

EL DRET A LA DIGNITAT HUMANA I DRETS INHERENTS A LA MATEIXA DURANT LA CRISI SANITÀRIA DE LA COVID-19.

Comissió de Defensa dels Drets Humans de l'Il·lustre Col·legi d'Advocats de Terrassa
Comissió de Drets Humans de l'Il·lustre Col·legi de l'Advocacia de Sabadell
Comissió de Drets Humans de l'Il·lustre Col·legi d'Advocats de Manresa



18 de juny de 2020

1) El dret de les persones a tenir una vida digna.

La dignitat amb que tot ésser humà ha de viure de principi a fi la seva vida és un dret inalienable i irrenunciable. És, a la vegada, un dret intangible, el dret fonamental bàsic segons els primers textos constitucionals de l'Europa Occidental de la segona meitat del segle XX [1].

La vida digna no és qualsevol tipus d'existència. El dret a viure amb dignitat inclou naturalment el final de la vida. La Carta de drets i deures del ciutadà en relació amb la salut i l'atenció sanitària, de 2015 [2], estableix de forma expressa el dret a viure el procés final de la vida d'acord amb el concepte de dignitat. En aquest sentit, el Pla de Drets Humans de 2019 [3], presentat per l'Estructura de Drets Humans de Catalunya, preveu com un dels seus Objectius garantir que l'atenció durant el procés de final de vida arribi a totes les persones que es trobin en aquesta situació, independentment del lloc on es trobin, la patologia que pateixin i la seva edat. A aquest efecte, el Pla proposa la creació de la figura d'un professional que canalitzi les necessitats de les persones en processos de final de vida, amb una atenció especial a les persones en situació de vulnerabilitat, a la vegada que la creació d'un sistema d'acompanyament al final de la vida que incorpori la coordinació entre operadors sanitaris, serveis socials, comunitat i associacions.

Desgraciadament, hem pogut saber pels mitjans de comunicació que la pandèmia coneguda com a COVID-19 s'ha acarnissat especialment en les persones grans. Al ser el virus causant de la pandèmia fàcilment transmissible, les residències geriàtriques han esdevingut focus importants de contagi entre les persones que hi resideixen o bé hi treballen. També hem sabut que els i les professionals que les atenen, han vist trigar molt l'entrega dels equips de protecció, coneguts com a EPIs.

En l'escalada de la pandèmia, als centres sanitaris i residencials del nostre país els ha estat molt difícil de poder adoptar les mesures adients per a fer compatibles les necessitats urgents amb els drets de les persones malaltes. Moltes d'aquestes persones han perdut la vida sense l'escalf dels seus familiars, ateses les mesures d'aïllament social establertes.

La crisi sanitària ha entrat en conflicte directe amb la dignitat, un dels drets humans més importants, del qual en deriven molts altres, de gran transversalitat, i a nivell de protecció universal. Cap persona és prescindible.

No es respecta la dignitat humana quan a una persona no se la tracta com a humana, ja que per alguna acció directa o indirecta o per un simple oblit o negligència d'algú (administracions, institucions o qualsevol ciutadà o ciutadana) es deixa de considerar a aquesta persona com humana i se la discrimina o, simplement se la invisibilitza. Sempre, i més encara en un estat d'alarma decretat per l'Estat, els drets humans a l'atenció sanitària, a la protecció social i a la no discriminació han d'estar garantits segons estableixen les Nacions Unides.

II) El dret a la dignitat en relació al dret a la salut.

La crisi sorgida arran de l'estat d'alarma per l'expansió de la COVID-19 ha fet que molts governs hagin desplegat mesures extraordinàries en el marc d'un confinament recomanat per l'Organització Mundial de la Salut, que no tot el món ha pogut complir sense afectacions econòmiques i socials. Els governs durant els plans de contingència estan obligats a respectar l'exercici dels drets humans tenint en compte, de forma prioritària, els col·lectius més vulnerables.

El Comitè de les Nacions Unides pels Drets Econòmics, Socials i Culturals que supervisa el compliment del pacte, ha afirmat: "*El dret a la salut està fortament relacionat amb l'efectivitat d'altres drets humans previstos en la Declaració de Drets Humans, com ara el dret a l'alimentació, a l'habitatge, al treball, a l'educació, a la dignitat, a la vida, a la no discriminació, a la igualtat, a la prohibició de violència i tortura, a la intimitat, a l'accés a la informació, i a la llibertat d'associació, reunió i moviment*". Aquests i altres drets i llibertats també aborden components del dret a la salut.

El dret a la salut comprèn que els serveis sanitaris estiguin disponibles i siguin suficients en quantitat, accessibles a tothom sense discriminació de cap mena, respectuosos amb codis ètics i culturalment apropiats, i científicament i mèdicament adequats i de qualitat.

