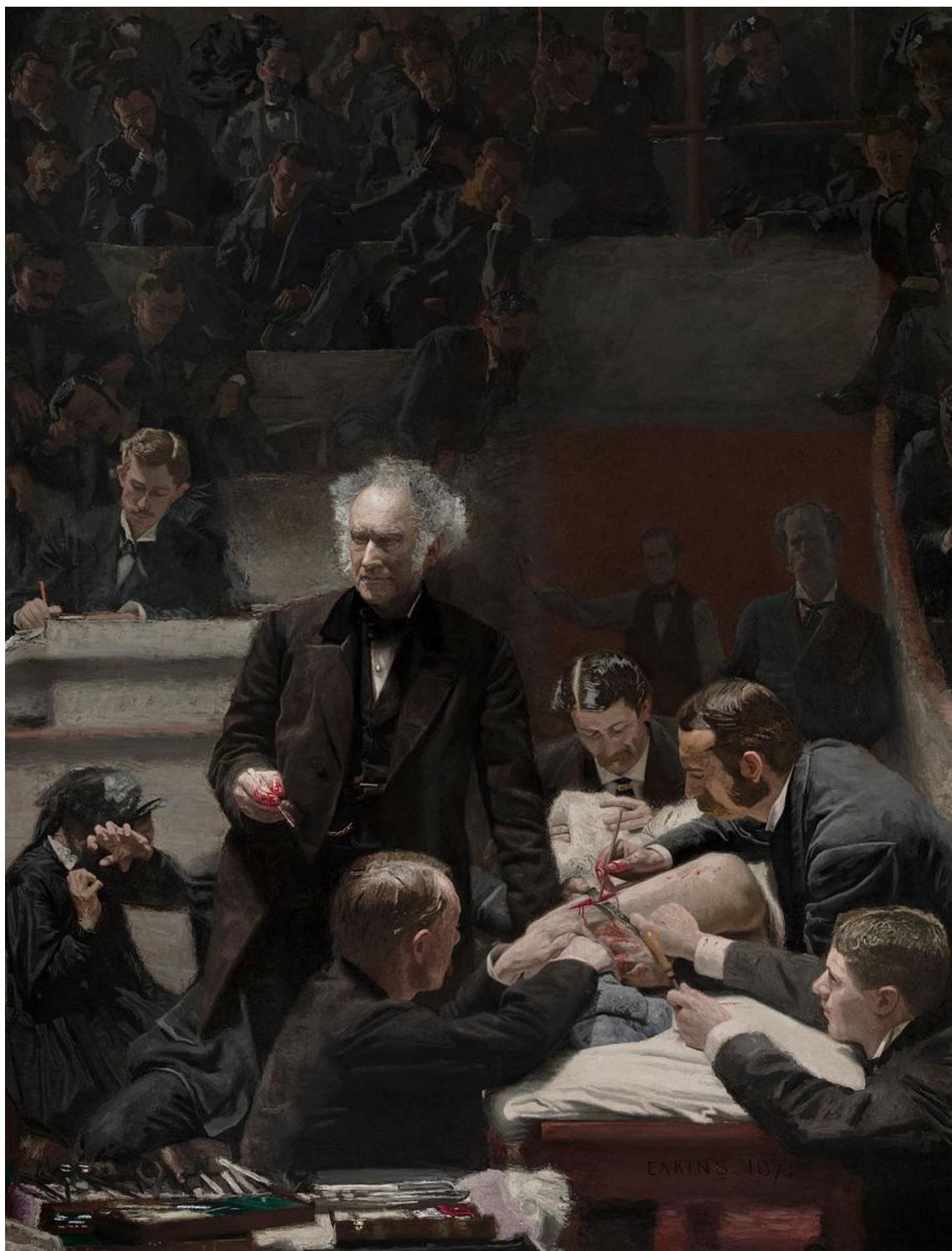


# Bioètica

## Ètica aplicada



Tardor, 2025-2026

*Aquests apunts poden contenir imprecisions.*

*No són substitut d'anar a classe, ni pretenen suplir la docència.*

## Bioètica

- 1 -

*Introducció: bioètica i ètica aplicada*

**Professora:** Maria Begoña Roman Mestre ([broman@ub.edu](mailto:broman@ub.edu))

### 1.1 Ètica aplicada

Bioètica
Una de les <b>ètiques aplicades</b> : la que s'aplica al <b>sector sanitari i sociosanitari</b> .
El tema cabdal hi és la <b>relació metgessa-pacient</b> i qüestions de <b>salut</b> .

*Figura 1. Bioètica*

Hi ha dos grups principals involucrats en la discussió bioètica:

1. Les **expertes**, qui tindran el **coneixement profund** sobre la pràctica mèdica.
2. Les **filòsofes**, de qui s'espera una **actitud pròpiament socràtica**. Això implica que es qüestionin **críticament** els supòsits bàsics i un paradigma mèdic del qual queden fora, que facin un anàlisi *metaètic* dels supòsits (vocabulari) i s'enfrontin a fal·làcies i falsedats.

Segons **Aristòtil**, que legitimava l'art clínic, era **per a qui** es feia. Tal és una de les consideracions que han de tenir en compte les filòsofes: han de fer-se preguntes bàsiques com **què és la salut**.

**La filòsofa a un Comitè d'Ètica no escriu un tractat**; no sobre la *mort*, com va fer **Heidegger**, ni sobre el *temps*. Només fan **recomanacions en un discurs interdisciplinari**. Les disciplines de l'ètica aplicada són interdisciplinàries, perquè tenen una complexitat de valors en joc que obliguen a la participació d'**expertes en múltiples disciplines**. Ningú hi treballa sola: no és un **Sòcrates** il·luminat, ni un **Sartre** escrivint el seu teatre. No s'hi treballa amb temàtiques, sinó amb **problemes**, perquè s'hi pugui aplicar una **solució**. És una ètica molt **pragmatista**: tracta problemes de gent real, que està patint.

La **rellevància pràctica directa** a la qual aspira l'**ètica aplicada** ha d'adquirir-se renunciant a les especulacions filosòfiques i mostrant preferència per un sistema d'argumentació i de pensament **pragmàtic**.<sup>1</sup>

També és **revisable**: un cop presa una decisió, una pregunta pot tornar a sorgir dins d'un **context different** i rebre una **resposta different**.

Ètica aplicada			
Interdisciplinària	Treballa problemes	Pragmatista	Revisable

*Figura 2. Ètica aplicada*

<sup>1</sup> Kurt Bayertz, *La moral com a construcció. Una autoreflexió sobre l'ètica aplicada*, p. 64.

**L'ètica aplicada crea moral:** la construeix. Dona idees per **nous hàbits i costums**; els legitima. Un exemple d'això és la incorporació de l'**eutanàsia** a la medicina: contràriament a l'objectiu únic històric d'evitar la mort de la medicina, ara pot haver de lliurar-la segons la voluntat de la pacient.

**Les determinacions de la biomedicina no estan exemptes de responsabilitat:** les bioètiques l'han d'acceptar. Un cas on el resultat va ser pitjor que el que s'esperava és la implementació del **consentiment informat**. Va néixer perquè les bioètiques volien que es **respectés la voluntat** de les pacients: que la metgessa expliqués els *pros i contres*, en lloc de demanar confiança. El problema és que **hi ha qui se n'aprofita**, explicant malament i fent signar a corre-cuita el formulari de consentiment. I les bioètiques n'han d'acceptar la responsabilitat: **el fracàs del consentiment informat**, tergiversat perquè esdevingui un mecanisme legal defensiu pels hospitals, és en part culpa de la conversa que elles van iniciar.

### 1.1.1 La moral com a construcció

Kurt Bayertz, *La moral com a construcció. Una autoreflexió sobre l'ètica aplicada*.

La filòsofa al Comitè d'Ètica **fa ètica**; però **proposa una moral**: el seu paper és argumentar *per què*, fer una reflexió sobre la situació, anàlisis *metaètiques*. **L'ètica aplicada té funció pública**: va dirigida a fer **recomanacions** sobre vides d'**altres**, perquè els altres les esperen i la moral tradicional i acceptada ara mateix no sap resoldre el problema que s'ha plantejat, un problema amb ombres i llums.

[L]es **propostes de solució** elaborades per l'ètica aplicada **no han de ser acceptables** en primer terme des del punt de vista de la **filosofia**, sinó que han de ser **convincents** sobre tot per la part corresponent de l'**opinió pública** o per a les **institucions** en qüestió [...] les possibilitats de l'ètica aplicada de ser efectiva en la pràctica depenen en gran mesura de la *capacitat de connectar* o de *sincronitzar* que tinguin les seves propostes de solució.<sup>2</sup>

Per tant, **la tasca és ètica**: està pensant. Però després proposa una **acció moral**, argumentada. Té un caire **transacadèmic**.

L'ètica **aplicada** s'ha establert com a una **subdisciplina** de la filosofia moral [...]. a) està cada cop més **integrada** en els processos de **formació** de les **diferents professions**, i b) es fa servir cada cop més en les diverses fases del procés de presa de **decisions**[.]<sup>3</sup>

**Crea moral**, tant en problemes **vells**, com en problemes **nous** (*esdevenen possibles amb noves tècniques; les tècniques i tecnologia canvien i milloren; es troben alternatives...*). En el cas dels nous problemes, hi ha d'haver **intervenció i mentalitat morals**. Un problema vell esdevé nou quan la seva **percepció muta**, el seu **context** es modifica...

1	Les <b>solicions construïdes</b> no són arbitràries; estan sotmeses a les <b>lleis naturals</b> .
2	Les restriccions de les lleis naturals permeten jugar amb solicions <b>alternatives</b> .
3	Les decisions resulten a partir de criteris <b>externs</b> a la <b>tècnica</b> .

<sup>2</sup> Kurt Bayertz, *La moral com a construcció. Una autoreflexió sobre l'ètica aplicada*, p. 63.

<sup>3</sup> Kurt Bayertz, *La moral com a construcció. Una autoreflexió sobre l'ètica aplicada*, p. 47.

<b>4</b>	El construir exigeix <b>cura i coneixements</b> .
<b>5</b>	Allò que ja existeix es pot, com a màxim, <b>reconstruir</b> .
<b>6</b>	Tota <b>construcció tècnica</b> és <b>conservadora</b> : empra materials previs i antigues solucions.

Figura 3. Components del significat de la qualitat construïda d'una solució<sup>4</sup>

Aquesta és la faceta **revisable** de l'ètica aplicada: noves dades poden canviar el context on es va donar una resposta anterior i haver de tornar a reunir-se per trobar una **nova proposta**.

El fet que **la moral existent sigui una creació històrica** que pot ser superada per l'avenç de les possibilitats d'actuació i que, per tant, és necessari **revisar** i completar, constitueix la conclusió en la qual es basa un punt de partida de l'ètica aplicada; l'altre es troba en la **confiança** esperançadora que **tals deficiències es puguin corregir mitjançant la reflexió ètica**, que no sigui únicament necessari, sinó possible, assolir *una nova moral*.<sup>5</sup>

Aquest **caire revisionista**, però, si bé **inherent** de l'**ètica aplicada**, també n'és el més **polèmic**.

Les **reserves del públic** en general davant de l'ètica aplicada es deuen en gran mesura a aquest **element revisionista**; tals reserves s'alimenten del **temor** que, al final, *tot pugui estar permès* si en algun moment les persones comencen a *fer la seva pròpia moral*.<sup>6</sup>

**Contra-arguments** poden obligar a repensar la recomanació. Cal posar en dubte els **prejudicis** dels científics, revisar **conviccions** d'altres èpoques...

L'ètica **aplicada** es **distingeix** de l'ètica **tradicional** per la **immediatesa** amb la qual percep els problemes, per la **idoneïtat** del mètode i per la seva **reacció substancial**.<sup>7</sup>

S'aplica a **societats**:

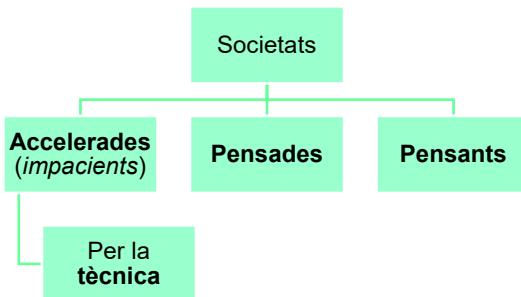


Figura 4. Característiques de les societats on hi ha ètica aplicada

La **contemporaneïtat de la tècnica** és l'**altíssima dependència** que s'hi té. La societat actual ha vençut la coordenada espacial: la comunicació és possible més enllà de la presència física. Però no ha vençut la coordenada temporal; és **impacient** perquè exigeix una certa **immediatesa**. És **pensada i pensant** perquè s'hi han **habilitat comitès** on es discuteix què **fer** i què es **pot fer**.

<sup>4</sup> Kurt Bayertz, *La moral com a construcció. Una autoreflexió sobre l'ètica aplicada*, p. 57.

<sup>5</sup> Kurt Bayertz, *La moral com a construcció. Una autoreflexió sobre l'ètica aplicada*, p. 57.

<sup>6</sup> Kurt Bayertz, *La moral com a construcció. Una autoreflexió sobre l'ètica aplicada*, p. 58.

<sup>7</sup> Kurt Bayertz, *La moral com a construcció. Una autoreflexió sobre l'ètica aplicada*, p. 48.

[L]es **societats modernes** són societats **pensants** i per tant, societats **pensades**; tot en elles es converteix en objecte de **comunicació i reflexió**.<sup>8</sup>

Però aleshores sorgeix la **pregunta de la bioètica**: *tot el que tècnicament es pot fer, és èticament correcte fer-ho?* Tot el que tècnicament es pot fer **s'acaba fent**, això és innegable. La impaciència fa que es vulgui fer tot el que es pot, abans de parar i pensar en la conveniència de fer-ho.

S'originen [els problemes *reals* de l'ètica aplicada], en gran mesura, com a **conseqüències dels avenços tècnics i científics** que les cada vegada majors possibilitats de l'actuació permeten, i respecte als quals el conjunt de convencional de normes i valors morals no ha elaborat **criteris de judici suficients**.<sup>9</sup>

S'espera que l'**ètica aplicada** sigui **eficient**: que resolgui problemes amb una certa *immediatesa*. Aquesta **creació immediata de moral** tendeix a incórrer en la **fonamentació**: pot crear **sensació de relativitat**. Les societats modernes contenen una moralitat pluralista, a partir d'una ètica cívica pública (*que promou la convivència*).

El **reconeixement** i la capacitat per **dur-se a terme**, la tenen únicament aquelles solucions de problemes que des de la perspectiva de **moltes de tals conviccions** resulten **acceptables**.<sup>10</sup>

**Bayertz** afirma que lidiar amb la **pluralitat** és relativament **fàcil**: cal acatar allò que accepten la **majoria** de les inclinacions morals dins del grup. Recomana que, per evitar conflictes, **eviti** arribar a **determinacions concretes** i particulars. D'aquesta manera, deixen la decisió respecte a cada cas particular als individus afectats i al seu lliure acord.

