible en línia a: <https://www.academia.cat/files/204-8126-FITXER/ComiteBioeticaCatalunya.COVID19ilimitacioderecursos.Marc20201.pdf>
10. Emmanuel EJ, Persad G, Upshur R, et al. Fair Allocation of Scarce Medical Resources in the Time

of Covid-19. N Engl J Med. 2020;382(21):2049-55.

11. Espallargues M. Priorización de intervenciones sanitarias: de la teoría a la práctica. Prioridades y políticas sanitarias. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas. 2018;48:44-71.

10. L'ús innovador i quasi experimental de fàrmacs: estudis no controlats en la pandèmia

La recerca biomèdica, que busca generar nou coneixement, **i la innovació**, que cerca formes millors de fer les coses que ja s'estan fent, han estat temes d'interès permanent per al CBC des de fa temps.[1,2] En ambdós casos s'ha de protegir la persona (sana o malalta) que hi participa i s'ha de vetllar per la integritat de la investigació i les bones pràctiques en els seus processos.

Davant d'una emergència sanitària com la que suposa la pandèmia pel virus SARS-CoV-2, un patogen nou, amb un ampli espectre de presentació —de formes asimptomàtiques a formes greus i letals—, i sense un tractament recolzat en proves fefaents[3] —medicina basada en l'evidència (MBE)—, més enllà del purament simptomàtic i de suport, se solen accentuar en la pràctica mèdica **dilemes** que estan presents en altres circumstàncies.

Un és el dilema entre saber i fer, doncs no necessàriament un precedeix l'altre.[4] Situacions tan crítiques com d'alguns malalts infectats, ingressats a les UCI, amb greu insuficiència respiratòria que obliga a la seva connexió a un ventilador mecànic, fa peremptòria la necessitat de fer alguna cosa, la que sigui, per revertir un curs que sembla inexorablement fatal. Saber, és a dir, adquirir coneixement, que després tingui una aplicació pràctica, obliga a uns procediments, a una metodologia que permeti extreure unes conclusions que serviran per orientar altres casos semblants. És el dilema entre provar allò que es pensa que pot anar bé o sotmetre-ho a una avaluació que generarà nou coneixement i una reducció de la incertesa. No hi ha dubte que la millor alternativa és que la recerca sigui el pas previ a una provatura o, si ho volem dir al revés, que tota provatura s'insereixi en un estudi clínic; però, en períodes de crisi es fa irresistible la necessitat d'actuar, de fer, assumint més risc i incertesa, malgrat que la nostra conducta es justifiqui amb proves febles. Pot dir-se també que **el dilema està entre fer, actuar (tractar amb fàrmacs amb escassa evidència) o esperar a saber**, a tenir més resultats de recerca per tractar. Aquesta darrera estratègia es pot considerar conservadora, tot i que la primera, especialment si pot comportar un risc important, s'hauria de considerar temerària. L'una i l'altra, però, persegueixen la millora de la situació del pacient, la d'ara mateix o de la que vindrà després.

La utilització de teràpies compassives (fora de les indicacions establertes per als assajos clínics), en situacions de gravetat, pot portar a un raonament fal·laç: si el pacient es mor, ha estat per la malaltia, mentre que si sobreviu, ha estat pel tractament. Aquesta fal·làcia (*post hoc, ergo propter*

hoc) justifica la neutralitat epistèmica: declarar que no sabem si un fàrmac és eficaç, tot i que podem tenir observacions favorables. És justament l'assaig clínic controlat i aleatoritzat, amb avaluació dels resultats de les proves de doble cec, el mètode que permet fer inferències de qualitat sobre l'efecte d'un tractament determinat.