Els Principis de Siracusa, adoptats pel Consell Econòmic i Social de les Nacions Unides el 1984 i el Comitè General de Drets Humans de Nacions Unides, en situacions d'emergència i llibertat de moviment, proveeixen d'orientacions i de recomanacions als governs quan apliquen restriccions als drets humans per motius de salut pública o emergència nacional. Totes les mesures que es prenguin per protegir la població que limiten drets i llibertats han de ser legals, necessàries i proporcionades. Els estats d'emergència, s'entén també d'alarma, han de ser limitats en la durada i en la limitació de drets, tenint en compte l'impacte desproporcionat en determinats col·lectius específics de la població o grups més marginalitzats.

A l'Estat espanyol, lamentablement, això no ha estat així i s'ha actuat de forma gens preventiva, molt precipitada, amb negligències greus i amb manca de preparació i de sensibilitat. La salut psicològica o emocional ha estat la gran oblidada ja que les imposicions de l'administració, fredes i sense tenir en compte les emocions, segons els psicòlegs, ha provocat, provoca i provocarà en un proper futur un gran nombre de trastorns psicològics i fins i tot traumàtics, en alguns casos.

III) Marc constitucional.

A l'àmbit estatal l'article 15 de la Constitució Espanyola estableix que *“tots tenen dret a la vida i a la integritat física i moral, sense que, en cap cas, puguin ser sotmesos a tortura ni a penes o tractes inhumans o degradants...”* [4]

L'article 43 de la CE preveu, en els seus tres apartats, que *“es reconeix el dret a la protecció de la salut. És competència dels poders públics organitzar i tutelar la salut pública a través de mesures preventives i de les prestacions i serveis necessaris. La llei establirà els drets i deures de tots al respecte. Els poders públics fomentaran l'educació sanitària, l'educació física i l'esport. Tanmateix, facilitaran l'adequada utilització de l'oci”*.

IV) El dret de les persones a viure el procés final de la seva vida amb dignitat.

A Catalunya, el Pla de Drets Humans de desembre de 2019 estableix com a Objectiu 10 el dret a viure amb dignitat el final de la vida. [5]

L'anàlisi d'allò estudiat ens porta a determinar quins drets han de ser garantits a qualsevol persona i en particular a la persona en el procés de final de vida. Els poders públics han de garantir una adequada assistència sanitària posant tots els mitjans personals i materials per dur a terme la seva curació garantint la seva dignitat i honorabilitat. La persona en el procés final de vida ha de gaudir d'una assistència sanitària adequada, ha de tenir un tracte humà per part del personal sanitari, ha de poder mitigar el dolor, si existeix, ha de poder acomiadar-se dels seus familiars i amics disposant del nivell de consciència suficient per fer-ho. Ha de poder disposar del destí del seu cos un cop produïda la mort. No hem d'oblidar que una persona en fase final de vida és una persona amb tots els seus drets intactes.

El Comitè de Bioètica de Catalunya, en el document *Consideracions sobre la limitació dels recursos i decisions clíniques de la pandèmia COVID-19* [6] ha manifestat que *"s'ha de garantir l'acompanyament dels malalts amb risc vital imminent al final de la vida, almenys amb un familiar de forma contínua"*.

Han mancat protocols d'actuació general sobre la informació que s'ha de dispensar a familiars, detallant com es faria l'acompanyament de les persones malaltes quan es troben en estat crític, articulant mecanismes de comunicació telemàtica o telefònica entre familiars i residents, entre altres. L'absència de protocols d'aquesta naturalesa al nostre país, a diferència, per exemple, del País Valencià o de Castella-Lleó, ha provocat que el Síndic de Greuges considerés convenient que l'Administració sanitària catalana elabori un protocol d'acompanyament a les persones al final de la seva vida adequat a la situació actual i, alhora, amb previsió dels diferents escenaris i de les circumstàncies que es poden anar produint segons l'evolució de les persones ingressades en centres sanitaris o en residències de gent gran. A partir d'aquests protocols que han faltat, les recomenacions que fa el Síndic [7] són que el Departament de Salut i la direcció dels hospitals, i aquí hauríem d'afegir també la direcció de les residències de gent gran, han de garantir que les persones malaltes ingressades a les UCIs ó que romanguin a les residències puguin tenir, si així ho demanen, la companyia d'un familiar. L'equip mèdic haurà d'informar el familiar i el pacient del risc de contagi que hi ha, però si un cop informats mantenen la voluntat d'acompanyament, s'ha de facilitar; tanmateix, s'ha de garantir que els pacients que es troben en fase terminal puguin estar en un espai individualitzat acompanyats dels seus familiars més directes, i també els hospitals i les autoritats sanitàries han d'establir i reforçar un servei de suport psicològic a les persones que han patit la mort d'un familiar en circumstàncies d'aïllament.

En aquest sentit hem d'establir què es coneix com una mort digna des del punt de vista dels drets fonamentals. Fem una aproximació a aquest concepte a partir d'un article de Schmith, Ludwig [8] publicat l'any 2013 que fa un recull obtingut de diferents autors i diferents disposicions de dret internacional promogudes per organismes com la Unesco o el Consell d'Europa [9][10].