Bàsicament, existeixen **quatre característiques** que descriuen el tipus de **problemes** als quals s'enfronta l'**ètica aplicada**: a) Evidentment, la seva naturalesa és **normativa**, ja que són el resultat de la **incertesa** a l'hora d'orientar els nostres actes. b) [...] són **problemes reals** que fins i tot aquelles persones que no són filòsofes reconeixen com a tals i consideren **necessari solucionar**. c) [...] Per solucionar-los, per tant, és necessari generalment estar en possessió de **coneixements precisos** [...]. d) La referència directa a la realitat implica el fet que sovint es tracti de **problemes específics** limitats a espais relativament petits[.]<sup>11</sup>

El **pragmatisme** de l'**ètica aplicada** en societats plurals incorre en un *equilibri malabar*, inspirat en l'*equilibri reflexiu* de **John Rawls**: les bioètiques han de **recomanar** a una societat moralment **plural** una solució que sigui **majoritàriament acceptable** i econòmicament **viable**.

«La idea clau subjacent del mètode de l'*equilibri reflexiu* és que nosaltres *posem a prova* diverses parts del nostre sistema de creences morals **davant d'altres de les nostres creences**, buscant la **coherència** entre el conjunt més ampli de creences de caràcter **moral i no moral** mitjançant la seva **revisió i redefinició** en tots els nivells». El punt de partida d'aquest mètode constitueix, per tant, la **renúncia a la concessió de privilegis** a un determinat tipus de conviccions morals[.]<sup>12</sup>

<sup>8</sup> Kurt Bayertz, *La moral com a construcció. Una autoreflexió sobre l'ètica aplicada*, p. 48.

<sup>9</sup> Kurt Bayertz, *La moral com a construcció. Una autoreflexió sobre l'ètica aplicada*, p. 55.

<sup>10</sup> Kurt Bayertz, *La moral com a construcció. Una autoreflexió sobre l'ètica aplicada*, p. 65.

<sup>11</sup> Kurt Bayertz, *La moral com a construcció. Una autoreflexió sobre l'ètica aplicada*, p. 49.

<sup>12</sup> Kurt Bayertz, *La moral com a construcció. Una autoreflexió sobre l'ètica aplicada*, p. 62.

Fou **Norman Daniels** qui va intentar aplicar l'*equilibri reflexiu* de **Rawls** a l'**ètica aplicada**.

[E]l paper **institucionalitzat** de l'ètica aplicada mostra el canvi de funció de la reflexió ètica i en la societat moderna, el qual voldria descriure com a un procés **fruit de la politització**. L'ètica aplicada no reflecteix només problemes socials actuals i els descriu en termes teòrics: s'entén com a un **moment del procés de solució de tals problemes**. Degut a la seva aspiració pràctica i directa, renúncia a la seva posició distant de la realitat social: **abandona els instituts filosòfics** i s'envolten en procediments pràctics-institucionals per al tracte dels problemes socials.<sup>13</sup>

Les solucions que ofereixin **no** poden **allunyar-se** massa de la **normalitat**, perquè la societat ha de poder percebre-les com a tals.

D'altra banda, **les noves reflexions morals mai són revolucionàries** en el sentit que invalidin la totalitat de les anteriors. Es creen a partir de la utilització de normes o valors en general acceptats, s'inclinen per orientacions morals normalment admeses, i no modifiquen la majoria de les reflexions morals. Per damunt de tot, el **nucli-essència de la moral (la prohibició de fer mal)** no està a la lliure disposició de l'ètica aplicada. El fet que les innovacions de **l'ètica aplicada mai puguin ser radicals** és la conseqüència que es mogui en la **zona intermèdia** abans mencionada: allò que en el sentit de la moral vàlida és clarament inadmissible no es converteix en general en un problema.<sup>14</sup>

Finalment, és necessari recalcar que les bioètiques es **reten a una institució**. Poden ser càrrecs remunerats o no (*haurien*) però sempre estan associades a una institució que ha plantejat el cas.

[S]han **institucionalitzat** en quatre àmbits diferents: *a)* en el context **local** cal mencionar les **comissions ètiques** d'hospitals o organismes dedicats a la investigació; *b)* de manera paral·lela, existeixen comissions **nacionals**, per exemple a Alemanya, al **col·legi federal de metges o al ministeri de salut**; *c)* a l'àmbit **transnacional** operen diferents grups de treball de la Unió Europea i del Consell d'Europa; *d)* per últim, al nivell *global*, al si de la UNESCO operen també diverses associacions anàlogues. Resumint: **la bioètica és la subdisciplina més avançada de l'ètica aplicada**.<sup>15</sup>

### 1.1.2 Fonamentalisme

[E]l projecte de l'**ètica aplicada** es basa en la suposició que els **problemes morals es poden solucionar** de manera **adequada i objectiva**. [...] Una comprensió relativista o subjectiva de l'ètica aplicada trauria tota **autoritat moral** a la solució dels problemes; quedaria reduïda a una **mera política**.<sup>16</sup>

La major crítica que es pot fer a **Bayertz** és la **crítica del fonamentalisme** que fa. Es decanta per **judicis ponderats**: a partir de l'**època, les convencions i les conviccions** es fan **principis i conceptes** sobre els quals s'assoleixen tals judicis. Els judicis es justifiquen apel·lant a les normes establertes, que al seu torn apel·len a principis. Els principis són la moral de l'època. Ho considera el **preu a pagar** de l'**ètica aplicada**.

<sup>13</sup> Kurt Bayertz, *La moral com a construcció. Una autoreflexió sobre l'ètica aplicada*, p. 51.

<sup>14</sup> Kurt Bayertz, *La moral com a construcció. Una autoreflexió sobre l'ètica aplicada*, p. 58.

<sup>15</sup> Kurt Bayertz, *La moral com a construcció. Una autoreflexió sobre l'ètica aplicada*, p. 51.

<sup>16</sup> Kurt Bayertz, *La moral com a construcció. Una autoreflexió sobre l'ètica aplicada*, p. 61.

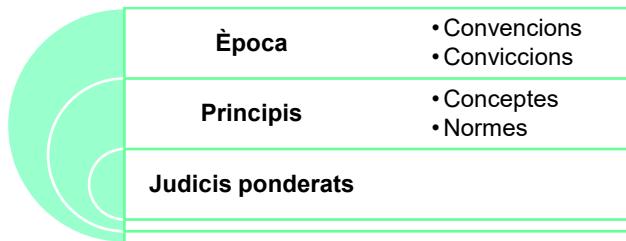


Figura 5. La justificació dels judicis ponderats de Bayertz

Però la justificació sembla innecessàriament difícil: *per què no centrar-se en el judici concertat? Es pot considerar que els principis són objectius?* **Els principis no estan fonamentats:** són fruit d'un temps. *Per què fonamentar-hi els judicis, en lloc de posar-se d'acord i punt?*

L'**ètica aplicada** planteja, per tant, la qüestió de la **metaresponsabilitat**, de la responsabilitat no només de les **conseqüències de les nostres accions**, sinó de les **conseqüències de la moral** establerta per nosaltres.<sup>17</sup>

El **gran risc** de les crítiques al fonamentalisme i tot el moviment *post-fonamental* és considerar que **tota època té una moral d'igual valor**. És clar que **tothom està restringit pel context** on viu; però hi ha morals que es poden considerar **involucions**. La qüestió de la fonamentació no és **fonamentalisme**: cal una reflexió complexa sobre la raó per la qual determinades conquestes històriques **no haurien de restringir-se a períodes històrics**. Quan una època descobreix i construeix (*en aquest cas, únicament la descobreix*) un estadi evolutiu de la moral, és indiferent quan i com s'hagi fet: és un **universal** (*i no es pot perdre*). És una evolució que **no s'ha d'oblidar** i fer-ho té conseqüències nefastes.

Però, què significa *trobar una solució* en aquest context? [...] refereix al *trobar* com a un **descobrir**. D'acord amb això, la solució adequada **no es troba fent servir instruments** (principis morals orientacions de valors, intuïcions, etc.), **sinó que es construeix**.<sup>18</sup>

Emparant-se amb la **Teoria de l'Acció Comunicativa** (TAC), la bioètica hauria de ser **dialògica**. Ningú té el privilegi d'un punt de vista imparcial: **ha de ser una cerca de la veritat comunitària**. El caire dialògic de la bioètica ha de ser **constitutiu**. I per la TAC, ha de comptar amb interlocutors vàlids: el **recipient** i qui pugui fer-hi **aportacions informades**.

Teoria de l'Acció Comunicativa	
Caràcter <b>dialògic</b> constitutiu.	
<b>Interlocutors vàlids:</b> els recipients del resultat i qui pugui fer aportacions informades.	
<b>Diàleg</b>	<b>Consens</b>
	<b>Enteniment</b>
	<b>No violència</b>
	<b>No coerció</b>
	<b>Veraç</b>

Figura 6. Teoria de l'Acció Comunicativa

<sup>17</sup> Kurt Bayertz, *La moral com a construcció. Una autoreflexió sobre l'ètica aplicada*, p. 60.

<sup>18</sup> Kurt Bayertz, *La moral com a construcció. Una autoreflexió sobre l'ètica aplicada*, p. 56.

El **diàleg** té unes normes inherents: el **consens** és el principi de les accions i l'**enteniment** fa que s'encengui el consens. S'exigeix que **no hi hagi violència**, que **no hi hagi coerció**, que sigui **veraç**... són qüestions *fundacionals*. Si canvia l'ètica i es perd això, es considerarà una involució.

Per acabar, l'ètica aplicada es diferencia del plantejament sofista en un doble sentit. En primer lloc, quan els sofistes posaven en relleu el caràcter constructiu o convencional de la moral, formulaven una posició: a) metaètica i b) escèptica. Això simplement no correspon a l'ètica aplicada. **No es tracta que l'ètica aplicada afirmi o mantingui que les normes morals són construccions**; més aviat el que fa és **construir normes morals**.<sup>19</sup>

L'**ètica aplicada no és qüestió de gustos**, ni de modes, ni d'èpoques. Hi pot haver un discurs objectiu i deliberat sobre morals. Solen tenir més pes els arguments **conseqüencialistes**, ja que està profundament **influenciada per l'utilitarisme**. El problema de l'**empirisme** és que ha de treballar amb l'**imaginari** d'allò que ha de passar. A més, tracta amb **probabilitats**.

I si...?
Argument fal·lac.

Figura 7. Argument dels possibles

Les **conseqüències** són tan importants com ho és el **com** es farà. Els arguments deontològics, doncs, tenen una certa **preferència** per fonamentar arguments; però no sempre, i no sols.

[...] ja siguin **normes i principis morals** o normes de **dret** rellevants des del punt de vista **moral**, sobretot els drets fonamentals i drets humans; així com el principi de dignitat humana i els valors i interessos reconeguts universalment (per exemple, la salut). Encara que aquestes normes, valors i interessos reconeguts universalment no exerceixen el paper de *fundamentum inconcussum* de l'ètica aplicada, a ells els correspon una **posició de preferència relativa** des del punt de vista de l'estrategia de fonamentació.<sup>20</sup>

### 1.1.3 La filòsofa com a experta

La **posició moral** de cadascú **influeix** a la reflexió i, per tant, hi ha **conflicte** d'interessos. Ha de ser **prioritària l'ètica cívica**, però sempre hi haurà conflictes. La qüestió és fer el **pont** entre la filosofia i la realitat; també detectar fal·làcies en els arguments. Cal trobar un **vocabulari** el màxim de conciliador possible sense propiciar un decantament moral.

El fet de ser una ètica **institucionalitzada** fa que tingui diverses **diferències de la tradicional**:

1) El **subjecte** pragmàtic de l'ètica aplicada **no és en absolut un Sòcrates**, que promou a la plaça del mercat la reflexió col·lectiva dels ciutadans interessats; no és cap erudit que es dedica a pensar en un problema per iniciativa pròpia; tampoc és un tribunal del poble que es revela públicament contra les autoritats. El subjecte és més aviat un professor d'universitat (això és, un funcionari) que es cridat a participar en una comissió, a la qual no se li ha encomanat que realitzi una tasca determinada. 2) L'objectiu de la feina de la comissió no és, normalment, ampliar el nostre coneixement o aprofundir en la nostra comprensió *per se*, sinó **donar consells pràctics**, proporcionar una directriu o una decisió que resulti valuosa. 3) El procés de treball i reflexió sobre

<sup>19</sup> Kurt Bayertz, *La moral com a construcció. Una autoreflexió sobre l'ètica aplicada*, p. 61.

<sup>20</sup> Kurt Bayertz, *La moral com a construcció. Una autoreflexió sobre l'ètica aplicada*, p. 64.

si mateix no es duu a terme individualment i lliure, sinó que té lloc **en el marc d'una associació professional integrada per representants d'altres professions** subjecta a unes normes de procediment. La filosofia no és la propietària del procés, sinó una veu entre moltes d'altres. **4) Com a producte** final no en resulta cap text redactat d'acord amb les pràctiques i normes de les publicacions científiques, sinó **un protocol, una opinió, una recomanació o una directriu**; compromeses al seu torn amb la realitat d'altres mesures (per exemple, la rellevància pràctica, la factibilitat, la seguretat jurídica, etc.). **5) El destinatari** d'aquest producte no són col·legues investigadors, sinó **un públic pertinent a un àmbit extern a la ciència**, que en un principi no està interessat en ampliar els seus coneixements, sinó en una forma d'utilització o aprofitament pràctics. Aquest **interès per la utilització pràctica** constitueix ja una factor decisió en formular l'encàrrec.<sup>21</sup>

El **tarannà** dels integrants del grup o associació és molt important: han de tenir una **disposició deliberativa i comunicativa**. No es pot monopolitzar ni abandonar unilateralment una discussió. Hi ha **conflicte d'interès quan el tu passa per davant del nosaltres**. Qualsevol característica anecdòtica (*religió, política*) de la bioètica o la persona implicada ha de deixar-se de banda. **No és rellevant** per l'argument que **la raó** d'una postura contrària o a favor de quelcom si és personal o religiosa o política: no és un bon argument. Senzillament, s'hi estarà a favor o en contra. No és un problema tenir conflictes d'interès (són inevitables). **El problema apareix quan no es detecten i no es gestionen bé.**

*Tenia Kant raó en afirmar que n'hi ha prou amb el sentit comú?* No. En contra d'**Immanuel Kant** i la seva doctrina, a l'ètica aplicada **no n'hi ha prou amb el sentit moral comú**. És tan rellevant tenir **experiència** com un **cconeixement teòric**: la validesa d'un argument va més enllà del coneixement moral (*que és també necessari*), de l'experiència.

#### 1.1.4 Activisme

Activista
Persona que <b>organitza</b> un conjunt d'altres persones amb un objectiu d' <b>apologia</b> de la seva causa i dels <b>canvis legals</b> que calgui.
Mobiliza per la seva causa a les persones amb els mitjans que siguin més eficaços.

Figura 8. Activista

Sovint, per parlar d'una temàtica cal relacionar-se amb activistes. Però, *és possible ser bioètica des d'un activisme? Impedeix una deliberació imparcial? Fins a quin punt cal i se'ls pot incloure?*

Problemes de l'activista	
<b>Part del comitè</b>	La tasca de la bioètica és oferir una <b>proposta</b> , que podrà estar <b>informada</b> per la participació d'una activista, però no necessàriament li donarà suport.
<b>Autocrítica</b>	El lligam amb una causa prèvia pot provocar una <b>falta d'autocrítica</b> , de la qual el <b>rígor acadèmic</b> es ressentirà.
<b>Immediatesa</b>	L'activista vol una resolució immediata i a favor seu, cosa que no sempre passa.

Figura 9. Problemes de l'activista

<sup>21</sup> Kurt Bayertz, *La moral com a construcció. Una autoreflexió sobre l'ètica aplicada*, p. 52.