Tenim tres mecanismes pels quals el metge pot pensar —en l'epidèmia actual— que s'ha d'arriscar i tractar el pacient fora d'assaig clínic o amb fàrmacs aprovats per a altres indicacions:

a) pot **considerar suficient evidència** aquelles que aporten estudis preclínics (in vitro o in vivo en animals de laboratori) o estudis clínics d'escassa qualitat i no replicats;

b) pot **interpretar com a evidència suficient que hi hagi diferents assajos** aprovats o en curs de realització, ja que aquests estudis no es farien si molts experts no creguessin en la potencialitat del tractament posat a prova; i,

c) tenir, a més a més, **models fisiopatològics que justifiquen una intervenció**, encara que sigui **per analogia** de malalties similars. Molts tractaments ens han arribat, fruit d'haver-se assajat "per analogia" a d'altres malalties.[5]

Si es mira, per exemple, el registre dels EUA i el de l'OMS, es poden trobar 1.208 i 1.042 estudis clínics, respectivament, relacionats amb el SARS-CoV-2, la qual cosa posa de manifest l'elevat volum de recerca davant d'un virus i una malaltia desconeguts, tot i l'antecedent de les epidèmies de SARS-CoV-1 (2002-2003) i MERS (2012 i segueix), d'abast molt més limitat. **Molts d'aquests estudis són observacionals**, cosa que mostra que no és solament l'assaig clínic (controlat, aleatoritzat i de doble cec) l'única font de coneixement, sinó que un estudi observacional, un bon registre, pot aportar dades valuoses per a la pràctica mèdica.

Per aquests i d'altres motius, davant d'una crisi com l'actual no sempre s'ha respectat la norma de provar nous fàrmacs en el marc d'assajos controlats, i també s'han considerat evidències febles com a "suficients" per entrar un fàrmac en el protocol terapèutic. **Val a dir que en atenció primària de salut (APS) la tònica ha estat cuidar per damunt de tractar —"no fer" millor que "fer" si no tenim una base sòlida—, cosa que es justificava per una menor gravetat dels pacients. I ha estat a l'inrevés, en el context hospitalari, on també ha influït la pressió que suposa atendre casos crítics.[6] Malauradament l'expectativa és alta, però la realitat elusiva.**

Així doncs, què es pot dir d'aquestes decisions i actuacions **des de la Bioètica?** Cal, però, identificar en primer lloc els valors contraposats:

a) **Seguretat clínica vs. risc** en l'elecció terapèutica; prudència vs. eficàcia.

b) **Dret del pacient a saber els riscos** inherents a les estratègies terapèutiques compassives o per indicacions no aprovades i donar-ne consentiment vs. decisions paternalistes en què s'actua sense informació ni consentiment.

c) **Esforç terapèutic raonable vs. excessiu**.

Aquests valors contraposats ens porten a formular algunes qüestions i a fer-ne l'anàlisi corresponent.

1. Ens plantegem **si és lícit que**, en les circumstàncies com les que es consideren, s'hagin posat en marxa **estratègies d'assaig i error**, no sempre en el marc d'assajos clínics formals.

No es pot menystenir una prova d'assaig i error, en el context del malalt crític esmentat, si s'ha produït sobre una base de reflexió fisiopatològica, casuística i de consens grupal (grup de referència professional i qualificat), com també prudencial. En aquestes circumstàncies, no ha de merèixer cap retret ètic, ni menys quan aquesta pràctica pot fornir un coneixement d'utilitat pràctica malgrat la manca de la màxima robustesa. Aquesta reflexió pot haver dut tant a una innovació terapèutica —per exemple, altes dosis d'heparina que només recentment han demostrat efectivitat— com a una opció conservadora de "no fer" —majoritàriament seguida a l'APS, en malalts lleus on el tractament de suport i simptomàtic sembla suficient. No ens ha d'estranyar que en una pandèmia com aquesta hi hagi hagut respostes variables, la qual cosa no ha de ser entesa com una feblesa sinó com una necessària adaptació a la incertesa i als recursos limitats. D'altra banda, **mai no s'havien desplegat tants assaigs controlats** ni el coneixement havia estat tan a l'abast —articles en obert abans de la revisió per consemblants—, de manera que les intuïcions que s'han implementat en la pràctica clínica gairebé totes han tingut una formalització en un o diferents estudis. A la vegada, molts pacients han entrat en aquests estudis clínics. Considerat el sistema sanitari en el seu conjunt, no s'ha trencat la neutralitat epistèmica. Ara bé, possiblement pacients no greus **poden haver rebut fàrmacs que no necessitaven** i que no estaven suficientment provats (antibiòtics, antivirals, etc.) —fet que contravé el principi de prudència— pels motius que esmentàvem més amunt. Si ha estat una decisió personalitzada seria diferent de si ha estat una incorporació prematura en un protocol, com ara es comenta.