L'expressió dret a morir va aparèixer per primer cop a la Declaració de drets del malalt de 1973 redactada per l'Associació d'Hospitals Americans [11]. Aquest dret es pot entendre incorrectament com un dret a l'eutanàsia, en part, pel significat ambigu que confon a la societat i genera postures confuses. La mort digna correspon a allò que es denomina *ortotanàsia* (mort correcta) i que pogués incloure un rebuig a certs tractaments que intentin perllongar innecesàriament la mort i morir junt amb els seus éssers estimats. En aquest sentit s'haurà de procurar que davant de malalties incurables i terminals s'actui amb tractaments pal·liatius per evitar patiments, recorrent a mesures raonables fins que la mort arribi. Aquesta mesura no té objeccions ètiques per a la majoria de les religions del món, per la seva condició d'estar basada en un dret natural i la tradició moral i cultural de segles d'història. L'ortotanàsia es diferencia de l'eutanàsia (mort bona), en la qual s'exagera el valor del "dret a morir", programant el moment de la seva mort; i de la *distanàsia* (mort distanciada) si s'exagera el valor "estima exagerada per la vida" i es perllonga la vida per mitjans artificials. Així, la "mort digna" representa un conflicte semàntic, per ser un arranament fal·laç d'un fet relatiu a la vida davant els valors que entren en joc.

V) Comentaris a les mesures adoptades pel Govern durant l'estat d'alarma.

Les mesures que s'han anat prenent per part del govern estatal no han estat proporcionals ni equitatives. No s'han pres mesures positives per necessitats específiques, respecte de grups en risc d'exclusió social o molt vulnerables.

La centralització i homogeneïtzació de les mesures adoptades durant l'estat d'alarma no ha permès a les comunitats autònomes i/o administracions municipals, prendre les decisions més adients tenint en compte les especials característiques del seu territori, nombre d'afectats, etc.

El Consell General de Drets Humans de l'ONU ha assenyalat en diverses ocasions que *"els confinaments i la limitació de la mobilitat s'ha de fer de forma proporcionada i en consonància amb el dret internacional. I per altra banda, han d'evitar l'ús excessiu del poder d'emergència per regular indefinidament la vida quotidiana"*.

Per exemple, el distanciament social o l'aïllament per les persones dependents que necessiten assistència o cura permanent, bàsiques per a la seva supervivència, necessitaven tenir unes mesures addicionals, si no augmenta la discriminació estructural que ja pateixen.

L'accés a l'assistència sanitària per a tots els grups de població basat en proves mèdiques sòlides és una altra de les prioritats no desenvolupades. Els recursos de les institucions han de dirigir-se a la protecció social perquè les persones siguin capaces de

sobreviure econòmicament durant la que pot esdevenir una crisi perllongada. Les declaracions d'emergència no han d'emprar-se per atacar a grups particulars de minories i individus. No pot funcionar com una excusa per a l'acció repressiva, sota el pretext de protegir la salut, ni ha d'emprar-se per silenciar el treball dels defensors dels drets humans.

Els governs haurien d'haver estat més vigilants contra els actes racistes, xenòfobs o estigmatitzadors i proporcionar un ampli accés a informació imparcial sobre la situació.

VI) Col·lectius que han vist menystingut el seu dret a la dignitat.

Molts (masses), han estat els col·lectius que han vist afectats i menystinguts els seus drets fonamentals arran de la pandèmia que ha afectat a tot el món. Al nostre país, només com a exemple, podríem citar els següents col·lectius afectats en major o menor mesura respecte, entre altres, el seu dret a la dignitat:

- **Persones malaltes de la COVID-19.** Moltes d'elles no han pogut ser ateses de manera ràpida i seguint uns protocols prèviament establerts, doncs aquests protocols no s'havien fixat prèviament. També han patit la falta de mitjans necessaris, cosa que ha fet sentir a aquestes persones desprotegides i insegures davant les mesures mèdiques adoptades, que s'han caracteritzat per una forta dosi d'improvisació. No s'ha garantit a aquestes persones que en un espai breu de temps podien veure's abocades a la mort, a tenir assessorament legal en matèria de successions (per exemple, oferint la possibilitat de fer testaments hològrafs) ni se'ls ha permès dur a terme rituals religiosos de comiat, com per exemple, l'extremunció. Tampoc han pogut tenir un recolzament psicològic específic per poder afrontar la malaltia i la situació de por, incertesa i aïllament social.
- **Persones malaltes amb altres malalties greus.** Aquestes no han pogut ser ateses amb les degudes garanties i en un temps raonable degut al col·lapse no anticipat del sistema sanitari causat per la COVID-19, que ha provocat que especialistes sanitaris hagin hagut de renunciar a exercir la seva especialitat per tal d'atendre a malalts de la COVID-19. Aquesta manca de recursos ha provocat danys irreparables en moltes d'aquestes persones malaltes i, en alguns casos, fins i tot la mort.
- **Personal sanitari.** El personal sanitari ha fet una tasca encomiable, però sense gaudir dels mitjans adients per protegir la seva pròpia salut i evitar contagis, sobretot en el primer moment de la pandèmia. Posteriorment, se