**No se'n pot prescindir**, perquè tenen el màxim coneixement de la seva causa. Però la bioètica ha de seguir retent-se a l'**associació**. L'exercici del grup no està dins de l'equip dels activistes: el document aprovat sortirà d'un comitè de bioètica on hauran **participat**, però que **no serà pròpiament activisme**. Potser està d'accord, potser no. Un **resultat contrari** als objectius del propi activisme no pot impedir que es **defensi** el **document resultant**, perquè al cap i a la fi s'ha fet mitjançant un procés **dialògic** que ha culminat en un compromís. Això pot ser difícil.

Per tant, **no es pot confondre** l'ètica aplicada i la tradicional amb un exercici d'activisme. Dit això, **s'assemblen** molt; però **les bioètiques no mobilitzen**. Les bioètiques són activistes de la **causa bioètica-dialògica** i, si s'ha acordat un document i s'hi creu molt, podran fer una feina de **difusió**. I si no, estaran fent la seva feina. Són **activismes** diferents. No hi ha cap mal a ser bioètica i activista, però es pot incórrer a conflictes amb la causa particular. Mentre s'estigui fent bioètica des del propi activisme, s'han de controlar molt els **conflictes d'interès**.

*Marca la ideologia política el tipus de bioètica proposada?* Els **tòpics** de les ideologies polítiques **no han d'imbuir** els documents resultants. No és veritat que sempre hi estiguin ficades; però hi ha alguns àmbits on ho estan. Un exemple és la *crítica a la ideología capitalista neoliberal*, on la salut d'una persona té més a veure amb el codi postal que amb codi genètic... i és profundament dependent del **partit polític al poder**.

La **ideologia de la gent**, de l'ambient, a més del partit, també es nota molt. La ideologia **imperant** en una comunitat dona forma a la bioètica; també a com s'han format els metges. El departament de salut és un sistema públic, universal i l'encarregat és un departament de salut: els hospitals hi estan supeditats. Però són els municipis qui controlen quin tipus d'institució (*privada o pública*) es construeix... per tant, **tant el poble com el poder es reflecteixen a les propostes**. Un dels principis fonamentals de la bioètica és la **justícia**, i la justícia està totalment **connotada** per quina **noció de justícia** imperi.

## 1.2 Història de la bioètica

Dos **deixebles** d'**Alfred Adler** (1870-1937), un metge i psicoterapeuta que va fundar l'escola de la psicologia individual, destaquen. El primer és **Stanley Milgram** que, entre d'altres experiments, va posar a prova l'**obediència a l'autoritat**: no els va dir la raó de l'experiment i els va **fer creure** que la persona a l'altre costat d'un mostrador era un altre subjecte de l'experiment. El segon era un **actor**. **Milgram** els observava i deia a l'autèntic subjecte que, cada cop que s'**equivocu**és en una memorística de paraules, **electrocutoria** amb cada cop més voltatge a l'altre (*que ho fingia*). Volia veure quanta gent s'oposaria a participar-hi: finalment, només **un 3% van dissentir**.

Efecte placebo	Efecte nocebo
Pura <b>suggestió fisiològica</b> del <b>bé</b> que pot fer quelcom.	Pura <b>suggestió fisiològica</b> del <b>mal</b> que pot fer quelcom.

Figura 10. Efectes placebo i nocebo

D'altra banda, **Philip George Zimbardo** va organitzar una simulació de dues setmanes d'una presó a la Universitat de Stanford. **Van haver-lo d'interrompre** al sisè dia, perquè els estudiants

encarregats de guardar els prisoners exercien una violència cada cop més brutal.

Tant l'un com l'altre se citen com a exemples d'**experiments immorals**. Fou un experiment més immoral encara el que va donar peu a la primera comissió de bioètica del món, a **Estats Units**.

Història	
1927	El teòleg <b>Fritz Jahn</b> fou el <b>primer</b> a fer servir el mot <i>bioètica</i> . Defensava l' <b>ètica de la vida</b> : en general, sense centrar-se en nocions clíniques. El mot neix lligat a la <b>vida del planeta</b> , una <b>única</b> salut: dels animals, les plantes, la biosfera... una causa que està recuperant notorietat.
	Comença l' <b>Estudi Tuskegee</b> a una població homònima d' <b>Alabama</b> . Sabent que la <b>penicil·lina</b> és un tractament eficaç per prevenir la mort per <b>sífilis</b> , el Servei de Salut Pública d' <b>Estats Units</b> comença un estudi d'observació de la progressió de la malaltia en una <b>població negra i pobra</b> .
	<b>Van Rensselaer Potter</b> publica <i>Bioètica: un pont cap al futur</i> . Hi parla de la <b>tècnica aplicada al cos humà</b> : clínica.
1972	A un metge de l' <b>Estudi Tuskegee</b> li neix la consciència i demana que conclogui: vol donar el diagnòstic i conseqüent tractament a la població afectada amb sífilis. Però el Servei de Salut Pública d' <b>Estats Units</b> s'hi <b>nega</b> . El metge parla amb un <b>periodista</b> i l' <b>escàndol</b> esclata: el <b>Parlament</b> acaba obligant a que es creï una <b>comissió</b> per dictar com es fan els <b>assajos clínics</b> .
	La comissió publica l' <b>Informe Belmont</b> , després de l'oposició de juristes i advocats.

Figura 11. Problemes de l'activista

**Professora:** Maria Begoña Roman Mestre ([broman@ub.edu](mailto:broman@ub.edu))

## 2.1 Informe Belmont

L'**Informe Belmont** (1978) és un text que marca els principis de la bioètica americana. Sorgeix arrel d'un **abús de poder** del Departament de Salut dels Estats Units (1974-1978). Està fet per **assajos clínics** (*amb medicaments, productes sanitaris, Intel·ligència Artificial...*).

1	<b>Respecte</b>	A l' <b>autonomia</b> . A la <b>protecció</b> .
2	<b>Justícia</b>	<b>No</b> és bo que s'estudiï en una zona on és <b>fàcil reclutar</b> . Els assajos clínics <b>no</b> poden <b>aprofitar-se</b> de grups en situacions adverses o sense alternativa de participar a l'assaig, que a més <b>no acabarà gaudint</b> dels beneficis del fàrmac.
3	<b>No maleficència / Beneficència</b>	Cal <b>equilibrar el mal</b> fet amb el <b>bé efectuat</b> . A vegades es pot fer mal, però ha de ser <b>proporcional</b> al bé que es genera. <b>Príncipi hipocràtic</b>   Determina el <b>príncipi de no fer mal</b> .

Figura 1. Principis de l'Informe Belmont

Sempre cal considerar la **necessitat i la idoneïtat** (*ca?*) de cada nova **proposta**; i després, si és **proporcional** amb el bé que se'n genera.

Degut a que els problemes relacionats amb l'experimentació social poden diferir substancialment dels de la investigació biomèdica i conductual, la Comissió específicament **declina**, pel moment, elaborar **orientacions** amb respecte a tals investigacions. La comissió considera que el problema ha de ser **redirigit** a d'altres organitzacions que s'ocupin del tema.<sup>22</sup>

El **consentiment informat** vol un procés professional-patient on el patient ha entès, perquè així se'ls **han explicat els efectes**. Un cop s'ha entès, la persona ha d'accedir-hi o no voluntàriament. I només aleshores apareix el **document** a firmar. El problema és que hi ha vegades que es dona a firmar sense el procés previ, i això és denunciable.

El **consentiment** és un procés **dialògic**.



Figura 2. Consentiment informat

<sup>22</sup> Comissió Nacional per a la Protecció dels subjectes humans d'investigació biomèdica i del comportament, *Informe Belmont*, p. 11.

A partir de l'*Informe Belmont*, Tom L. Beauchamps i James E. Childress escriuen els *Principis d'Ètica Biomèdica* (1977), on divideixen el principi de la no-maleficència / beneficiàcia, resultant en els **Quatre Principis de la Bioètica Clínica**. Van centrar-se en el **respecte a l'autonomia**.

## 2.2 Europa

El primer comitè de bioètica o **ètica assistencial d'Europa** es crea a **Catalunya**, Barcelona: a l'hospital matern i infantil d'Esplugues *Germans Sant Joan de Déu*, perquè el pare **Francesc Abel**, un ginecòleg jesuïta, va a **formar-se** a l'**Institut Kennedy** sobre les qüestions ètiques de la pràctica. En tornar, munta un comitè que involucra tant **metges i infermeres** com **filòsofes**. Al final, van ser els propis metges que van demanar formació en bioètica.

A Amèrica va néixer per un **escàndol**; a Europa, per **necessitat**. La normativa europea marca uns **altres principis**:

<b>1</b>	<b>Dignitat</b>	Hannah Arendt afirmava que la dignitat és un <b>dret a tenir drets</b> .
<b>2</b>	<b>Inviolabilitat</b>	Que <b>no</b> es pot <b>agredir</b> .
<b>3</b>	<b>Integritat</b>	Que és un <b>sol organisme</b> .
<b>4</b>	<b>Vulnerabilitat</b>	Que es correspon a la <b>ferida causada</b> . És el <b>fonament</b> de la cura.

Figura 3. Principis de la bioètica europea

A **Europa**, la **salut és pública**, a diferència d'Estats Units. Es va considerar a Estats Units havien oblidat el concepte de *dignitat*: la seva pèrdua té conseqüències immediates. **Manuel Atienza** té un molt bon llibre sobre la dignitat: *Què és la dignitat?*

## 2.3 Ètica aplicada: competència i autonomia

David Ross considera que són principis *prima facie*. És a dir, que tots els principis són vàlids, tenen el mateix valor. Però és en situació, en context, que es prioritza un o altre. I per això és necessari el procés de deliberació.

La **bioètica assistencial** s'inspira en l'*Informe Belmont* per caracteritzar la **pacient** que **decideix**:

<b>Competència</b>	Sempre es refereix a una <b>decisió concreta</b> en un moment concret.	
<b>Capacitat</b>	Es refereix a la <b>decisió en general</b> .	
<b>Autonomia</b>	<b>Funcional</b>	Per desenvolupar les tasques quotidianes, dur a terme la <b>rutina</b> .
	En termes de <b>decisió</b> involucra:	
	<b>Desig</b>	Allò que <b>no es té</b> , <i>potència o mancança</i> .
	<b>Voluntat</b>	Desig <b>conquerit, apropiat</b> , que és propi. <i>Desig de segon ordre</i> .
	<b>Dret</b>	Un bé: l' <b>objecte del desig</b> . <i>I, coherentment, l'ha de voler per altres</i> .
	<b>Referències</b>	<b>Priorització</b> del desig.

Figura 4. Característiques del pacient que decideix

L'**autonomia kantiana** dicta que les **normes** les dicten els **drets**: *béns universals*. Mai perd de vista la universalitat: tracta els drets *a priori*. L'**autonomia de John Stuart Mill**, un dels pares de l'utilitarisme (una variant respecte del de **Bentham**) d'altra banda, parla de les **conseqüències**.

**James Drane**, un metge, afirmava que el **nivell de voluntariat, comprensió i qualitat de la informació** que tenen les pacients a l'hora de donar el **consentiment informat** ha de ser més alt a mesura que s'agreua un cas. És a dir, que com **més greu, més competència** cal exigir.

Cal començar a **escoltar els menors** a partir dels **9 anys**, tot i que els pares encara decideixen.

Menor madur
Una persona menor entre els 12 i els 16 anys. Es considera que <b>no és capaç</b> , però <b>sí competent</b> .
Jurídicament, la majoria d'edat mèdica són els 16.

Figura 5. Menor madur

Tota persona **menor** d'edat és **incapaç** però **no** per això és **incompetent**. Però ha de demostrar que és competent. I com més greu és el cas més alts han de ser els requeriments per provar-ho.

## 2.4 Transparència

La **pacient** ha d'entendre **dos tipus de beneficis** d'un **assaig clínic**:

Ciència	El benefici <b>és segur</b> . Fins i tot si falla el tractament, ara se sap que el tractament no funciona. <i>Per això s'han de publicar tots els efectes inesperats.</i>
Subjecte	El benefici <b>no és segur</b> : pot fer que la pacient <b>millori o no</b> .

Figura 6. Beneficis d'un assaig clínic

Pot ser s'inclogui cert **engany** a la investigació: *nocebos i placebos*. Això sí, cal **indicar** que hi haurà **ocultacions**, que no seran revelades fins que conclogui l'assaig. **No s'oculten els riscos**.

Un problema especial relacionat amb el consentiment sorgeix quan l'**informar** als subjectes d'algún aspecte pertinent de la investigació és probable que **perjudiqui la validesa de l'estudi**. En molts casos, és suficient indicar als subjectes, que se'ls convida a participar en una investigació, i que alguns dels aspectes **no seran revelats** fins que aquest conclogui. En tots els casos d'investigació que requereixen la revelació incompleta, aquest estarà **justificat només si** queda clar:

- 1) Que la informació incompleta és **vertaderament necessària** per aconseguir els objectius de la investigació.
- 2) Que **no se li ha ocultat** al subjecte cap dels **riscos** a no ser que sigui mínim.
- 3) Que existeix un **pla adequat per informar** als subjectes, quan sigui precís, i també per comunicar-los els resultats de l'experiment.

**La informació sobre els riscos no hauria de ser mai ocultada per assegurar la cooperació** dels subjectes, i a les seves preguntes sobre l'experiment haurien d'obtenir sempre respostes veraderes. S'haurien de prendre mesures per distingir aquells casos on la manifestació destruiria o invalidaria la investigació d'aquells altres on la revelació causaria simplement inconveniències a l'investigador.<sup>23</sup>

<sup>23</sup> Comissió Nacional per a la Protecció dels subjectes humans d'investigació biomèdica i del comportament, *Informe Belmont*, p. 6-7.

És molt recomanable **separar** la reclutadora de la metgessa tractant i la investigadora (*que tampoc haurien de coincidir*), perquè sinó hi ha **influència indeguda**. Si no hi ha prou personal, cal **indicar-ho clarament** entre els riscos.

Hi pot haver **pressió justificada**: per exemple, *quan hi ha molts pocs pacients amb la malaltia tractada i, per tant, tots els que es puguin aconseguir marcaran una diferència enorme*. Indicar la **llibertat d'abandonar** l'assaig en qualsevol moment és obligat, però també es pot **remarcar la necessitat**... La recomanació és recalcar en tot moment a la persona que el que decideixi és **confidencial** i que **mai** se la deixarà **sola**.

Influència indeguda
Per exemple, <i>aprofitar la confiança dipositada en la metgessa per part dels seus pacients per reclutar a tothom indiscriminadament.</i>

Figura 7. Influència indeguda

Cap metgessa no pot accedir a la història clínica d'algú que no és una patient pròpia.

## 2.5 Compensació o incentiu

Per participar en assajos clínics, es **compensa**: es **paga**. Perquè comporta **molèsties**: *anar a l'hospital, recollir dades a casa sobre si mateixa...* La compensació ha de ser **proporcional**. Però què passa *quan la compensació comença a semblar un incentiu*: quan el nivell de compensació és **tan alt que comença a ser un incentiu**. Aleshores cal mirar el **nivell de comprensió** dels individus participants. El tema dels diners només pot estar al **final** de la petició: cal apuntar a un col·lectiu que sigui **capaç de determinar els riscos** de l'experiment.