2. Cal analitzar també si **el fet que aquestes estratègies estiguin en el marc d'un protocol** local (hospital, centre de salut), o no ho estiguin, o **que la situació clínica del pacient sigui crítica** o no fan canviar la seva qualificació ètica. Igualment, cal plantejar si parlem d'una responsabilitat individual o grupal-institucional.

L'actual pandèmia ha portat a un **predomini local de protocols, sovint reformulats,** sobretot per la disponibilitat d'una diversitat de fàrmacs i la nova informació que va sorgint. La responsabilitat, per tant, és majoritàriament grupal i de les institucions en cada context determinat. Prescriure un fàrmac escàs en un estadi massa precoç, o senzillament mal indicat, pot haver impedit que estigués a l'abast d'un pacient que el necessitava de manera imperiosa. D'altra banda, també s'han pres decisions a peu de llit, guiades per al bé major del pacient. A vegades el metge no ha establert un consens amb el seu grup de referència, sinó que ha aplicat un consens molt nou que ha llegit per Internet. En aquest cas assumeix una responsabilitat individual, i el grau de risc hauria de ser proporcional a la seva experiència clínica, competència per destriar la qualitat de la informació, potencial iatrogènic de l'estratègia i la situació clínica. Cal, doncs, que faci una reflexió prèvia i molt millor si estableix un consens amb el seu grup de referència. En tot cas, encara que les opcions terapèutiques no s'hagin ajustat al disseny d'assaig clínic, sempre és possible treure lliçons de la casuística. La mera voluntat de fer-ho suposa un plus prudencial que dota de major responsabilitat les decisions a peu de llit, sense oblidar que una observació estructurada és el primer graó de l'MBE i, per tant, una aportació al coneixement compartit. En aquest sentit, la revisió fins i tot diària dels protocols palesa aquesta voluntat de retre comptes i d'adaptar-se al nou coneixement que sorgeix.

3. Cal **analitzar si podem distingir clarament l'ús preventiu de l'ús compassiu o d'una personalització** del tractament. Per exemple, cal saber distingir si és el mateix donar un antibiòtic a un pacient intubat que a un pacient que inicia la COVID-19 amb sospita no demostrada d'afectació pulmonar; o si és el mateix donar corticoides en un estadi avançat de la malaltia o en un estadi precoç; o si és diferent donar heparines a l'inici de l'epidèmia que no ara, quan els estudis han mostrat una hipercoagulabilitat amb microtrombòlisis i un assaig clínic controlat n'ha demostrat l'eficàcia.

Podem **qualificar els tractaments de compassius, pal·liatius, personalitzats, preventius, coadjuvants i etiològics,** i en aquest mateix ordre podem inferir de major a menor la càrrega de responsabilitat per emprar-los. Malauradament **no sempre és possible etiquetar** una intervenció terapèutica en alguna d'aquestes opcions de manera clara, ni sempre és el més important. El que sí que ha de tenir clar el clínic és la percepció del risc que assumeix en relació amb el benefici, les altres opcions al seu abast i els condicionants emocionals que poden influir en la seva decisió. Un exemple: disposar heparina en pacients amb la COVID-19 podia ser qualificat d'"ús preventiu" a l'inici de la pandèmia, però les dosis havien de ser més altes i, per tant, era més apropiat qualificar el seu ús com a "compassiu". Actualment ja tenim evidències fortes per a ús etiològic, i la responsabilitat s'inverteix: ara no donar-ho a determinats pacients podria considerar-se una mala praxi.