li ha facilitat mitjans de protecció inadequats o defectuosos. Finalment, els mitjans de protecció adients han arribat massa tard, la qual cosa ha provocat que molts sanitaris i sanitàries s'hagin contagiats, i d'altres fins i tot, hagin mort. No s'ha facilitat per part del govern el nombre de membres de personal sanitari morts arran de la pandèmia. A més, se l'ha posat davant de moments psicològics de màxima tensió, al no poder atendre per igual a totes les persones malaltes, prendre decisions respecte a quins malalts i malaltes calia atendre primer, ajudar a persones a acomiadar-se dels seus familiars a través de mòbils o tauletes.... Aquestes irregularitats, de les quals no tenen cap culpa, poden haver causat afectacions de tipus psicològic importants. Per últim, al tractar-se de persones considerades de "risc" algunes han sofert discriminacions per part dels seus veïns.

- **Familiars de persones mortes per la COVID-19.** No se'ls ha ofert suport psicològic davant la manca d'acompanyament dels seus éssers estimats. Han hagut de viure amb l'angoixa de no haver-se pogut acomiadar en deguda forma.
- **Persones difuntes, respecte al seu dret a un enterrament digne.** S'ha decretat la incineració forçosa dels difunts i difuntes, i només amb l'acompanyament d'un màxim de tres familiars, sense poder celebrar el ritus escollit prèviament per la persona finada.
- **Gent gran de les residències.** Ha estat el col·lectiu oblidat. Inicialment es va minimitzar l'impacte de la crisi, assenyalant a la gent gran com a potencials víctimes, la qual cosa vulnera de forma directa el seu dret a la dignitat i a ser protegits. No se'ls ha dotat de mesures de protecció ni se'ls ha ofert un mínim i periòdic control mèdic per atendre els seus problemes de salut, físics i mentals, així com les seves necessitats més bàsiques. En les dades sobre els morts de la COVID-19 inicialment no es van comptabilitzar els decessos a les residències, menystenint els mateixos. Aquesta crisi ha evidenciat la necessitat d'una reforma del sector residències, tant privades com públiques, en la que resulta fonamental incrementar les inspeccions per part de l'Administració, medicalitzar les residències, fer més efectiva la comunicació amb els geriatres dels hospitals, i humanitzar els centres. La gent gran no són mobles que es netegen un cop a la setmana i es col·loquen en un racó.
- **Treballadors i treballadores de residències.** Se'ls ha deixat sols, sense mitjans de protecció adequats i sense assistència i suport per part de sanitaris/àries o de psicòlegs/logues.

- **Gent gran que viu sola.** No s'ha garantit que aquestes persones rebessin periòdicament aliments, subministres, accés directe a assessorament sanitari i suport psicològic davant el cas, molt freqüent, de persones grans soles que no podien ser visitades pels seus familiars.

A part dels anomenats, altres col·lectius afectats han estat:

- Dones víctimes de violència de gènere.
- Infants i adolescents víctimes de violència dins la llar per part dels seus progenitors (en especial, els pertanyents a col·lectius LGTB).
- Treballadors i treballadores de feines "essencials".
- Treballadors i treballadores en feines dites "no essencials".
- Persones amb ingressos molt baixos o sense ingressos.
- Població rural de zones molt poc poblades.
- Persones amb capacitats diverses (física i intel·lectual).
- Persones amb dependència.
- Cuidadors o cuidadores de persones amb dependència.
- Persones sense llar.
- Persones que viuen en llars deteriorades o precàries.
- Persones que no estan sota cobertura sanitària.
- Persones immigrants.
- Persones privades de llibertat (presos i preses).

VII) Cap a un nou paradigma en l'atenció de la gent gran.

Entrar en temes com el fet que el sector de l'atenció geriàtrica està mal pagat en comparació amb altres àmbits del sector serveis, o el fet de que la Generalitat de Catalunya, com Administració titular de la referida competència al nostre país, no ha estat especialment eficaç a l'hora d'atendre la tragèdia que s'ha viscut (i es viu) en moltes residències del seu àmbit territorial i competencial, segurament excedeix la finalitat d'aquest informe. Per aquest fet, entrarem a fer una sèrie de reflexions sobre el que seria, en la nostra opinió, un futur desitjable en l'àmbit de les cures de la gent gran, a fi de que es garantissin els drets fonamentals a la vida i la salut.