## 2.6 Dades i models d'Intel·ligència Artificial

Els **nous assajos clínics** tenen molt a veure amb les **dades**... i amb **Intel·ligència Artificial** (IA), que s'empra, entre d'altres usos, per **recol·lir** i transcriure les converses entre pacient i metgessa. Així, la metgessa **pot estar molt més atenta** a la pacient: **fa d'assistent**. A més, es pot guanyar temps, perquè la metgessa no haurà de dedicar-lo a reportar la reunió: només ha de **validar** allò que ha recollit el model. Es creu que es podrà **guanyar rapidesa** en donar altes, presentar informes... però **encara no s'ha vist**. La IA té el poder de transformar completament la medicina. I tot i que pot arribar a diagnosticar, **sempre hi ha d'haver un ésser humà** validant els resultats. Els models són molt bons assistents i també molt bons amb el protocol.

Ciències humanes i humanitats
<b>Enquestes i entrevistes.</b>
Les <b>preguntes</b> sempre han d'haver passat per un <b>Comitè d'Ètica</b> que <b>validi</b> les preguntes i el mètode per fer-les.
La <b>raó</b> per fer una investigació <b>no</b> pot ser per satisfyer la <b>curiositat</b> de la persona: <b>ha de suposar un benefici</b> per a la persona que ha perdut el temps a respondre les preguntes.

Figura 8. Ciències humanes i humanitats

També s'ha de tenir en compte l'**impacte mediambiental** de l'ús d'aquestes tecnologies.

## Bioètica

- 3 -

### Comitès d'Ètica

Professora: Maria Begoña Roman Mestre ([broman@ub.edu](mailto:broman@ub.edu))

#### 3.1 Comitès

CBC	Comitè de Bioètica de Catalunya.	
	Fa <b>polítiques</b> , emet <b>recomanacions</b> .	
	CIRCAT	Comitè d' <b>Integritat de la Recerca</b> de Catalunya.  Tracta <b>males pràctiques</b> professionals; la qualitat i propietat de la <b>recerca</b> : <i>usurpació, tergiversació de resultats, mala pràctica en la comunicació dels resultats al públic....</i>
CEA	Comitè d' <b>Ètica Assistencial</b> .  <b>Particulars</b> d'hospitals...	
CER	Comitè d' <b>Ètica de la Recerca</b> .  Engloba:	
	CER	Comitè d' <b>Ètica de Recerca</b> .
	CERA	Comitè d' <b>Ètica de Recerca Animal</b> .
	CERm	Comitè d' <b>Ètica de Recerca en Medicaments</b> .
	CERR	Comitè d' <b>Ètica de Recerca en cèl·lules humanes i medicina Regenerativa</b> .
	Comitès d' <b>Ètica de l'Organització</b> .  <b>No</b> són pròpiament <b>clínics</b> : tracten com s'organitza un <b>hospital</b> , com <b>resoldre</b> casos, el <b>protocol</b> a seguir.	
CDCP	Comissions <b>Deontològiques de Competència Professional</b> .	

Figura 1. Comitès

Els **CER** i les **CDCP** tenen capacitat **sancionadora** i, sense el seu vistiplau, **no** es pot **investigar**. No es donen vistiplus *a posteriori*.

El **CBC** **no** s'ocupa de casos **concrets**: fa **polítiques, recomanacions** a qüestions que planteja el Departament de Salut o professionals que no estiguin d'acord amb el seu **CEA**, o entre **CEAs** de diferents hospitals que conclouen resolucions divergents d'un mateix cas. L'única resolució vinculant que poden assolir els **CEAs** són les que concerneixen els **transplantaments d'òrgans** de subjectes vius. Als **CEA**, fonamentalment, es fan i s'estableixen **protocols** i es crea **cultura**.

Funcions dels CEAs
Deliberar sobre els <b>casos</b> que els arriben.
Fer <b>formacions</b> pels professionals de l'hospital.
Establir <b>protocols</b> .
Crear <b>cultura i moral</b> .

Figura 2. Funcions dels CEAs

No hi pot haver **excessius integrants** als Comitès. El més usual és que un **CEA** tinguin quinze membres; al **CBC** n'hi ha una trentena. Hi ha d'haver **representants de medicina, infermeria, filosofia, experts, dels pacients...**

### 3.1.1 Consens

En general, **els comitès aspiren al consens**. Però a vegades hi ha **vots particulars** on no s'hi arriba. Aleshores, la persona (*no anònima*) ha de redactar la **raó per a la seva falta d'acord**.

El vot particular és una manera de **garantir que tothom manté la seva independència**. A més, pot ajudar a veure, passat un temps, que la persona tenia raó en el seu dissentiment. També pot permetre **assolir un nou tipus de consens** més endavant. Si es torna a parlar la problemàtica, cal parar **especial atenció als votos particulars**.

### 3.1.2 Representativitat

Comitè	
Col·legiat	Relacionat amb un (o més) col·legi <b>professional</b> .
Indeleggible	Els seus membres <b>no</b> poden enviar <b>representants</b> .
Independent	Hi ha membres de <b>tots els àmbits</b> : poden debatre els casos des de tots els punts de vista. Garanteix que la <b>mirada professional</b> hi està inclosa.

Figura 3. Comitè

El comitè té un deure de **confidencialitat**: *no es pot reportar el que s'hi diu*. Les **representants no es reten** a òrgans externs. Representen la **perspectiva de la professió**, **no representen dels interessos del grup l'ha enviat**. Si fos el cas, generarien **conflictes d'interès**.

### 3.1.3 Directius

Les persones **directives** no hi són en tant que directives. La seva inclusió al comitè té l'avantatge que hi haurà un **accés més directe a la implementació** de les accions que es discuteixen.

El problema és que **limita la llibertat de discussió**. No hi pot haver figures que imposin o generin una resistència a contradir-les: *monopolitzen el debat, parlen de manera massa impositiva...*

### 3.1.4 El membre ilec

No és una persona **experta en la matèria** però representa el **pacient**: n'és la seva **veu**. És molt **difícil de trobar**: *se solen sentir molt empetitives*. Ha de ser algú que tingui una **certa formació bioètica** (que poden rebre *in situ*), i que **no tingui por a parlar**. També s'han de buscar persones que no s'encaparrin en un tema que potser els toqui més de prop, desentenent-se de la resta.

### 3.1.5 Consultoria privada

*O individual o personalitzada*. S'ha implementat a Estats Units; a Europa encara no està en vigor.

La **consultora privada** és una persona **empleada** de la institució (*hospital...*), una **particular i professional bioètica** de qualsevol tipus, tot i que tendeixin a ser filòsofes o metgesses. És qui

rep les **consultes bioètiques** que es plantegen durant el dia a dia; tot i que la **decisió final** la pren encara la **professional responsable** o les **pacients** (*si bé és rar, perquè és un servei molt desconeegut*). Està tot el dia a l'hospital. Normalment, l'objectiu de tenir una consultora és perquè **és molt ràpid**: *sempre està allà, no s'ha de reunir amb ningú i té una bona base de coneixement.*

	<b>Consultora privada</b>	<b>CEA</b>
<b>Punts a favor</b>	Unilateral: agilitat, <b>rapidesa</b> .	Recomanació més <b>deliberada</b> .
<b>Punts en contra</b>	Recomanació <b>esbiaixada</b> .	S'ha de reunir: és més <b>feixuc</b> .

Figura 4. Comparació entre la consultora privada i els CEA

La **pèrdua de la deliberació** és un **risc enorme**: el **biaix** que pot generar-se pel tipus de persona que és la **consultora privada** és un punt de contenció en absolut negligible.

Normalment la persona **qui presideix el CEA** és una empleada *de la casa* i fa aquesta feina. És **quan no ho veu clar** que **consulta el CEA**. A Espanya i Europa, en general, no hi ha consultoria privada, però com que s'ha vist que la rapidesa que ofereix és molt potent, se supleix amb aquest doble paper de qui presideix el CEA.

### 3.2 Debat

Es pot **qüestionar** un cas més **enllà dels fets**: cal criticar-ne la **narració**, el **vocabulari** emprat. És **rellevant la nacionalitat de les persones implicades, més enllà de la seva estrangeria?** És important intentar **evitar biaixos** introduïts per qui presenta el cas, i que poden generar biaixos dins del comitè.

## Bioètica

- 4 -

*Final de vida*

**Professora:** Maria Begoña Roman Mestre ([broman@ub.edu](mailto:broman@ub.edu))

### 4.1 Adequació de l'Esforç Terapèutic

El **final de vida** ha canviat molt des que Espanya va passar una llei que despenalitza l'eutanàsia i el suïcidi assistit el 2021.

#### Adequació de l'Esforç Terapèutic

És una **decisió estrictament clínica** que pren l'**equip clínic** de **no intervenir o retirar**, perquè la **intervenció** és **fútil**.

Figura 1. Adequació de l'Esforç Terapèutic

L'**Adequació de l'Esforç Terapèutic** aplica quan el **tractament** no només **no serveix**, sinó que és **maligne**. És més, el balanç **risc-benefici** ja no és adequat: fa mal, no genera cap bé, i a sobre és **malbaratament** de recursos sanitaris.

Al personal mèdic els **costa molt retirar**. Moltes vegades, doncs, és més adequat **no intervenir**. Però les metgesses i les infermeres estan **formades per intervenir**: és per això que es necessita la decisió d'un equip, perquè quedí clar que és la **decisió** que cal prendre.

#### Aferrissament mèdic

És part de la feina de l'equip mèdic també **convèncer** els familiars o tutors perquè **prenguin la decisió final**.

Figura 2. Aferrissament mèdic

### 4.1 Rebuig d'un tractament eficaç

**La pacient decideix.** La fonamentació bioètica de tal acció de la pacient és la seva **autonomia**. El **tractament no és fútil**: la pacient no el vol i accepta que la malaltia seguirà el seu curs i morrà. Això **no és eutanàsia**.

Malgrat tot, **no es pot abandonar** la pacient: cal **acompanyar-la** al llarg del curs de la malaltia, tot i que rebutgi el tractament. Les **cures pal·liatives** no estan necessàriament lligades amb final de vida: consisteixen a *pal·liar el dolor*, sense considerar *quan* morrà la pacient.

#### Cura pal·liativa

Cura que **minora el dolor**.

Figura 3. Cura pal·liativa

La **metgessa** no pot donar per suposat que la **pacient no canviará mai més d'opinió**. En tot moment cal respectar la decisió de la pacient; cal tenir en compte que hi anirà pensant, i fins i tot

incentivar-ho, a mesura que avanci la malaltia. **No se sap** com se sentirà d'aquí un temps.

#### 4.3 Sedació Pal·liativa Terminal

A **final de vida** pot ser que no sigui el dolor el que genera **malestar**, sinó el **pament (psíquic)**: *l'angoixa, la por, la ira...* I cal tenir **fàrmacs** per pal·liar aquesta angoixa.

Sedació	
Un còctel farmacològic que <b>no provoca la mort</b> .	
Disminueix el nivell de <b>consciència</b> perquè <b>no</b> hi hagi dolor.	
Terminal	Quan les <b>dosis</b> són molt <b>elevades</b> i és molt possible que <b>accelerin</b> el procés de <b>mort</b> .

Figura 4. Sedació

Hi ha d'haver un **consentiment tàcit** (*en la mesura del possible, si està conscient*): es **comunica** a la pacient que se li aplicarà la **sedació**, que perdrà la consciència i probablement no hi tornarà mai més. Això es fa **perquè es pugui acomiadar**. Sovint, la persona ja no està conscient i es comunica a la **família**.

Pacte de silenci	
<b>Acord</b> implícit o explícit d' <b>alterar la informació</b> que es dona a la pacient per part de <b>familiars</b> , amics o <b>professionals</b> , per tal d' <b>ocultar-li el diagnòstic o pronòstic</b> , o la <b>gravetat</b> de la situació.	

Figura 5. Pacte de silenci

Hi ha vegades que **la persona no està preparada**. Aleshores cal seure al seu costat i **preguntar si vol saber res més**. És clau considerar **quanta veritat és capaç de suportar**: la metgessa ha de poder jutjar-ho. La manera més fàcil és preguntar: *què vols saber?* I sempre s'ha de reconèixer la **incertesa**. Es poden estalviar els detalls més escabrosos.

Esperances infundades	
<b>Mala pràctica</b> per part de la <b>metgessa</b> on afirma quelcom que sap que <b>no és veritat</b> i que dona <b>esperances de millora</b> als familiars, amics o la mateixa pacient.	
La metgessa ofereix <b>mentides pietoses</b> , que s'haurien d' <i>extirpar de la pràctica</i> .	

Figura 6. Esperances infundades

La gent que rep pal·liatius **mor millor i viu 2-3 mesos** més de mitja, **sense dols patològics** per part de la família. Els **pal·liativistes** tracten la dimensió **social**: *el comiat llarg, però acceptat*.

Dol patològic	
<b>Mala vivència de pèrdua</b> que s'allarga <b>més de dos anys</b> .	
Passats dos anys, la persona segueix estant <b>impedida</b> i té moltes <b>dificultats per sortir de la pena</b> .	

Figura 7. Dol patològic

#### 4.4 Eutanàsia i suïcidi assistit

Suïcidi	Assistit
La pacient se l'administra.	Requereix l'ajut d'una <b>professional sanitària</b> .
<i>La dosi és subministrada, la pacient la pren.</i>	

Figura 8. Suïcidi assistit

La dosi pot ser **injectada** o **ingerida**; es recomana la injecció: la ingestió pot provocar nàusees i la pacient podria arribar a vomitar-la parcialment, fent disminuir la seva **efectivitat**. També es pot donar que, finalment, la pacient no tingui l'esma de fer-ho i ho demani la professional sanitària, qui finalment administraria el còctel farmacològic, a més de facilitar-lo.

**La dosi és letal i va directa a provocar la mort, a petició expressa i escrita**, corroborada dues vegades, per la pacient. La principal **diferència** respecte totes les altres opcions és que és l'única on **no és la malaltia** la que acaba matant la persona.

La **declaració de defunció** ha canviat al llarg de la Història, a causa de la **tècnica**:

Primera causa de mort	Segona causa de mort	Tercera causa de mort
<ul style="list-style-type: none"> <li>• La mort de <b>tot el cos</b>.</li> <li>• No hi ha funcionalitat de <b>cap òrgan</b>; és <b>lenta</b>.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La mort <b>càrdio-respiratòria</b>.</li> <li>• Els primers òrgans que moren són el <b>cor i pulmons</b>.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La mort <b>clínica</b>.</li> <li>• El primer que mor és el <b>cervell</b>: <i>encefalograma pla</i>.</li> </ul>

Figura 10. Causes de mort al llarg del temps

La **mort clínica** permet la **donació d'òrgans**.

#### 4.4.1 La llei i el procés

La pacient ha de ser obligatòriament (*ara per ara*) **major d'edat**; a Espanya, demana nacionalitat espanyola o una residència de més de dotze mesos. Ha de ser **competent** en el moment de demanar-ho; si no ho és, ha d'haver deixat unes **voluntats anticipades** amb una especificació clara del moment que vol que se li apliqui.

Qui vulgui acollir-se al suïcidi assistit ha de complir **almenys una** de les dues condicions:

<b>Malaltia</b>	Patir una malaltia <b>greu i incurable</b> ( <i>no necessàriamente terminal</i> ).
<b>Patiment</b>	Tenir un patiment <b>greu</b> ( <i>insuportable per la persona</i> ), <b>crònic</b> i <b>impossibilitant</b> .

Figura 11. Condicions pel suïcidi assistit

El **patiment** és quelcom **personal i intransferible**. Es triga uns **quaranta-cinc dies** a respondre amb el **permís** davant d'una petició. Una part important de la gent qui el sol·licita mor abans de rebre'l. La llei té diverses **irregularitats**, que deixa diversos aspectes fora: *els menors, el fet que els pares puguin obstaculitzar el recurs d'un fill (independentment de la seva edat), les persones amb malaltia mental...* Tanmateix, **Espanya és l'únic** país que té una comissió de garanties **ex ante** (**abans de practicar l'eutanàsia**); la resta en tenen **post facto** (després d'administrar-la).