L'experiència amb la hidroxicloroquina pot ser il·lustrativa. Davant de pacients molt greus, la comprensible pressió per fer alguna cosa pot portar a una major tolerància al risc que comporta l'ús del fàrmac (allargament de l'interval QT i toxicitat associada), però s'ha de pensar igualment, per l'estat crític del pacient, que el risc d'arrítmies pot estar augmentat per les anormalitats electrolítiques i de l'oxigenació, per altres medicacions que també allarguin l'interval QT o per, si es dona el cas, la morbiditat cardiovascular subjacent. No és un dilema simple.

4.- Finalment, **cal plantejar si s'hagués hagut d'informar sempre el pacient o la família** de l'ús compassiu o fora de la indicació aprovada de fàrmacs determinats.

En general s'ha demanat **consentiment,** i costa poc fer-ho en un formulari d'ingrés o una xerrada d'algun membre de l'equip amb el pacient o familiar. També resulta raonable que la informació s'ajusti a la pressió assistencial, absència de tractaments estàndards, i la necessitat de no afegir més incertesa i angoixa a pacients i familiars. En tot cas la pandèmia no seria excusa per no mantenir els mínims estàndards de qualitat i l'obtenció del consentiment en forma part.

Les reflexions i respostes que aquí es donen han d'estar en revisió permanent,[7] ja que porten al cor mateix de la filosofia de l'MBE. Les reflexions precedents són, per tant, forçosament provisionals i massa breus, i, a més, estan condicionades pel context de recursos limitats (diagnòstics, terapèutics, preventius) i necessitat de priorització en les seves decisions.

En síntesi podríem dir que mai s'havien articulat tants estudis clínics per donar cobertura a un ampli ventall de possibilitats terapèutiques per fer front a la COVID-19 provocada pel SARS-CoV-2. **S'ha fet un gran esforç per explicar l'ús compassiu o fora de la fitxa tècnica** (indicacions no aprovades) dels tractaments, fet que expressa un alt nivell de penetració de les inquietuds ètiques en el col·lectiu sanitari. Potser hauria estat millor que els metges —sobretot a les àrees de crítics— haguessin limitat la seva actuació a les estratègies sustentades per assajos controlats. De fet, així ha estat, tot i que els fàrmacs provats tenien evidències febles; el seu ús prudent, però, ha permès obtenir coneixement pràctic, malgrat no fos amb les fortaleses que dona l'assaig clínic controlat i aleatoritzat.

D´altra banda, si els hospitals petits en relació amb els grans hospitals —que són els que acostumen a participar més en els estudis clínics— haguessin optat per protocols diferents, hi hauria hagut una percepció social de desavantatge, d'iniquitat. Finalment, el consens grupal i la necessitat imperiosa d'actuar en una situació crítica trencaven la neutralitat epistèmica; i **hauria estat insuportable per**

als propis metges no donar els tractaments que d'alguna manera empírica semblava que podien anar bé, com és el cas dels antitrombòtics i els immunomoduladors.

En sentit invers, i atesa la menor gravetat dels pacients, també **l'estratègia de "no fer"** —especialment en atenció primària, on s'han atès els casos lleus— ha estat encertada. Indubtablement es poden haver produït accions puntuals imprudents, però amb efectes positius, i potser altres actuacions molt reflexionades, però amb resultats negatius.

Ara bé, **en ètica** per **qualificar una decisió** hi ha dos moments: **en escenari d'incertesa** importa la intenció i el com actuar, i els resultats finals de les accions (anàlisi *post hoc*) no poden influir en aquesta qualificació; però **una vegada es tenen resultats**, la voluntat d'avaluar honestament les conseqüències de les decisions formarà part important de la qualificació ètica.