A l'hora de tractar el tema de les persones grans (situació a la que tothom aspira a arribar-hi), s'ha de tenir en compte especialment el fet de que la vellesa és un procés progressiu de pèrdua paulatina de facultats físiques i cognitives. Enfocar el tema de l'envelliment des d'un punt de vista holístic significa tenir en compte una sèrie de variables i implicacions (els aspectes mèdic, geriàtric, adaptació de l'habitatge, etc), que porten a la intervenció de les Administracions competents. A Catalunya són la Generalitat i els Ajuntaments. Aquest partenariat entre agents que intervenen des de

diferents àmbits requereix la tutela de les Administracions Públiques a fi de garantir la protecció dels Drets Humans de les persones grans.

La implementació de les mesures adreçades a vetllar per a què les persones grans tinguin una vida plena en els seus últims anys de vida, ha de tenir en compte, en primer lloc, diferenciar les persones que a part de les possibles xacres de l'edat, no tinguin severes disminucions de les seves capacitats físiques i cognitives. Aquest grup de persones és desitjable que passin la vellesa en el seu domicili cuidats per equips de professionals sanitaris i geriàtrics, els quals poden fer un seguiment de la persona mitjançant visites periòdiques en el seu domicili, i comptant amb l'ajut de mitjans tecnològics com les telealarmes. El segon grup el formen les persones que pateixen pèrdues de les seves capacitats físiques i cognitives. Llavors, aquest col·lectiu requereix ser assistit en un centre geriàtric. Centres que, tal com s'ha fet evident arran de la pandèmia, han de potenciar el vessant sanitari, doncs fins ara s'han enfocat bàsicament com a centres residencials adaptats a un col·lectiu molt específic. La potenciació del vessant sanitari segurament requeriria uns nous protocols i mantenir el canvi de l'Administració titular de l'exercici de les facultats derivades de la referida competència, és a dir, que la titularitat segueixi en mans de la seva recent titular, que és la Conselleria de Salut.

La situació extraordinària derivada de la crisi sanitària ocasionada per la pandèmia de la COVID-19 certament ha exigut molt als i les professionals de la salut, però les autoritats no han sabut compaginar els dos drets fonamentals que tenien els pacients pel sol fet de pertànyer a l'espècie humana, o sigui, el dret a la salut i a viure una vida (i una mort) amb dignitat. Més de 3.000 persones grans han mort en residències geriàtriques en poc més de 40 dies sense arribar a ser ateses en un centre mèdic, sense l'acompanyament de cap familiar, només amb el suport de personal molt delmat. És una lliçó que hem d'aprendre i una assignatura pendent que hem de superar.

Cal la revisió d'alguns dels aspectes del que ha estat fins ara el tractament de la qüestió de la gent gran que viu en centres geriàtrics. A manera de resum, val a dir que tenint en compte que no totes les persones que viuen en una residència geriàtrica tenen greument afectades les seves capacitats físiques i/o cognitives, s'hauria de fer un esforç per adaptar els centres geriàtrics existents, i tenir la previsió per als que es construeixin nous a partir d'ara, de que s'haurien d'estructurar arquitectònicament de tal manera que respectin l'autonomia i la intimitat de les persones que hi viuen.

Val la pena tenir en compte com a opció de futur, les iniciatives de cooperatives d'habitatge per a gent gran. La seva estructura és la de complexos o edificis amb vivendes per als cooperativistes i espais comuns per a la comunitat que formen. Aquesta última, si bé minoritària, també és una opció que combina el respecte per l'autonomia i la intimitat personal, i la vessant de relació social que tenim les persones.

VIII) Especial referència al dret a la dignitat dels infants i adolescents.

És molt important remarcar que en la gestió de la crisi sanitària i en les mesures preses per protegir la població i salvaguardar el dret a la vida i la salut de totes les persones s'ha de prendre en consideració l'interès primordial de l'infant i l'adolescent.

Durant aquesta greu crisi sanitària, els drets dels infants i adolescents s'han vist directament afectats per mesures com ara el tancament dels centres educatius i la supressió de les activitats educatives complementàries i de lleure de les que gaudien, atès que se'ls considera com a agents principalment transmissors del virus, i les seves necessitats i riscos a part de la garantia al seu dret a l'alimentació en cas que formin part de famílies beneficiàries de beques de menjador.

Els drets dels infants i els adolescents s'han de posar en relleu en la gestió d'aquesta crisi sense precedents immediats i s'han d'atendre, en la mesura que sigui possible, les seves necessitats específiques, tot fent prevaler també l'interès primordial de l'infant. No sembla que des del govern s'hagi garantit un accés equitatiu a l'educació a distància, per manca de recursos (no distribuïts a temps) vulnerant-se així el seu dret a l'educació de qualitat, inclusiva i en condicions d'equitat i igualtat.

Malgrat que la decisió tècnica més adequada i proporcionada en un moment donat de la pandèmia ha estat el confinament absolut dels infants i adolescents als domicilis, per a la millor gestió d'aquesta crisi hagués estat molt oportú que el govern competent hagués emès un missatge adreçat als infants i adolescents en que s'exposessin les mesures que els afecten, i se'ls hagués convidat a participar i a exposar les consideracions oportunes, i a recollir les necessitats específiques que es puguin plantejar, per mitjà dels òrgans de representació de què disposen o dels mitjans de comunicació, o de la manera que se'ls pugui fer més accessible.