La **majoria** de països tenen la **comissió de garanties després** de l'eutanàsia: *dues metges* **responsables i independents ja són suficients**. La comissió senzillament **veu si tot s'ha fet bé**. **Però si no s'ha fet bé, és irreversible...** Espanya defensa que és millor que hi hagi **una discussió més**, perquè pot ser que hi hagi quelcom que se'ls hagi **passat per alt**.

<b>Ex ante</b>	<b>Post facto</b>
Permet <b>aprendre</b> .	Permet <b>aprendre</b> .
Pot <b>corregir</b> un <b>servei deficient</b> a temps.	Només pot <b>jutar</b> -lo quan és <b>irreversible</b> .

Figura 12. Comissions de garanties

Quan la comissió de garanties **ex ante nega** l'eutanàsia després de dues aprovacions, cal **tornar a començar amb una responsable diferent**. Pot trobar abans qüestions **ideològiques** de fons: responsables que no informen favorablement; **consultors que fan de responsables**; traves en **joves** amb malalties mentals... Hi ha metgesses que **obstaculitzen la definició del patiment**: *la pacient pateix prou, no ha provat tots els tractaments...*

Contra d'una comissió de garanties ex ante
S'allarga el temps del tràmit.
El 30% dels pacients que demanen l'eutanàsia <b>moren abans</b> de rebre-la.

Figura 13. Contra d'una comissió de garanties ex ante

Una **metgessa mai pot proposar l'eutanàsia**: es podria considerar **influència indeguda**.

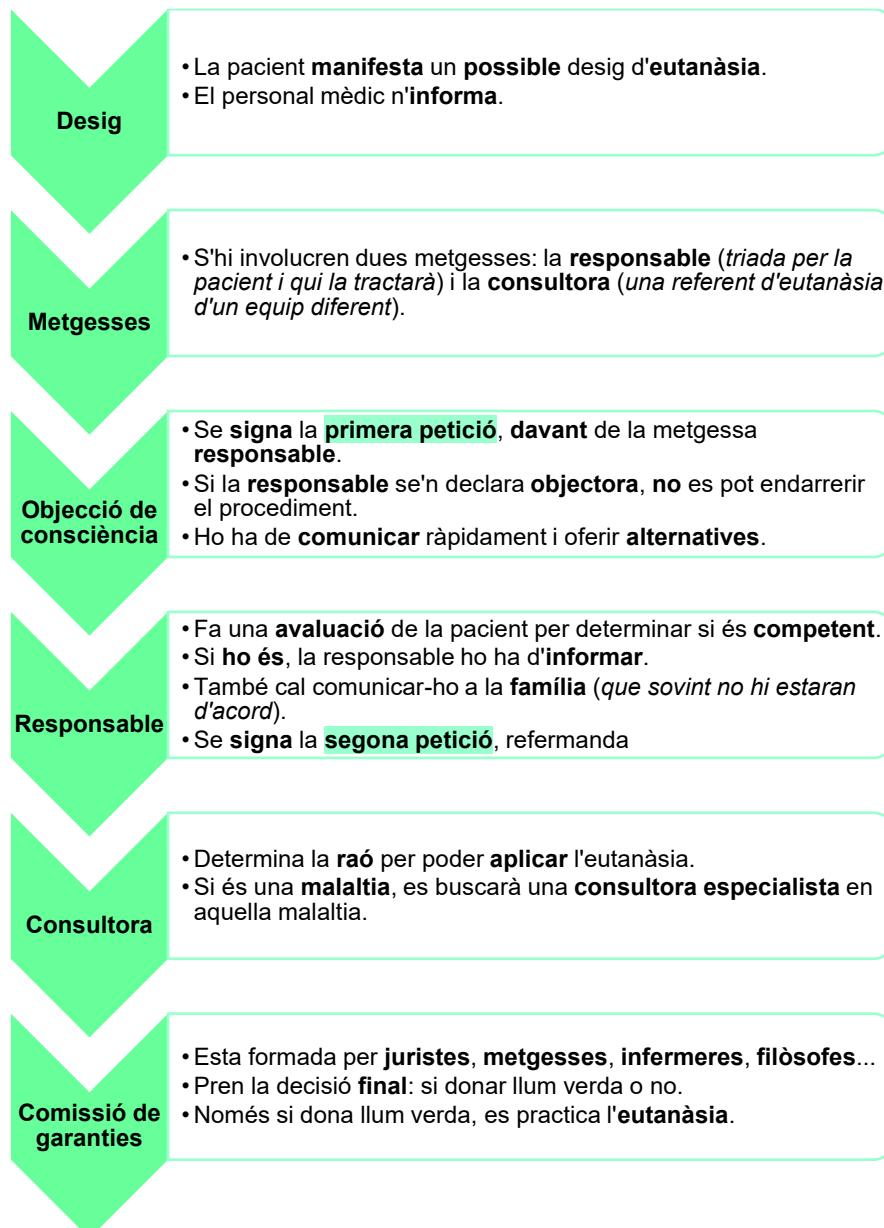


Figura 14. Procés fins a l'eutanàsia

L'**objecció de consciència té límits**:

<b>Substitució</b>	Es pot respectar el dret a l'objecció <b>si i només si es té substitut</b> .
	<b>Si ningú més ho pot fer no es</b> pot objectar, perquè <b>no</b> es pot <b>abandonar</b> la pacient.
<b>Institució</b>	<b>No</b> hi pot haver una objecció <b>institucional o total</b> , perquè cal garantir el <b>servei</b> .
<b>Abús</b>	<b>No</b> es pot abusar de <b>qui no objecta</b> i demanar-los fer totes les eutanàsies.

Figura 15. Límits de l'objecció de consciència

Cal, **en tot moment**, deixar clar a la pacient que se'n pot **desdir**: *independentment de la quantitat de documents firmats o la progressió dels passos*. Un cop comença el procediment, la decisió final triga com a **mínim 15 dies**. Amb **DVA, 30 dies**. Sense, **45 dies**.

#### 4.4.2 Planificació de la mort

Quan es dona **deteriorament cognitiu**, la pacient pot **escollir en quin punt** del deteriorament vol que es procedeixi a l'**eutanàsia**. Els següents dos documents tenen en comú l'**anticipació**: la pacient hi anticipa la seva **decisió**. **No** serà consultat en mentre es conservi la **competència**.

Document de Voluntats Anticipades	Planificació de Decisions Anticipades
Document que explica els <b>criteris fonamentals</b> que cal tenir en compte: <i>la jerarquia de valors, les creences i les expectatives personals de l'autora</i> .	<b>Procés deliberatiu</b> i estructurat mitjançant el qual una persona ( <i>en col·laboració amb el seu entorn afectiu i el seu equip assistencial de referència</i> ) <b>expressa</b> els seus valors, desitjos i preferències i <b>formula i planifica l'atenció</b> que voldria rebre davant una situació de complexitat clínica o malaltia greu que es preveu probable a curt termini, especialment en aquelles circumstàncies en què <b>no estigui en condicions de decidir</b> .
També les <b>situacions sanitàries</b> concretes on s'han de tenir en compte aquests criteris fonamentals.	
I, finalment, les <b>instruccions</b> i els <b>límits</b> concrets en relació amb l'actuació mèdica davant de decisions previstes en funció de com evolucioni la seva salut.	
<b>Té validesa jurídica.</b>	<b>No té validesa jurídica.</b>

Figura 16. Voluntats anticipades

Cal que el document de **VA** estigui validat per **testimonis**, que poden ser un **notari**, dues o tres persones que **no** siguin **familiars** o la **metgesa de capçalera**. També es designa una (*o dues, es recomana que en siguin dues*) **representant** que pugui prendre **decisions** per la pacient en cas que apareguin situacions **no previstes**. La recomanació rau en una qüestió de disponibilitat i la complexitat de les possibles decisions.

El **PDA** s'escriu *sobre la marxa*: la pacient ja està **malalta**. És **compartit, a tres bandes** (*amb la participació dels afectats*), i **inclou** les persones qui el **DVA** deixava **fora** (*les persones menors*).

Crítiques al Document de Voluntats Anticipades	
<b>Unilateralitat</b>	És molt <b>desconsiderat</b> amb la dimensió <b>relacional</b> de la persona.
<b>Indisponibilitat</b>	<b>No</b> se sap què passarà a la <b>vida</b> ; s'escriu quan la persona està <b>sana</b> . <b>Fa massa èmfasi</b> en una <b>previsió abstracta</b> .

Figura 17. Crítiques al Document de Voluntats Anticipades

És **recomanable començar** amb una **PDA** i que les seves **conclusions** arribin a una **DVA**.

Hi ha un cert risc de **confondre** el suport (document de voluntats anticipades) amb el procés (**PDA**) i es pot caure en el **parany** de pensar que tenir un document ja **garanteix** la tinença de les voluntats anticipades.

[...] Aquesta és la funció més important de la **PDA**: esdevenir un **suport a l'hora de prendre decisions** al llarg de tot el procés o trajectòria de la malaltia, i no solament com a preparació per a una eventual manca de competència futura.<sup>24</sup>

El **DVA** és un document **unilateral** que obliga a tenir-ho tot **clar** en el moment de la **redacció**; obliga a ser una persona **major** d'edat, **competent**. És **capacitista**, centrat en l'individu. **Nega la condició de malalt**, no permet reconciliar-se amb els canvis que porta. Com que deixa molta gent fora, es va crear el **PDA**: un **procés** que inclou, al centre, la persona *ja malalta*. Involucra la manera com la malaltia canvia la persona. Per això és **reversible**; el DVA també ho és, però no és tan dinàmic ni flexible. També inclou la família, els professionals sanitaris, els serveis socials i la comunitat. La DVA no inclou els serveis socials ni la comunitat.

Document de Voluntats Anticipades	Planificació de Decisions Anticipades
<b>Autonomia</b> des del <b>capacitisme</b> .	<b>Autonomia</b> més <b>realista</b> : des de la <b>malaltia</b> .
<b>Unilateral</b> .	<b>Multi-lateral</b> .
Restringit a la <b>majoria d'edat</b> .	Inclou el <b>menor madur</b> .
És <b>futur</b> .	És <b>present</b> .
Inclou <b>instruccions</b> i el <b>representant</b> .	<b>Planifica qui fa què i on</b> va cada cosa.

Figura 18. Comparació entre DVA i PDA

#### 4.5 La mort com a tabú

La **tabuïtzació** de la mort sorgeix amb la **tècnica**. Involucra la creació dels hospitals i els tanatoris a l'**Occident**: la mort deixa de viure's a casa i comença a **ocultar-se**. Antigament, la religiositat tenia el monopoli de la mort: en el moment que s'ha d'expropiar per crear ritus laics, apareixen actors que volen treure'n profit i sorgeixen els tanatoris.

També en la **societat contemporània** s'ha transmès la idea que la mort pot ser una **elecció** i, per tant, està **disponible**. Ofereix la **il·lusió de control**, capacitat de **planificació**.

La societat contemporània **no accepta la indisponibilitat de la mort**. L'eutanàsia és vista com una bona decisió (*eu*: bona; *tanàsia*: mort) perquè hi ha subjacent l'**autonomia**.

##### 4.5.1 La vida com a propietat privada

Considerar que la **mort** és una **decisió** i, per tant, que és **pròpia**, suposa que la persona que la pren (*i la decisió en si*) és **autònoma** i, per tant, **bona**. Aquest raonament conduceix a una visió de la **vida** com a una **propietat privada**, sobre la qual la persona té una mena de pertinença que li permet dictar què en fa.

<sup>24</sup> Grup de treball del Model català de planificació de decisions anticipades, *Model català de planificació de decisions anticipades* (2016), p. 30-31.

Però, *ho és?* Una persona **no s'ha donat** la vida (*si bé aquesta vida li ha sigut donada, en tant que regal i, es pot considerar, la seva pertinença transferida*). Aquesta és una idea **molt nova**: a l'antiguitat, a l'Edat Medieval, la vida era un **do**, no quelcom *propri*. Si és una propietat privada, sorgeix la pregunta de *per què limitar la mort a certes condicions?*

És un deure viure?	És un deure morir?
Aquesta pregunta és <b>usual</b> : <i>si la vida és un do donat, cal aprofitar-la? Si és una propietat privada, se'n pot fer el que es vulgui, fins acabar-la?</i>	Aquesta pregunta és <b>menys comuna</b> : <i>es pot exigir la preservació criogènica? Es pot exigir la despresa de recursos per conservar un cadàver?</i>

Figura 19. *És un deure...?*

Filosòficament, es creu que l'**objectiu de la vida** és una **vida bona**. *És renunciar a la possibilitat d'una vida bona correcte?* Es pot considerar **bo** recercar la manera com **acabar** amb una vida? *Per què viure i morir?* **Renunciar a la vida** ha d'estar ben **argumentat**; ha de ser quelcom **més que una decisió**. Incentivar el suïcidi és il·legal, però *es podria justificar el suïcidi assistit o l'eutanàsia* quan la malaltia **priva** de l'**autonomia**; també es pot argumentar que té limitacions perquè és un **deure preservar la vida**.

Possible resposta a les inquietuds filosòfiques davant la mort assistida
Si la vida és un deure i l'ètica és el deure de la <b>cerca de la vida bona</b> , aleshores la decisió de <b>morir</b> només pot ser <b>legítima si, i només si</b> , la <b>malaltia</b> o el patiment <b>expropia</b> la persona de la seva <b>autonomia</b> .
En realitat, aleshores, morir seria l' <b>últim acte d'autonomia</b> que es permetria.
<i>Però no és tan respectable morir per preferència.</i>

Figura 20. Possible resposta a les inquietuds filosòfiques davant la mort assistida

Així, la fonamentació, si és l'autonomia, no pot ser una autonomia per preferència, sinó per deure.

#### 4.5.2 El dret a morir dignament

Donat que la tècnica ha allargat moltíssim la vida. I la natalitat ha baixat dràsticament. Segons **Hannah Arendt**, el món contemporani és un món **sense novetat**, sense irrupció. Potser, per mera gestió de l'espai limitat al món, cal preguntar-se: **és un deure morir?** *És un deure donar la vida... perquè un altre la tingui?*

**Arthur Schopenhauer** va clissar-ho a la perfecció: *el problema del nostre temps és l'avorriment*. S'ha **infravalorat** la necessitat de **sorpresa**, d'entusiasme. Una major longevitat, donar anys a la vida, no implica una bona vida: donar vida als anys. A partir dels vuitanta anys, comencen a aparèixer queixes que la vida es redueix a visites al metge, enterraments i solitud.

**La tècnica ha entrat de ple al concepte de l'autonomia**, i aquesta té conseqüències públiques. Hi ha un problema socioeconòmic: *la disparitat de l'accés a les tècniques segons la riquesa*.

#### 4.5.2 El deure bioètic

**La bioètica** tendeix a pivotar al voltant de l'**autonomia** (*o la felicitat*). Però hi ha un altre nucli on pot basar-se: la **vulnerabilitat**. Totes les teories ètiques s'han centralitzat **massa en l'autonomia**; la

vulnerabilitat posa l'èmfasi en un altre tipus d'antropologia que subratlla la **interdependència**.

Autonomia	Vulnerabilitat
Dependència.	Interdependència.
Disponibilitat.	Indisponibilitat.
Certesa.	Incertesa.