Referències bibliogràfiques

1. Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC). Qüestions sobre la recerca biomèdica: què n'ha de saber el ciutadà? (versió resumida). Barcelona: Generalitat de Catalunya. CBC; 2015.[Consulta: maig 2020]
2. Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC). Aspectes ètics de la innovació clínica. La cirurgia com a exemple. Barcelona: Generalitat de Catalunya. CBC; 2011.
   [Consulta: maig 2010]
3. Ioannidis J. A fiasco in the making? As the coronavirus pandemic takes hold, we are making decisions without reliable data. STAT News. 2020. Disponible en línia a: <https://www.statnews.com/2020/03/17/a-fiasco-in-the-making-as-the-coronavirus-pandemic-takes-hold-we-are-making-decisions-without-reliable-data/> [Consulta: maig 2020]
4. Angus DC. Optimizing the Trade-off Between Learning and Doing in a Pandemic.
   JAMA. 2020;323:1895-6.
5. Lipsitch M. We know enough now to act decisively against Covid-19. Social distancing is a good place to start. 18 march 2020. STAT News. 2020. Disponible en línia a:
   <https://www.statnews.com/2020/03/18/we-know-enough-now-to-act-decisively-against-covid-19/>
   [Consulta: maig 2020]

6. Ioannidis JPA. Coronavirus disease 2019: the harms of exaggerated information and non-evidence-based measures. Eur J Clin Invest. 2020;50(4):e13222. Disponible en línia a: <https://doi.org/10.1111/eci.13222> [Consulta: maig 2020]

7. Pueyo T. Coronavirus: Why You Must Act Now. Medium. 2020. Disponible en línia a:<https://medium.com/@tomaspueyo/coronavirus-act-today-or-people-will-die-f4d3d9cd99ca> [Consulta: maig 2020]

11. Consideracions finals

Durant la situació excepcional que estem vivint per la pandèmia de la COVID-19 moltes decisions s'han pres d'urgència i sense gaire coneixement ni de l'amenaça real ni de les conseqüències que comportaven. La situació ha generat dubtes i conflictes entre els professionals sanitaris, els científics i entre aquells que havien de prendre decisions en condicions d'incertesa i urgència. En aquestes circumstàncies el **Comitè de Bioètica de Catalunya,** manifesta que:

1. Alguns drets fonamentals de la persona, com els relatius a la mobilitat i a l'accés a serveis com els d'educació, cultura, pràctica d'esport o, fins i tot, els sanitaris, s'han vist greument limitats en nom del bé comú i la solidaritat, i convé que es recuperin sense dilació. **Recorda que les normes** i les mesures que s'imposen han de ser sempre no només pertinents, sinó també clarament imprescindibles i proporcionades pel que fa al seu abast i la seva durada.
2. **Una informació adequada i transparent** sobre les raons que sustenten les mesures que es prenen afavoreix que la ciutadania en pugui exercir el control crític que li correspon, i també que així es fomenti la responsabilitat personal i la solidaritat amb l'esforç comú.
3. **Les mesures restrictives de llibertats tenen caràcter excepcional** per a una situació d'emergència i com a tals ha de ser temporals, sota supervisió i retiment de comptes, i no s'han de convertir en ordinàries malgrat amenaces potencials, com són els nous brots, que puguin sorgir. La normalització de les mesures d'emergència constitueix un risc per a les democràcies.
4. La millor forma d'assegurar la protecció social i sanitària davant d'aquesta pandèmia i de les que puguin venir en endavant consisteix en un **enfortiment inajornable de l'"estat del benestar"**, en totes les seves àrees bàsiques, i la possibilitat d'accedir-hi en condicions d'equitat. Una reforma del sistema sanitari que permeti enfrontar-se a crisis com l'actual sembla imprescindible.
5. Durant la pandèmia han quedat demostrades clarament mancances en la presa de decisions de les institucions, i també en la comunitat científica a l'hora d'identificar els problemes i proposar solucions, i en els mitjans de comunicació en proporcionar als ciutadans una informació contrastada. Fer una reflexió sobre el paper que han de jugar els **diferents actors en la presa de decisions** i en l'explicació d'aquestes a la ciutadania és una obligació de tots.