Cal alertar també que el confinament pot afectar la salut i el benestar dels infants de manera superior a la resta de la població, atès que els infants estan en procés de desenvolupament i depenen en major grau de l'entorn per regular les emocions i les conductes. La necessitat d'hàbits i de rutines és especialment sensible en el cas dels infants, i també la necessitat d'activitat motriu a l'aire lliure i d'interactuar entre iguals.

Tampoc s'ha prestat atenció a determinats col·lectius més vulnerables d'infants com ara infants amb TDAH i trastorns autistes, per permetre que aquests poguessin en determinades franges horàries i determinades condicions, sortir a l'aire lliure per tal de calmar les seves ansietats i trastorns específics.

IX) CONCLUSIONS.

Un cop valorat el concepte de mort digna i assistència sanitària, un cop valorada la cobertura legal que aquests drets tenen, hem de fer l'anàlisi de com han estat tractats durant la pandèmia pel Covid-19.

Aquesta anàlisi ens porta a diferents conclusions que passem a valorar de forma individualitzada.

CONCLUSIÓ PRIMERA.- Impossibilitat d'acompanyar els essers estimats al final de la seva vida durant les 2/3 primeres setmanes de l'estat d'alarma.

Aquest fet queda acreditat no només pels protocols d'actuació i recomanacions per al personal intern d'atenció hospitalària i mèdica que hem revisat sinó també de l'informe emès pel Consell Assessor de la Generalitat.

El Consell Assessor de Salut de la Generalitat va publicar a data 29 d'abril de 2020 una primera valoració [12]. En relació a l'assumpte que ens ocupa diu *"el debat ètic sobre l'acompanyament de les persones malaltes de COVID-19. L'acompanyament de les persones malaltes de COVID-19 durant la institucionalització, especialment en la fase de final de la vida, ha produït desconcert i manca de criteri clar, que, a més, ha variat al llarg de les setmanes. Es va iniciar amb l'aïllament total de les persones malaltes, tot i trobar-se en procés de final de la vida, i, posteriorment, es va anar estenent la indicació de permetre l'accés d'un familiar per acompanyar-les els darrers dies de vida, degudament equipat i amb compromís de confinament posterior a la defunció. Moltes famílies han perdut els seus parents sense poder-los veure en les darreres setmanes o dies de vida, sense poder-los acomiadar i patint un dol gens fàcil. L'element de gairebé "inhumanitat" s'ha anat modulant amb els dies, a partir de documents de reflexió que recomanaven un canvi de criteri. Probablement, amb l'experiència adquirida, podríem convenir que aquest criteri hagués estat adient aplicar-lo des del primer moment, i evitar així molt patiment"*.

La valoració que fa el propi Consell és que potser no era necessari aïllar de forma tan severa els malalts i que es va fer fruit de la improvisació. Sense entrar en valoracions polítiques que entenem no formen part de la finalitat d'aquest informe, resultaria evident que aquesta possibilitat de haver de lluitar front una pandèmia altament contagiosa no estava protocolitzada.

La situació de deshumanització del procés de final de vida ha quedat palesa també als protocols d'actuació dels hospitals. Hem tingut accés a diferents documents del Consorci Hospitalari Parc Taulí, un dels hospitals més afectats per la pandèmia

COVID-19 a Catalunya. Incorporem un fragment del protocol anomenat “Procediment actuació procés final de vida, Hospital Parc Tauli de Sabadell” [13]:

“3.2. Quan la mort del pacient sigui no prevista o sense presència familiar en el moment de la mort:

- Avisar telefònicament a la família per informar del procediment a seguir i de l’opció d’acomiadament.*
- Informar al familiar que no és recomanable establir contacte físic amb el seu familiar difunt ni amb qualsevol altre material que pugui estar contaminat i, facilitar-li l’EPI necessari perquè no hagi risc de contagi (bata rebutjable o de cotó, mascareta quirúrgica i guants).*
- Deixar una possibilitat oberta als familiars que els hi permeti deixar algun objecte simbòlic, una carta d’acomiadament..., a la bossa del cos del seu familiar.*
- Explicar el protocol d’enterrament establert.*
- Facilitar informació escrita per als familiars (Annex 1)“.*

Per tant, durant aquesta primera fase la nostra valoració és que, sense dubte, han estat vulnerats els drets fonamentals de les persones hospitalitzades amb COVID-19 i, en especial, aquelles persones que han perdut la vida com a conseqüència d’aquesta malaltia, sense poder ser acompanyades pels seus familiars ni ser acomiadades en els casos en que malauradament han perdut la vida.

CONCLUSIÓ SEGONA.- Vulneració del dret a l’assistència sanitària.