Figura 21. Autonomia contra vulnerabilitat

Si s'entra en un discurs **transhumanista** on es vol vèncer la *mort*, la *vellesa*, la *vulnerabilitat*... **canvia això l'argumentació de la bioètica?** El transhumanisme vol **allunyar-se** de la **natura**: canvia allò que s'entén per bioètica. S'ha argumentat que podrà **millorar** l'espècie **moralment**: canviar les categories ètiques de *bo*, perquè l'ésser humà *es fa bo*. Si es treu la vulnerabilitat, un **punt clau** de la bioètica que es deixa bastant de banda per voler ser autònoma, *com queda la bioètica sense vulnerabilitat?*

Això liliga amb les **tècniques de reproducció assistida**. Quan es parla de millora, no entra en joc només la qüestió del *cànon de la perfecció*, sinó de quina *vulnerabilitat* involucra. La prèvia indisponibilitat per saber quina era la loteria genètica que se li havia donat a una parella era una mena de *punt de partida igualitari* per tothom. Però ara s'ha desencadenat l'autonomia, que tenia el seu revers: la **vulnerabilitat**. S'està creant una **autonomia sense vulnerabilitat**.

**Professora:** Maria Begoña Roman Mestre ([broman@ub.edu](mailto:broman@ub.edu))

### 5.1 Dret a conèixer els orígens biològics

Comitè d'Ètica de Catalunya, *El dret a conèixer els orígens biològics i genètics de la persona* (2016).

És un **dret**, no una preferència; tampoc és una **obligació**.

[Q]uan parlem d'*orígens* ens referim [...] a **dades exhaustives** de tot tipus, referents als progenitors i la família extensa, fins i tot la **identitat civil**.<sup>25</sup>

Hi ha distincions legals entre els fills adoptius i els fills concebuts per tècniques de reproducció assistida: *els primers poden demanar accedir a la seva informació biològica; els segons, no.* La raó per aquesta discrepància és la diferència objectiva entre els escenaris i la voluntat estatal de **preservar la confidencialitat** de les persones implicades. Hi ha quatre grups implicats:

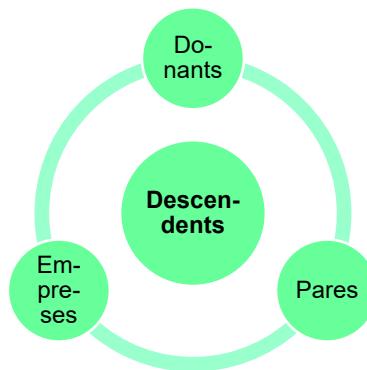


Figura 1. Grups implicats en el dret a conèixer els orígens biològics

En l'àmbit de la **intimitat** i la **confidencialitat** una persona es *pot* enrocar i **negar-se a revelar l'origen** biològic dels descendents. *Però on acaba la intimitat d'una i comença el dret de l'altra?*

L'**element clau** que atorga raó de ser al **dret a conèixer els orígens** és el paper que té en la **construcció de la identitat personal**, en tant que la identitat ve donada pel conjunt de característiques que fan que una persona sigui ella mateixa.

La **construcció de la identitat** es basa en la **narració** que el propi subjecte fa de les seves experiències i de la història que els altres li transmeten de la seva vida, en un exercici d'**'autoconsciència que no admet buits** ni canvis sobtats.<sup>26</sup>

<sup>25</sup> Comitè de Bioètica de Catalunya, *El dret a conèixer els orígens biològics i genètics de la persona* (2016), 1. Introducció, p. 4.

<sup>26</sup> Comitè de Bioètica de Catalunya, *El dret a conèixer els orígens biològics i genètics de la persona* (2016), 2.3. Forja de la pròpia identitat, p. 7.

La **identitat biològica** es pot **exigir** conèixer; la intimitat al voltant d'aquesta informació no és la mateixa que la resta de dades que involucren la concepció d'una criatura.

Identitat	Significació
Identitat biològica de la descendència.	Significació que li donen els pares a la falta de lligam biològic.

Figura 2. Vessants de la informació dels orígens biològics

### 5.1.1 Adopció

Els **infants adoptats** pateixen un **dol** inherent: *la pèrdua de la seva família biològica*.

Els autors que han estudiat la construcció de la **identitat** en el context de l'adopció defensen que la identitat és el sentiment que resulta d'un procés d'**interacció** contínua de **tres vincles**: el vincle **espacial**, que és el que dona origen al sentiment d'individuació i ens confirma que som un subjecte diferent d'un altre; el vincle **temporal**, que ens fa sentir que som el mateix subjecte a través del temps; i el vincle **social**, que ens permet tenir el sentiment de pertinença a un grup[.]<sup>27</sup>

La **formació de la identitat** pot ser més **complicada** si la criatura **no s'assembla** amb la seva família d'adopció. La fractura, el dol, queda **més patent** i és quelcom que mai es pot oblidar.

La interacció entre la **mare** i l'**infant** està en bona part determinada per la **representació de la identitat del nadó en la ment de la mare** i els intercanvis emocionals i afectius que el nadó manté amb la mare (o figura equivalent primària) van creant, organitzant i sostenint les bases de la identitat de l'infant (Klein, Winnicott, Bion, Bick, Aulagnier). Si acceptem que la **construcció de la identitat s'inicia durant l'embaràs** i que, per tant, hi ha un vincle entre l'infant i la mare gestant, el naixement és la gran fractura inicial que es pot reparar en el moment satisfactori de retrobada —pell amb pell del nadó amb la seva mare i quedrà inscrita en la construcció del psiquisme de l'infant com la gran fractura o el gran— buit. El fet de que qui s'ocupa de l'infant **no** sigui la **mateixa** persona amb la qual ha establert un vincle que li permeti reconèixer-ne la veu, l'olor, la freqüència cardíaca... és un **traumatisme** que pot **affectar el vincle** i, per tant, doncs, la **identitat**.<sup>28</sup>

Aquesta assumpció afecta de ple la **gestació subrogada** (o *per substitució*), on la persona qui gesta no serà la mare de la criatura. Però assumir que el vincle d'identitat es comença a formar durant l'**embaràs eximeix** del traumatisme les criatures concebudes mitjançant la **donació** d'òvuls o esperma (gàmetes). Tanmateix, s'emfatitza que és **igualment necessari** oferir l'accés a les dades sobre la seva concepció, en cas que les vulgui la persona, perquè la **identitat** és **social**, a més de personal.

[E]n tant que **decisió autònoma**, cal garantir la condició de **possibilitat de saber**, de tenir accés al coneixement. **Garantir l'opció** comporta **garantir-ne l'accés**. Si comencem per ocultar al nascut la seva procedència o forma de concepció, estem **negant-li** la possibilitat d'exercir el **dret** a saber.<sup>29</sup>

<sup>27</sup> Comitè de Bioètica de Catalunya, *El dret a conèixer els orígens biològics i genètics de la persona* (2016), 2.3. Forja de la pròpia identitat, p. 8.

<sup>28</sup> Comitè de Bioètica de Catalunya, *El dret a conèixer els orígens biològics i genètics de la persona* (2016), 2.3. Forja de la pròpia identitat, p. 8.

<sup>29</sup> Comitè de Bioètica de Catalunya, *El dret a conèixer els orígens biològics i genètics de la persona* (2016), 3. Interessos en conflicte, p. 10.

### 5.1.2 Tècniques de reproducció assistida

Sorgeix el concepte de la **responsabilitat procreacional** en les **tècniques de reproducció assistida**. Passats dos anys de congelar embrions (*no persones humanes, però considerats material genètic humà*), es donen quatre opcions a la parella:

1	2	3	4
Implantació.	Donació.	Recerca científica.	Destrucció.

Figura 3. Opcions davant del desús d'embrions congelats

La majoria de gent **no decideix**: abandona el material. Les que escullen, trien la **destrucció**: *no volen fills o filles seves al món sense estar-hi involucrades; tampoc volen que s'aprofita el seu material genètic per fer experiments...*

La **responsabilitat procreacional** és de **tots**: dels **donants**, dels **pares** i de les **empreses**. La informació al voltant de la història clínica i genètica ha d'estar disponible per prendre decisions informades de cara a la prevenció de malalties genètiques o antecedents de problemàtiques mentals. Es pot comprendre la qüestió de la **confidencialitat dels donants**, o la **intimitat dels pares**... però **no hi ha defensa ètica** perquè tres dels quatre actors tinguin una informació que no es facilita al quart.

Justícia intergeneracional
Els descendents tenen <b>dret a decidir la significació</b> que li donen a la informació genètica.

Figura 4. Justícia intergeneracional

**No es pot treure l'opció** de la descendència a conèixer els seus orígens abans i tot que puguin decidir si volen demanar la informació: *se'ls estaria negant el dret a saber*. No és coherent que es preservi el **dret** per certes persones (*adoptades*) i d'altres no (*fruit de donació, etc.*), tampoc, encara que la petició sigui molt més rara en les darreres.

[S]i existeix un **dret** a conèixer, aquest ha de ser **reconegut en si mateix** i no pot quedar subordinat a l'existència de més o menys persones amb "desig de conèixer".<sup>30</sup>

Cal tenir en compte el **problema utilitarista** econòmic que sorgiria si augmentés la transparència del procés: *aleshores baixarien les donacions, pujaria el preu de les donacions...* Però arguments utilitaristes **no** haurien de ser raó de **fre** a l'hora d'exercir un **dret**. A més, el canvi de perfil dels donants no és necessàriament negatiu: podria limitar-se a **donants de més edat** per amb **més responsabilitat** respecte de l'acte de la donació. En qualsevol cas, l'argument utilitarista **no té fonament empíric**.

El fet de revelar la forma de concepció semblaria a priori que no hauria d'implicar per si mateix la necessitat d'anar més enllà del fet de tenir accés a una **informació mèdica** que pugui ser rellevant en un futur per a la salut de la persona, però **sense** generar la necessitat de **conèixer la identitat** dels donants de les gàmetes que han fet possible la seva existència. El plantejament d'estendre el

<sup>30</sup> Comitè de Bioètica de Catalunya, *El dret a conèixer els orígens biològics i genètics de la persona* (2016), 4.1. Possibles efectes de la revelació dels orígens, p. 15.

dret a conèixer fins al punt de la identificació dels donants ha de tenir també un **fonament sòlid perquè sigui defensable**, en tant que pot entrar en **conflicte** amb el donant. Alhora, la limitació tampoc té fàcil justificació en tant que valor jurídic defensable, si el situem en igualtat de condicions que l'**adopció**, en la qual es permet l'accés a la identitat civil.<sup>31</sup>

D'altra banda, l'**ètica conseqüencialista** ha argumentat a favor de **suprimir l'anonimat** per tal de facilita la gestió de la **consanguinitat** i tanca les portes a possibles mesures que la medicina preventiva pugui oferir en un futur. *Però el risc de consanguinitat és negligible en una societat tan gran.*

### 5.1.3 Limitacions del possible dret a conèixer els orígens biològics

Hi ha **tres limitacions** importants de cara a un possible **dret** a conèixer els orígens biològics:

<b>Identificació</b>	Cal decidir si les <b>dades</b> susceptibles a ser <b>revelades</b> a la descendència han de ser:		
	<b>Identificadores</b>	<i>Identitat dels progenitors adoptius o dels donants.</i>	
	<b>No identificadores</b>	<i>Context social del naixement en el cas de l'adopció o forma de concepció en les persones concebudes mitjançant gàmetes de donant; dades generals, de salut o socials, dels progenitors o donants.</i>	
<b>Edat</b>	<b>Adopció</b>	<b>12 anys o menys</b>	<b>Revelació</b> dels orígens.
		<b>Majoria d'edat o emancipació</b>	La persona pot <b>exercitar</b> el seu dret a conèixer els seus orígens.
	<b>Psicològicament</b> , es pot dir tan <b>aviat</b> com es pugui o en el moment que es jutgi que té la <b>maduresa suficient</b> .		
<b>Retroacció</b>	<b>No</b> ha de tenir eficàcia amb caràcter retroactiu.		
	<b>Dret a la intimitat</b>	Si no, es <b>vulneraria</b> pels qui van <b>cedir</b> la criatura en adopció o els <b>donants</b> ; així com pels <b>receptors</b> .	

Figura 5. Limitacions del possible dret a conèixer els orígens biològics<sup>32</sup>

Totes aquestes consideracions, però, estan subjectes a **revisió** amb l'avenç de la **tècnica**:

És possible que l'**evolució** de la mateixa **societat** i la **ciència** facin esdevenir innecessari el debat, ja sigui per la existència d'**altres mitjans de revelació de les identitats personals**, pel fet de no poder mantenir l'anonimat per la facilitat en obtenir informació genètica o pel desenvolupament de tècniques que evitin el conflicte entre drets (per exemple, l'obtenció de gàmetes a partir de cèl·lules mare i/o la gestació en úters artificials).<sup>33</sup>

<sup>31</sup> Comitè de Bioètica de Catalunya, *El dret a conèixer els orígens biològics i genètics de la persona* (2016), 4.1. Possibles efectes de la revelació dels orígens, p. 13.

<sup>32</sup> Comitè de Bioètica de Catalunya, *El dret a conèixer els orígens biològics i genètics de la persona* (2016), 5. Límits del possible dret a conèixer els orígens biològics, p. 16-20.

<sup>33</sup> Comitè de Bioètica de Catalunya, *El dret a conèixer els orígens biològics i genètics de la persona* (2016), Síntesi final d'idees, p. 20.

**Professora:** Maria Begoña Roman Mestre ([broman@ub.edu](mailto:broman@ub.edu))

## 6.1 Confidencialitat

José Antonio Seoane, *Confidencialitat 2.0: Por què i com seguir protegint la confidencialitat als sistemes de salut* (2015).

La **medicina** salva les **virtuts**.

[A] l'àmbit clínic, on la **virtut de la prudència** remet a la **deliberació**. Les qüestions ètiques no poden ser ignorades ni tractades intuïtivament pels professionals i les institucions assistencials. Tampoc és suficient l'experiència clínica, una decisió a consciència o sentit comú. És necessària una **metodologia** per **identificar, analitzar i deliberar** sobre els **fets, els valors, els deures i les normes** implicades a la pràctica assistencial. Aquesta és una de les grans contribucions de la **bioètica**, entesa com al **procés de deliberació sobre els fins individuals i col·lectius** de la vida humana i **sobre els valors** presents a la salut, la malaltia, la vida i la mort dels éssers humans.

Els **principis** configuren el marc de presa de decisions, però no poden resoldre per si mateixos els **problemes bioètics**, que són **reals i concrets**. Com tot raonament pràctic, el **raonament bioètic** consta d'un moment **deontològic**, atent als principis, i un moment **conseqüencialista** o teleològic, que atén a les conseqüències i les circumstàncies del cas. La **síntesi** d'ambdós té lloc mitjançant la **deliberació i la prudència**, que permeten realitzar un **judici ètic** sobre la situació concreta. Com a conseqüència d'això anterior, una ètica basada en principis ha d'anar acompañada d'una **ètica de la virtut**.<sup>34</sup>

Cal **distingir** entre:

Virtut	Valor
La <b>pràctica</b> , un fet i una acció que s'habitua.	El <b>concepte</b> .

Figura 1. Diferència entre virtut i valor

Si el **valor** és un **ideal** segons el qual una persona es pot caracteritzar, però pot no materialitzar-se, i la **virtut** és la seva **aplicació**, cal formar les professionals mèdiques perquè siguin virtuoses.