6. La comunitat científica ha de comunicar els coneixements que es van adquirint amb expressió de les seves limitacions i tenint en compte l'existència de punts de vista diferents. La deliberació entre experts de diferents disciplines i amb experiències complementàries és imprescindible sempre, però sobretot en condicions d'incertesa. L'existència **d'instàncies consultives multidisciplinàries** amb experiència per deliberar sobre aquests temes és necessària.
7. Els **mitjans de comunicació** han de proporcionar una informació veraç i equilibrada, identificant les notícies falses i seguint les pròpies normes de deontologia, que tenen una importància encara més gran en temps de crisi.
8. La pandèmia ha posat de relleu la necessitat de repensar la cura que tenim de les **persones més vulnerables**, que cal convertir en un eix vertebrador de l'atenció a la salut. Sense negar la importància de les cures residencials o en entorns sociosanitaris, el domicili, i no la institucionalització, haurà de ser el centre fonamental dels suports, tant socials com sanitaris, de les persones grans més vulnerables. En tot cas, cal repensar les mesures d'aïllament, fent-les compatibles amb el contacte i la relació amb familiars o éssers estimats. Evitar que les càrregues de la davallada econòmica que seguiran a la pandèmia recaiguin sobre els més fràgils serà una de les qüestions principals.
9. En qualsevol circumstància, cal preservar sempre **el respecte als drets de les persones** ateses en el sistema sanitari —a la intimitat i la companyia, la informació, el consentiment i la confidencialitat. Les situacions d'emergència no han de ser una excepció a aquesta regla.
10. En una època en la qual la tecnologia no només fascina sinó que es farà imprescindible, cal insistir en la preservació i la **promoció de les habilitats relacionals** de comunicació i contacte amb el pacient i la família així com incloure-les entre les competències curriculars exigibles del personal sanitari. S'ha de tenir molta cura a preservar l'accessibilitat dels col·lectius més vulnerables al sistema sanitari, i que els sistemes de triatge no esdevinguin una barrera.
11. La formació dels futurs professionals ha de sumar, als coneixements científics i tècnics imprescindibles, altres capacitats i actituds tals com **l'hàbit reflexiu, la tolerància a la incertesa i l'encaix emocional** en situacions d'estrès. Cal treballar la responsabilitat ètica de les institucions en promoure i acompanyar el treball emocional dels professionals assistencials.
12. Convé aplaudir l'entrega espontània, la valentia i l'esforç dels professionals dels àmbits sanitari i social, així com tots els que s'han ocupat de les emergències i els serveis essencials en general, que han mostrat unes **capacitats d'afrontament, d'innovació i d'adaptació**

extraordinàries. El capital social que elles i ells representen contribueix a conformar una societat de present i de futur d'una enorme vàlua.

13. L'atenció al final de vida ha estat un dels focus on s'ha materialitzat la cruesa de la pandèmia per la COVID-19 a causa del greu desequilibri entre recursos disponibles i necessitats. **La cura en la situació de final de la vida** és un problema que ha de ser més valorat del que ho ha estat en aquests mesos de crisi i que forma part de la bona pràctica professional i de la missió de les institucions.
14. **Hi ha importants dubtes** pel que fa a l'efectivitat de les mesures basades en geolocalització, el passaport d'immunitat i la mesura massiva de temperatura, iniciatives que generen desconfiança en la població. Entre la seva utilització o no utilització, semblaria necessària l'opció intermèdia que preserva la voluntarietat i el consentiment informat de les persones. Cal tenir sempre present el context sociocultural, i també que la gravetat de la pandèmia pot influenciar i modificar aquest context en el sentit d'acceptar limitacions a la confidencialitat que a hores d'ara poden no estar justificades.
15. La pandèmia de la COVID-19 ha posat de manifest la necessitat de disposar de manera urgent d'uns criteris, tant per **estalviar tractaments fútils** —és a dir, no útils per a aquella persona en aquell moment— com per prioritzar i, en ocasions extremes, racionar els recursos i els tractaments. L'ingrés a les UCI dels pacients amb patologia respiratòria greu ha estat motiu de la redacció de guies amb recomanacions ètiques fetes per societats científiques, col·legis professionals, institucions acadèmiques i el mateix CBC. La participació ciutadana **en els procediments de priorització** legitima els criteris clínics alhora que permet identificar-ne d'altres de valor social, la qual cosa contribueix a la transparència i confiança en les decisions clíniques.
16. Respecte a **l'ús innovador de fàrmacs** en situacions d'emergència sanitària, el CBC considera que el seguiment actualitzat dels coneixements que van sorgint i de les recomanacions dels organismes responsables o referents corresponents és essencial. En aquestes circumstàncies, cal tenir en compte els principis de seguretat clínica versus el risc en l'elecció terapèutica, de prudència versus eficàcia i d'esforç terapèutic raonable versus excessiu. Cal tenir en compte el dret del pacient a conèixer i aprovar els riscos inherents a l'ús de teràpies compassives, sempre que sigui possible.
17. En les circumstàncies considerades, les autoritats i responsables que han de fer front a una pandèmia com la COVID-19 es troben en situacions de gran complexitat. Tenir en compte les millors dades accessibles en un **entorn incert i canviant**, i els criteris científics i ètics de les