És molt probable que en aquest punt no trobarem un reconeixement explícit per part de l’administració on es reconegui obertament quines i quantes persones han pogut morir pel fet d’haver hagut de triar a persones amb major esperança de vida o millors condicions de salut. El que si podem afirmar és que aquesta situació s’ha produït i que en determinats moments s’ha hagut de treure tractaments o assistència UCI a pacients que l’estaven gaudint o bé pacients que no han pogut accedir-hi per estar el servei col·lapsat.

Els protocols interns i recomanacions valorades ja contemplaven aquesta possibilitat de forma explícita, donat que l’inici de la pandèmia feia preveure que aquesta situació es donaria. Molt d’hora es va detectar que el sistema sanitari no podria assumir aquesta càrrega i es va preparar als i les professionals per poder decidir

com i a qui donaven l'assistència, a més d'explicar als familiars i pacients el per què d'un tractament o un altre, o el per què de la manca de tractament.

Així, el protocol d'actuació de l'Hospital Parc Taulí de Sabadell en relació a l'atenció a l'UCI i les consideracions bioètiques [14] deia: *“Donada la situació de pandèmia per COVID-19, que provoca un desequilibri entre pacients potencialment tractables i recursos disponibles, fet que impossibilita oferir el recurs d'UCI a totes les persones en qui estaria indicat, cal determinar els criteris que haurien de garantir l'ús més apropiat d'aquest recurs”*.

En aquesta mateixa línia el Servei d'Emergències Mèdiques establia el procediment de tria entre pacients.

“RECOMANACIONS PER SUPORT A LES DECISIONS DE LIMITACIÓ D'ESFORÇ TERAPÈUTIC (LET) PER A PACIENTS AMB SOSPITA DE COVID-19 I INSUFICIÈNCIA RESPIRATÒRIA AGUDA (IRA) HIPOXÈMICA.

Grup de treball de Ventilació. Cap Àmbit Emergències. Direcció Mèdica i Direcció Infermera de SEM. 24 de març de 2020 [15]

“Introducció i justificació.

Les infeccions emergents posen moltes vegades en joc les capacitats d'atenció dels sistemes sanitaris, sobretot quan el nombre de pacients greus o crítics supera o amenaça de superar les capacitats d'atenció del sistema. Això fa que siguin necessàries mesures en dos sentits fonamentals.

- *Planificar la distribució dels recursos existents, ampliar els llits de crítics i equipar-los amb material propi o extern temporalment, i buscar alternatives de centres amb menys congestió i traslladant pacients dins del propi sistema.*
- *Mantenir una ètica en la presa de decisions basada en oferir els recursos a aquells pacients que més se'n pugin beneficiar, en termes d'anys de vida salvats, màxima supervivència a l'alta, evitar ingressos en pacients amb escàs benefici, ja sigui per patologies respiratòries pel Covid19 o d'altres patologies que condicionin l'estat crític, evitar el fenomen de “el primer que arriba, el primer que ingressa” i aplicar aquests principis a tots els grups de pacients per igual, no sols a un grup concret com ara els pacients geriàtrics.*
- *Valoració individual fina d'aquells pacients amb més probabilitats de recuperació. Tot i que s'han desenvolupat escales de predicció de mortalitat i morbiditat a l'alta d'UCI (APACHE II, APACHE III, MODS, LODS, SOFA,*

MSOFSA...) totes elles han donat resultats moderats de valors predictius, i requereixen moltes variables de laboratori o seguiment no disponibles moltes vegades en medicina extrahospitalària. Altres instruments com el NECPAL, poden ser útils per valorar l'estat funcional del pacient i permetre decidir mes objectivament sobre el nivell terapèutic.

Nombre d'anys de vida salvats.

L'edat és un criteri important sobretot perquè es relaciona directament amb els anys de vida salvats en una intervenció, però no ha de ser MAI l'únic criteri a fer servir a l'hora de decidir la limitació d'esforç, i cal considerar aquells afectats amb màxima possibilitat de supervivència."

En relació a la prioritització de pacients que els protocols ja preveien l'informe del Consell Assessor de Salut fa aquesta valoració.

"Els criteris ètics en la prioritització de recursos quan aquests són limitats i han d'arribar a tothom que ho necessiti.

La prioritització es du a terme en el sistema de manera habitual, atès que els recursos sempre són limitats i cal establir criteris per determinar l'ordre d'accés, per exemple, en les llistes d'espera.

Amb la crisi de la COVID-19 aquesta mancança de recursos s'ha manifestat de manera sobtada i massivament. L'afecció massiva del virus en la ciutadania, amb caràcter molt greu en un cert nombre de persones, ha fet necessari plantejar-se criteris que ajudessin els professionals a determinar les prioritats en l'accés a mesures de suport vital.