Confidencialitat			
Un <b>fet.</b>	Un <b>valor.</b>	Un <b>dret.</b>	Un <b>deure.</b>
No es pot mantenir sense la <b>virtut</b> .			

Figura 2. Confidencialitat

<sup>34</sup> José Antonio Seoane, *Confidencialitat 2.0: Por què i com seguir protegint la confidencialitat als sistemes de salut*, p. 11-12.

La **virtut** de la **confidencialitat** és algú que es guanya la confiança. **Edmund Daniel Pellegrino** defensa que s'estan forjant professionals molt potents, però no s'estan cultivant les seves virtuts professionals: *què és ser una metgessa excel·lent; la diferència entre la infermera bona i la bona infermera.* Les virtuts de les metgesses inclouen la de la confidencialitat: la **discrecionalitat**.

Vicis	Indiscreció	Covardia	Mandra
Virtuts	Confidencialitat	Coratge	Valentia
			Evitar les dreceres

Figura 3. Vicis i virtuts associades a la pràctica mèdica contemporània

No podem partir d'una **normalitat paradigmàtica**; hem de passar a una **diversitat constitutiva**: *les persones són diverses, encara que la malaltia sigui la mateixa.* Importa tant la **malaltia** (que respon a la **tècnica**) com la manera com aquesta es **viu** (que es viu **socialment**).

Continua sent un paradigma la **pregunta aristotèlica**: *quina finalitat té la medicina?*

Interioritat	Intimitat	Privacitat
<b>Monòleg intern:</b> la reflexió, el gir sobre una mateixa.	<b>Obertura</b> del monòleg intern, permetent que d'altri hi entri.	<b>Les dades.</b>

Figura 4. Interioritat, intimitat i privacitat

La **intimitat** està **desapareixent** al món contemporani: *es relacionava amb l'espiritualitat.* Hi ha problemes quan la **intimitat** es **confon** amb la **privacitat**, o viceversa.

<b>Cognitives o epistèmiques</b>	Les <b>pacients</b> no estan adequadament <b>informades</b> .
	S'està fent un gran esforç de cara a una <b>comunicació més clara</b> .
	No és un tema d'eficiència comunicativa, sinó d' <b>ètica</b> .
<b>Problemes estructurals</b>	<b>Discrepàncies</b> entre professionals, <b>usos</b> de les dades <b>no previstos</b> sense obtenir consentiment.
<b>Problemes relacionats amb la naturalesa de les dades</b>	Hi ha dades més <b>sensibles</b> que d'altres, <i>com ara les genètiques</i> .
<b>Problemes culturals</b>	Xerrar, murmurar, fer safareig...

Figura 5. Dificultats de la confidència segons Seoane<sup>35</sup>

### 6.1.1 Qüestió etimològica

El mot **confidencialitat** prové de **cum fide**: **confiar en**. Està intrínsecament lligat, doncs, amb la **confiança**. Inclou necessàriament el **servei** de la metgessa a la pacient i l'**autoritat conferida** de la pacient a la metgessa.

Implica que es poden fer **confidències** a certa persona, en qui es confia de guardar-s'ho i guardar el secret. La noció de donar una **informació** a la qual es dona un gran **valor** (*una qüestió cultural*), dades **sensibles**, hi és central.

<sup>35</sup> José Antonio Seoane, *Confidencialitat 2.0: Por què i com seguir protegint la confidencialitat als sistemes de salut*.

Dada sensible	
Quelcom cultural.	De valor subjectiu.

Figura 6. Dada sensible

### 6.1.2 Qüestió del canvi de paradigma

El **secret professional** era la **transmissió** d'una **dada** que la persona considera **sensible** a una **metgessa**, que no es traslladava més enllà dels papers de la professional. S'anomenava *secret* perquè es guardaven en un calaix la qual del qual només tenia el **secretari**. Això es perd amb la **història clínica compartida**, la **digitalització**: s'abandona el paper.

Aquest és el **primer canvi de paradigma**: la metgessa ja no té **dret a saber** per tal de donar una bona diagnosi. Abans la metgessa tenia l'obligació de guardar el secret pel **Jurament Hipocràtic**; ara, pel fet d'incloure quelcom a la història clínica compartida una dada, aquesta és **compartida** a totes les metgesses que la puguin arribar a **tractar** (*si no tracten a la persona, és un accés indegit*). Ara només queda el **dret de la pacient** a decidir si **transmetre** o no una **dada sensible**.

Elements del canvi de paradigma	
Apareixen els <b>drets</b> de les pacients.	Es <b>digitalitzen</b> les dades mèdiques.

Figura 7. Elements del canvi de paradigma

Tot i que la història clínica compartida porta un risc afegit d'**acessos indeguts**, la gran revolució que comporta és que la pacient té dret a conèixer la seva història: és *la meva història, l'escriu el professional i la custodia l'organització*. És el dret **ARCOPEL** (*Accés, Rectificació, Cancel·lació, Omissió, Portabilitat, Oblit i Limitació d'accés*), que va néixer originalment en la comercialització.

<b>Canvi de paradigma</b>	L'aparició de la <b>història clínica compartida</b> .		
	<b>Dret de la metgessa</b>	A conèixer les dades sensibles per fer diagnosis.	
		<b>Deure</b>	Registrar les dades sensibles <b>correctament</b> .
	<b>Dret de la pacient</b>	Guardar el secret.	
		Desapareix amb l'aparició de la història clínica compartida.	
		A escollir quan, on i a qui <b>transmetre</b> una <b>dada sensible</b> .	
		<b>Deure</b>	Ser <b>honestà</b> amb la metgessa.
		Demana més confiança per mantenir el secret professional.	

Figura 8. Canvi de paradigma

La **història clínica compartida** canvia fonamentalment la relació entre la **metgessa i la pacient**; i tornarà canviar amb l'ús de models d'Intel·ligència Artificial per escriure els actes. La **tecnologia mitjança** la relació entre la metgessa i la pacient, i l'**amplia**.

La raó perquè les pacients **menteixen** tan sovint a les metgesses és per **por** a que se les **renyi**. Mica en mica, amb el nou poder de les pacients a **denunciar**, les professionals mèdiques han passat a una defensiva que **estrонка la confiança** que abans els tenien les pacients, que ara busquen les **millors expertes** per tal d'assegurar-se que el tractament se'ls farà bé...

El **psiquiatra George Libman Engel** va escriure el 1977 sobre el model **biopsicosocial**; se li podria afegir **espiritual**. **Engel**, com a psiquiatra, deia que se l'havia format dins del **paradigma**

**biològic**, de la **senyal**; però ell treballava dins del **paradigma psicològic**, basat en el **símpтома**. També hi ha un **paradigma social** que emmarca la vivència de la pacient, de la malaltia. Des d'aleshores s'ha **retornat** a un **paradigma profundament biològic, perdent** l'avenç d'**Engel**.

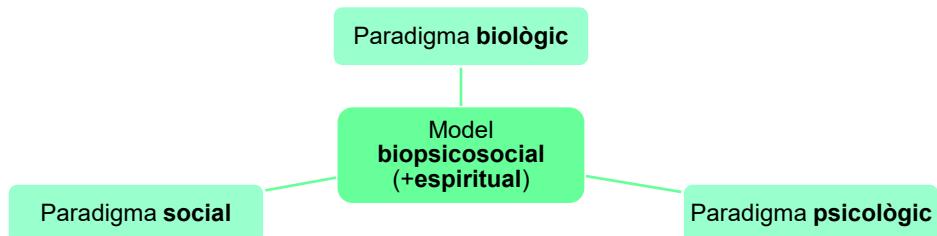


Figura 9. Model biopsicosocial (i espiritual) d'Engel

El **retraïment a allò biològic** ha dut a una **expectativa exagerada** a les professionals sanitàries, que porta a una **medicina defensiva**, a un **augment de les agressions** a les professionals... L'auge es pot explicar també amb la **història clínica compartida**, ja que totes les professionals podran veure què escriuen els altres: *ja no gosen escriure comentaris psicosocials*, típicament considerats **subjectius**.

Però les virtuts aristotèliques no estan pensades per una **societat contractual**: la pacient admet la seva **vulnerabilitat** per tal que se la tracti. La relació que es forma no inclou contractes.

Segons el **lligam de confiança** que es tingui, els pacients seran molt més propenses a compartir-  
li les dades personals. Es diu, doncs, que el **secret professional** ha **mort** perquè es trasllada a la història clínica compartida i tothom ho veurà. Però **no ha mort**: hi ha algunes pacients amb **molta confiança** en les seves professionals sanitàries que **demanen que no s'escrigui** alguna cosa, que ho guardi només ella. Els és terapèutic explicar la seva història mèdica.

El nou secret professional	
Confiança molt <b>estreita</b> entre la professional mèdica i la pacient.	
Basada en la <b>privacitat</b> , sense ser compartida.	
Segueix estant <b>molt vigent</b> .	Però cal tenir present els <b>riscos</b> assumits.
	Tant per part de la <b>professional</b> i <b>l'organització</b> , perquè ambdues tenen <b>responsabilitat jurídica</b> .

Figura 10. Elements del canvi de paradigma

Aquesta consciència dels **riscos** pot incloure **termes mitjós**: *guardar el secret fins a cert punt, o la propiciació d'una situació que exigeixi intervenció externa*.

<b>Tercers</b>	Malaltia de <b>declaració obligatòria</b> ( <i>a la història clínica</i> ).
	Hi ha <b>risc</b> de danys a tercers.
<b>Jurídic</b>	La jutgessa pot <b>trencar el secret professional i confidencialitat</b> .
<b>Suïcidi</b>	Dany a <b>una mateixa</b> .
	Deure d'evitar el suïcidi.

Figura 11. Límits de la confidencialitat

### 6.1.3 La tecnologia

Tecnologia
El discurs de la tècnica.

Figura 12. Tecnologia

**La tecnologia no és axiològicament neutra.** No només no és neutra perquè les **dissenyadores** hi introduceix els seus valors, conscientment o inconscient, quan en plantegen l'ús, l'eficiència... l'**organització** també dona pautes que inclouen **valors**.

És més, quan s'introduceix la **tecnologia a la vida quotidiana**, canvia la manera com la gent es **relaciona**: *mitjança les relacions socials i canvia les prioritats*.

Era de la dada	
La interioritat ha mort.	La privadesa és dada.

Figura 13. Elements del canvi de paradigma

La **història clínica** ha **perdit** el concepte d'**història**: *només hi ha dades*.

A l'era de la dada hem **canviat el per què passa** quelcom pel **què és**.<sup>36</sup>

La **història clínica** es limita a descriure **què és**, però no el **perquè**.

Finalitat	Per a què es vol la informació. Ha de ser clara, explícita, determinada i legítima.
Autonomia	Informació a la pacient com a interessada legítima en el seu contingut, i <b>consentiment</b> de la pacient com a titular per a la seva informació.
Proporcionalitat	Mínima informació necessària. <b>Austeritat</b> informativa.
Confidencialitat	Deure d' <b>ometre</b> una informació perquè no es té el permís per divulgar-la.
Qualitat	De la <b>dada</b> ( <i>veradera, objectiva</i> ) i seguretat del <b>canal</b> de transmissió.

Figura 14. Criteris per cedir dades segons Seoane<sup>37</sup>

### 6.1.4 L'aliança terapèutica

La **confiança terapèutica** és només una faceta de la confiança: *sense confiança no hi pot haver confidència*. Però també cal considerar la **confiança filosòfica**.

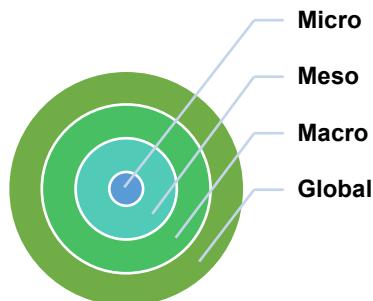


Figura 15. Nivells de l'aliança terapèutica

<sup>36</sup> José Antonio Seoane, *Confidencialitat 2.0: Por què i com seguir protegint la confidencialitat als sistemes de salut*, p. 20.

<sup>37</sup> José Antonio Seoane, *Confidencialitat 2.0: Por què i com seguir protegint la confidencialitat als sistemes de salut*, p. 12-14.

La qüestió de la **confiança** té a veure amb **tots els nivells** de l'aliança terapèutica.

<b>Micro</b>	<b>Manera</b> com la professional mèdica <b>rep</b> la patient.
	Pivota sobre l' <b>ètica professional</b> : a la formació d'aquesta no només hi ha el tipus de <b>persona</b> que s'és, sinó el <b>model</b> de professional mèdica que es vol ser.
	<i>No són només els coneixements el que determina la confiança; també amb com personalitzen el tracte.</i>
	<b>És pura teoria de les virtuts.</b>
<b>Meso</b>	Pivota sobre la <b>cultura organitzativa</b> del <b>centre</b> .
	<i>La confiança no només té a veure amb el nivell personal; també amb les expectatives que té el centre del seu personal.</i>
	<b>És pura teoria de les virtuts.</b>
<b>Macro</b>	Pivota sobre la <b>política</b> del <b>Departament de Salut</b> , del govern.
	<i>La confiança no només té a veure amb els centres; també amb les polítiques.</i>
	<b>És pura teoria de les virtuts.</b>
<b>Global</b>	Pivota sobre els dictàmens de l' <b>Organització Mundial de la Salut</b> .
	<i>La confiança no només té a veure amb els governs; també amb l'estandardització.</i>
	<b>És pura teoria de les virtuts.</b>

Figura 16. Confiança a cada nivell de l'aliança terapèutica

La **confiança**, doncs, **depèn** molt de les **virtuts**.

S'ha descuidat molt la consciència de **pertinença a la professió**; s'ha descobert que la manera com s'organitzen els **centres** és un element important d'aquesta consciència.

Bona pràctica
Pràctica <b>cooperativa</b> que persegueix uns objectius previs a l'acció del subjecte; és bona des d'un <b>punt de vista avaluat</b> .

Figura 17. Bona pràctica

**Professora:** Maria Begoña Roman Mestre ([broman@ub.edu](mailto:broman@ub.edu))

### 7.1 Narrativa i bioètica de la cura

**Joan C. Tronto** és una de les principals autòres de l'ètica de la cura. Filla i germana d'infermeres, és filòsofa política de formació. L'**ètica de la cura**, tanmateix, és el resultat d'una **llarga tradició** on diverses autòres s'influïren les unes a les altres.

Ètica de la cura	Ètica de la responsabilitat	Sociologia
Centra la moral en <b>relacions, dependència i vulnerabilitat.</b>	Destaca <b>conseqüències i deures</b> vers d'altres i el futur.	Estudia científicament la <b>societat, institucions i relacions</b> socials.

Figura 1. Ètica de la cura, de la responsabilitat, i sociologia

La gran diferència de l'**ètica de la cura** contra les **ètiques de la virtut** és la teorització de l'ètica com a **pràctica**. Cal distingir entre l'**ètica de la cura** i la **filosofia de la cura**, que té un marc molt més **general**. L'ètica de la cura va començar als anys 1980s a Estats Units; es va escampar ràpidament a França, després Canadà, Itàlia, els Països Baixos... gràcies a autòres residents. Es pot considerar que la seva aparició es deu a l'enfrontament entre **Lawrence Kohlberg** i **Karol Gilligan** per explicar com una persona desenvolupa una **consciència moral**. El 1966, **Kohlberg** havia creat una gran escala en base a un estudi fet únicament amb participants masculins i concluïa que les dones no podien arribar al capdamunt de l'escala; com a resposta, el 1982 **Gilligan** fa el mateix experiment amb dones i conclou que el raonament moral que fan homes i dones és diferent. La **socialització de gènere** (*no la naturalesa intrínseca*) fa que homes i dones plantegin els problemes morals de manera diferent.