decisions que es prenen és imprescindible. Aquests criteris són múltiples i fan intervenir l'experiència de diferents disciplines sanitàries, científiques i socials, i també aquelles que coincideixen i deliberen en el CBC.

El CBC amb aquest document vol contribuir a l'anàlisi ètica de les decisions que s'han pres o s'han de prendre al voltant de la situació creada per la pandèmia de la COVID-19. Ho fa passats els mesos més crítics, però encara davant d'un futur molt incert, i després d'haver-se pronunciat en el seu moment sobre algun punt conflictiu. No ha estat possible una deliberació presencial, com la que nodreix habitualment els seus treballs, i aquesta s'ha hagut de suplir amb un esforç col·lectiu més gran per a l'elaboració i discussió virtual del document entre els membres del grup de treball i després el plenari. **Es limita, doncs, a alguns dels problemes plantejats, no a tots, i sabent que encara n'hi haurà més a analitzar segons quina sigui l'evolució de la pandèmia** com, per exemple, els que puguin plantejar l'aparició d'una vacuna específica o altres qüestions que afecten ja les dinàmiques de l'atenció sanitària i social, tant a la població en general com a col·lectius vulnerables.

Aquest document va ser aprovat en la reunió plenària extraordinària del Comitè de Bioètica de Catalunya del 20 de juliol de 2020.

El grup de treball que ha elaborat aquest document està format per:

Francesc Borrell, Marc-Antoni. Broggi, Josep M. Busquets, Montserrat Busquets, Pablo Hernando, Clara Llubià, Ramon M. Nogués, Joan M. V. Pons, Montserrat Puig, Pere Puigdomènech , Angel Puyol, Josep Ramos, Bernabé Robles, Begoña Román, Andreu Segura**.**

Coordinació: Núria Terribas, Màrius Morlans.

El Comitè de Bioètica de Catalunya està format per:

Ana Macpherson i Mayol, Andreu Segura i Benedicto, Angel Puyol i González, Begoña Román i Maestre, Bernabé Robles i del Olmo, Clara Llubià Maristany, Esther Giménez-Salinas i Colomer, Francesc Borrell i Carrió, Joan Escarrabill i Sanglas, Joan M. V. Pons Ràfols, Joan Viñas i Salas, Josep M. Busquets i Font, Josep Ramos Montes, Màrius Morlans i Molina, Marc-Antoni Broggi i Trias, Maria Sardà Raventós, Margarita Boladeras i Cucurella, Mercè Carranza Piquer, Miquel Pardo i González, Montserrat Boada i Pala, Montserrat Busquets i Surribas, Montserrat Puig i Marí, Núria Terribas i Sala, Pablo Hernando Robles, Pere Puigdomènech i Rosell, Ramon M. Nogués i Carulla, Victòria Camps i Cervera.