Tot i que les aliances i la solidaritat entre sectors han fet possible pal·liar les mancances de dispositius i d'instal·lacions en temps rècord, també ha estat necessari i útil escriure i dissenyar criteris de prioritització. S'ha donat, doncs, l'expressió més clara del principi ètic de justícia i equitat, en el seu màxim exponent, pel fet d'haver de decidir qui podria tenir més opcions de sobreviure i qui no, per dur que sembli. Cal dir, però, que a la pràctica aquestes decisions han estat minoritàries, segurament pel fet d'haver-se procurat recursos suficients per suportar els pics de la crisi".

Al mateix informe es parla d'un problema afegit, com és el fet que la dedicació preferent a la pandèmia està causant un clar perjudici a persones malaltes amb malalties més comunes en molts casos també necessitades d'atenció urgent.

"En un article recent, experts en economia i salut han descrit l'impacte de la COVID-19 en quatre onades (figura 1). Les conseqüències a curt i mitjà termini

requereixen respostes immediates. La primeres conseqüències, la mortalitat i la morbiditat immediates provocades per la COVID-19, les està afrontant ara el sistema sanitari i tindran implicacions per a les comunitats –especialment per als col·lectius que es troben en un context de vulnerabilitat– i sobre els professionals i les organitzacions de l'àmbit sanitari i social. Posteriorment, les onades segona i tercera aniran incrementant a mesura que es recuperi la capacitat de l'activitat del sistema no relacionada amb la COVID-19. Per fer-hi front s'està iniciant el procés de reactivació de l'atenció més urgent a persones que presenten altres problemes”.

CONCLUSIÓ FINAL.- L'estudi realitzat ens fa concloure:

- A. Moltes persones han mort sense veure respectat el seu dret a una mort digna, han mort soles, sense acompanyament familiar.**
- B. Hi ha un número indeterminat de persones (no hi ha dades al respecte) que han mort per manca d'atenció sanitària donat que els ha estat presa l'atenció o la seva estància a l'UCI per a donar-la a altres persones amb més esperança de vida.**
- C. Des del punt de vista de l'advocacia, s'hauria d'emetre un informe clar, sense valoracions polítiques però contundent, deixant clar que han estat conculcats els drets humans dels pacients durant aquesta pandèmia, requerint a les administracions públiques a que disposin els mitjans per garantir aquests drets.**

Referències:

[1] Llei Fonamental de la República Federal d'Alemanya, de 23 de maig de 1949. *Art. 1. Protecció de la dignitat humana, vinculació dels poders públics als drets fonamentals. “La dignitat humana és intangible. Respectar-la i protegir-la és obligació de tot poder públic”.*

[2] La Carta de Drets i Deures de la Ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària, aprovada pel Departament de Salut i de la qual en va prendre coneixement el Consell Executiu de la Generalitat de Catalunya en la sessió de 25 d'agost de 2015, recull prop de cent drets i deures estructurals en deu grans àmbits. Principis orientadors de la Carta: *“Els drets relatius a la salut i l'atenció sanitària es fonamenten en el reconeixement de la dignitat de la persona...”.*

[3] Pla de Drets Humans. Desembre de 2019. Objectiu 10: Dret a viure amb dignitat el final de la vida.

[4] Constitució espanyola de 1978. Articles 15 i 43.

[5] Pla Drets Humans Generalitat Catalunya. Desembre 2019.

[6] Comitè d'Ètica Assistencial en Atenció Primària. Consideracions sobre la limitació de recursos i decisions clíniques en la pandèmia COVID-19. 24 de març de 2020. *"...Com conjugar el bé comú amb la dignitat del que mor esdevé un problema sensible i encara no resolt. Garantir un acompanyament proper i a la vegada segur al final de la vida pot no ser fàcil si es fa una lectura rígida i poc imaginativa de les normatives sense ponderar tots els valors en joc"*.

[7] Resolució de l'expedient AO-00083/2020, referent a una actuació d'ofici sobre l'acompanyament en la mort en el context de la crisi del coronavirus.

[8] Schmidt L. Dignifies life or didnifies death? Current concepts. Revista Bioethikos. 2013.

[9] Schmidt L. El hombre como ser trascendente: una perspectiva judeocristiana. Rev. Bioética Latinoam. 2012;10:53-99.

[10] UNESCO. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. París 2005.

[11] Derechos del enfermo. Asociación Hospitales Americanos. 1973.

[12] Consell Assessor de Salut. El Sistema de salut postcrisi de la Covid-19. Primeres valoracions. 29 d'abril de 2020.

[13] Parc Taulí Sabadell. Procediment d'actuació. Pautes d'actuació per l'atenció a la situació de final de vida en pacients amb infecció per SARS-CoV-2.

[14] Parc Taulí Sabadell. Procediment d'actuació. Consideracions bioètiques en relació a l'atenció a la UCI, padèmis Covid-19.

[15] SEM. Recomanacions per suport a les decisions de limitació d'esforç terapèutic per pacients amb sospita de Covid-19. 24 de març de 2020.