Ètica de la cura	Ètica de la justícia
Model per intentar fer la reflexió moral entès com a un conflicte de <b>responsabilitats</b> .	Model per formular la manera com es prioritzen els <b>principis morals</b> .
<i>Enteniment privat de la moral.</i>	<i>Enteniment públic de la moral.</i>

Figura 2. Ètica de la cura, ètica de la justícia

A partir de **Gilligan**, tot i que se'n conserva el nom, la discussió s'ha **expandit** fins avui dia, amb **Tronto**. Entre 1980 i 1989, **Sara Ruddick** escriu *Pensament maternal*: no és gaire conegut, però sí interessant. Proposa que la maternitat ha de ser una pràctica socialitzada, sense considerar el gènere, per tal de criar les criatures per al seu màxim desenvolupament cognitiu. La tercera gran **fundadora** de l'**ètica de la cura** és **Nel Noddings**, qui va publicar *Cura* (1984), on plantejava que hi ha dos tipus de cura:

Cura natural	La voluntat que l'altra persona ( <i>propera</i> ) es desenvolupi al màxim.
Cura ètica	Per voluntat, per deure; apareix quan no hi ha una relació tan propera que faci néixer la inclinació natural.

Figura 3. Tipus de cura segons Noddings

Noddings també planteja què vol dir pensar que l'ésser humà té una **dimensió relacional**. Dins de l'**ètica aplicada** hi ha hagut molt de desenvolupament dins de la dimensió relacional des de l'autonomia. Berenice Fischer formula la **definició** que assentará la noció que la cura és una **xarxa de relacions**.

La fundació de l'ètica de la cura es dona alhora que l'auge del **feminisme**; l'**ètica feminista** i la de la cura estaran profundament **relacionades**. Alguns noms notables d'aquesta intersecció són Sandra Harding, Alice Jagger, Margaret Walker, Claudia Card... Però l'intent de re-significar la cura no és gaire popular: *sembla una mena de ressorgiment de l'ideal victòria de l'àngel de la cura*, que Virginia Woolf ja havia **matat**. Considerar l'ètica de la cura **intrínsecament femenina** és com tornar a tancar la dona a l'ambient domèstic.

La manera com se'n surten és plantejar que la **cura** és un **principi universal** de tota la humanitat, i que l'ètica de la cura és una **teoria ètica-política de ple dret**. Però la tendència a pensar que el feminism només es relaciona amb qüestions de gènere (*que només afecten a les dones*) i aïllar-les de la discussió general que afecti tota la societat encara perdura.

Gir empíric	Gir narratiu
Posar èmfasi en les <b>dades empíriques</b> , ignorant l'experiència viscuda i subjectiva.	Posar èmfasi a escoltar la perspectiva de la pacient, a la <b>qualitat humana</b> de la cura.

Figura 4. Gir empíric i narratiu

L'ètica de la cura és una ètica **fonamentalment aplicada**. Ja no hi ha pràcticament cap proposta de desenvolupament teòric fort (Maggie Fitzgerald). És **contextual**, dins d'un diàleg **democràtic i aplicada**. S'hi afegeix la noció de la **cura** com a una **disposició i pràctica moral i política**.

Apareix en el diàleg entre dues branques: la **meta-ètica** i la de la **pràctica social alternativa**.

Atenció	<b>Preocupar-se per.</b>
	Ser capaç d' <b>identificar</b> les necessitats d'una altra persona: <i>és un entrenament moral</i> .
Responsabilitat	<b>Ser responsable de.</b>
	Cada situació exigeix certs tipus de <b>compromisos</b> .
Competència	<b>Cuidar.</b>
	No només és <b>tècnica</b> ; també és <b>moral</b> ( <i>ser capaç de reflexionar sobre les pròpies pràctiques tècniques</i> ).
Capacitat de resposta	<b>Ser cuidada.</b>
	Fer de la persona de qui estan tenint cura un <b>agent actiu</b> .
Confiança i solidaritat	Tenir <b>cura amb</b> .

Figura 5. Fases de Tronto i dimensions morals (amb Fischer) de la cura

L'objectiu és que totes les dimensions estiguin **integrades**.

### 7.1.1 Joan C. Tronto

Joan C. Tronto, *Risc o cura?* (2020).

Cura
Una <b>activitat de l'espècie</b> que inclou tot el que fem per <b>mantenir, continuar i reparar</b> el nostre món per <b>viure-hi de la millor manera possible</b> . Aquest món inclou els nostres <b>cossos, nosaltres</b> mateixos i el nostre <b>entorn</b> que intentem entrelaçar en una <b>xarxa</b> complexa de sosteniment de vida.

Figura 6. Cura segons Tronto i Fischer

Tronto té dues **grans fases**:

I	<b>Moral Boundaries</b>	(1993)			
		Treballa molt el problema la raó per la qual les qüestions ètiques es tracten com quelcom de les dones i són apartades.			
		Què <i>impedeix que les ètiques feministes tinguin un impacte real a la societat?</i>			
		Planteja tres fronteres:	<b>Moral vs. Política</b>	El concepte de <b>cura</b> és ambdós, un <i>pont</i> per trencar la divisió.	
			<b>Punt de vista moral</b>	<b>Margaret Walker</b> proposa dos models per <b>construir les teories morals</b> : <b>Teòric-jurídic</b> ( <i>principis, tota la resta queda fora de la teoria moral</i> ). <b>Expressiu-col·laboratiu</b> ( <i>les relacions fonamenten els acord morals</i> ).	
			<b>Públic / Privat</b>	La raó per la qual no s'ha estès és la <b>dicotomia</b> que planteja.	
II	<b>Caring Democracies</b>	(2013)			
		Vol posar la cura al <b>centre de la democràcia: estructurar-la en funció de la cura</b> .			
		Cal que tothom tingui <b>representació</b> en la presa de decisions sobre la <b>priorització de principis</b> de cura.			
		<b>Llibertat</b>	<b>Com a no subjugació</b> .		
		El concepte d' <b>igualtat</b> a nivell polític es basarà en els <b>principis</b> .			
		<b>Who cares?</b> (2015)			

Figura 7. Dimensions de l'ètica de la cura i la bioètica

La primera **crítica** que fa al model de **Beck** és metodològica: *com fonamenta la seva conclusió?*

**Ulrich Beck** afirma que els **problemes** als quals s'enfronta la societat han **canviat**.

Societat del risc	Societat de la cura
Marcada per <b>problemes imminent</b> s.	<b>Acceptació</b> , comprensió del problema.
<b>Control del risc</b> : <i>model imperialista dominador clàssic</i> . Exerceix <b>violència per evitar riscs</b> .	<b>Administració del risc</b> : <i>accepta que sempre n'hi haurà, que és natural</i> . És inherent a la <b>vida</b> .
<b>Individual</b> .	<b>Col·lectiu</b> .

Figura 8. Comprensió dels problemes segons Beck

Cal preguntar-se **qui** està al darrere del **model de ciència i tecnologia** que ha deixat de ser una **solució** i ha passat a ser part del **problema**. És per això que **Tronto** qüestiona els models basats en l'**economia**. Menciona la **desafecció dels ciutadans** vers aquest paradigma, degut a la falta de reconeixement per part de la institució a les preocupacions del públic. Per tal de contrarestar aquesta escena, **Tronto** proposa diversos **canvis de paradigma**:

Canvis de paradigma proposats per Tronto
Plantejar una <b>economia relacional i interdependent</b> .
Pensar l' <b>autonomia</b> com a un <b>procés</b> , no quelcom <i>a priori</i> (autonomia <b>kantiana</b> ).
Els <b>individus</b> no estan aïllats, sinó part de <b>xarxes de relacions</b> .

Figura 9. Canvis de paradigma proposats per Tronto

Del que es tracta, en última instància, és de veure com entendre la **societat com a un conjunt**. L'**ètica de la cura** posar en **dubte** la problemàtica moral com a **capacitista**.

## 7.2 Salut mental

Grup Aporia i Sant Pere Claver, *Diagnosi en salut mental* (2017).

<b>Salut mental</b>	La més <b>social</b> de les <b>malalties</b> .	
	Lligada als efectes de la <b>societat</b> .	La que més afecta els <b>convivents</b> .
	<i>Seguint en la línia de la crítica d'Engel</i> , involucra la <b>distinció</b> entre:	
	<b>Ment</b>	<b>Cos</b>
	Cervell	Esperit
	<b>Recuperació</b> funcional.	
	La <b>diagnosi</b> no pretén ser veradera o falsa: només una <b>explicació</b> per apaivagar el <b>patiment</b> , fer la pacient <b>funcional</b> i trobar motius de <b>viure</b> .	

Figura 10. Característiques de la salut mental

La **diagnosi en salut mental** és peculiar, perquè treballa amb la plasticitat del cervell. Quan una persona **coneix la seva malaltia** pot aplicar la **neuroplasticitat**: *canviar els propis hàbits i saber les limitacions i particularitats que atorga la malaltia*. Èticament, no es recomana dir a nens petits que tenen una malaltia greu, perquè s'autodefiniran i aprendran a esperar les limitacions apreses. No es tracta de negar la malaltia, sinó de no convertir-la en una justificació, una identitat.

<b>Aguda</b>	La persona està sumida en un brot: <b>fora de si</b> .
	Correspon a les <b>professionals mèdiques</b> tractar-la.
<b>Rehabilitació</b>	La persona deixa enrere el brot i recupera la <b>normalitat</b> .
	És <b>social</b> : <i>vivenda, treball, hermenèutica social</i> (com la societat interpreta, acull a la persona mentalment malalta).

Figura 11. Etapes de la diagnosi en salut mental

Èticament, **no** es pot **ingressar** ni tractar una persona en **contra** la seva **voluntat**. Però la meitat dels ingressos a Catalunya avui dia són contra la voluntat de la pacient. Hi va haver un **moviment antipsiquiàtric** que deia que **tota afecció** mental és un **invent** de la indústria farmacològica per vendre fàrmacs: es defensava que **les malalties mentals no existeixen**. Ho fonamentaven amb el desplegament de dispositius de control que hi havia (*manicomis, venda farmacològica...*).

Malaltia mental
Caracteritzada per un <b>impediment de l'agència</b> .

Figura 12. Malaltia mental

Però els **trastorns** són quelcom que **clínicament** es pot tractar: hi ha un **problema bioquímic**.

Trastorn bipolar		Esquizofrènia
<b>Depressió clínica</b>	<b>No poder</b>	Parteix de la <b>força de voluntat</b> de la pacient a recuperar-se. Es tracta amb <b>fàrmacs</b> , amb <b>efectes secundaris</b> .
	<b>No voler</b>	L'estructura de la <b>personalitat enrocada</b> que ha permès a la persona subsistir en un patiment profund abans de l'arribada dels fàrmacs, i que no els permet avançar. És un <b>problema moral</b> , que frega la <b>supèrbia</b> ; que malgrat tot demana certa compassió: és un <b>mecanisme de defensa</b> .

Figura 13. Trastorns

En lloc de mirar la malaltia, s'ha de **mirar la salut**. Hi intervenen les **psicòlogues (no recepten fàrmacs)**; tot i que la seva capacitat d'intervenció és més **limitada** que el que es creu. No és la seva professió **assessorar** la manera com una persona afronta la seva vida, sinó **acompanyar** la pacient a través del **patiment** que caracteritza la vida.

1	<b>Objectiu</b>	Des del punt de vista ètic, l' <b>objectiu principal</b> de la diagnosi és <b>orientar una intervenció</b> que procuri la major funcionalitat i el major benestar possibles.
2	<b>Holisme</b>	En salut mental, la diagnosi ha de ser <b>adequada i integral</b> , de manera que tingui en compte tant la comprensió <b>holística</b> com l'explicació de caràcter més casual.
3	<b>Revisable</b>	Cal subratllar la <b>revisabilitat</b> de la diagnosi, tant per la seva naturalesa <b>hipotètica</b> com per la <b>plasticitat</b> psicològica i psicopatològica de la persona, especialment a les etapes de <b>desenvolupament (infantesa i adolescència)</b> .
4	<b>Adequació</b>	És necessari ser molt <b>conscients de la importància</b> de la diagnosi i de les <b>conseqüències</b> fins i tot contradictòries que pugui tenir. Si bé és un instrument molt eficaç per millorar la <b>comprensió</b> , intensificar la <b>responsabilitat i protegir</b> les persones dels sentiments de culpa i de les males interpretacions profanes, també pot tenir molts <b>usos inadequats</b> , o portar a <b>estigmatitzacions</b> .
5	<b>Pacient</b>	Convé afavorir que la <b>pacient formi part</b> del procés i sigui <b>activa a la comprensió</b> de la seva situació, que ja és un primer pas per afrontar-la.
6	<b>Família</b>	En funció de les necessitats de la pacient, l'atenció professional ha d' <b>includre</b> també la <b>família</b> o les seves persones acostades.
7	<b>Professional</b>	Pel grau d' <b>afectació</b> que els problemes de salut mental poden comportar sobre l' <b>autonomia</b> de les persones, s'accentua la <b>responsabilitat professional</b> en relació a la pacient, als seus drets i el seu projecte de vida.
8	<b>Equip</b>	Convé que hi hagi <b>treball d'equip</b> i un espai permanent de <b>reflexió professional compartida</b> . Per part dels professionals allò rellevant és l'actitud de cuidar a les persones. Les <b>teories ètiques</b> només són valuoses si reforcen aquesta actitud.

Figura 14. Vuit tesis sobre la diagnosi en salut mental<sup>38</sup>

<sup>38</sup> Grup Aporia i Sant Pere Claver, *Diagnosi en salut mental* (2017), p. 1-3.

## Bioètica

- 8 -

### Salut pública

**Professora:** Maria Begoña Roman Mestre ([broman@ub.edu](mailto:broman@ub.edu))

#### 8.1 Ètica aplicada

Fundació Víctor Grífols i Lucas, *Intel·ligència artificial, ètica i salut pública* (2024).

<b>Sanitat pública</b>	<b>Sistema</b> públic de salut. <b>La sanitat universal</b> finançada pels impostos de la població.
<b>Salut pública</b>	Programes.
	<b>Pública</b> Allò <b>no privat</b> : la <b>ciutadania</b> .
	Responsabilitat del <b>govern</b> .
	<i>Públic diana</i> : els <b>recipients</b> . Dirigit a la <b>població</b> .
	<b>Utilitarista</b> Ha de pensar en clau de <b>població</b> . Cal pensar en <b>nombres</b> de persones.

Figura 1. Sanitat i salut pública

La **salut pública** té tres dimensions:

Les tres P de la salut pública	
<b>Prevenció</b>	Implica la <b>previsió</b> .
	<b>Advertir</b> per <b>endavant</b> (algú) d'alguna cosa.
<b>Previsió</b>	Tenir bones capacitats de <b>diagnosi</b> poblacional: <i>la probabilitat que una població contragui quelcom</i> .
	<b>Veure</b> , concebre, per <b>endavant</b> (allò que ha d'ocórrer).
<b>Precaució</b>	<b>Mesura presa</b> per garantir-se d'alguna cosa, per guardar de mal.

Figura 2. Les tres P de la salut pública

S'han d'aplicar diversos **criteris** als **programes de salut pública**.

Criteris dels programes de salut pública				
Eficàcia.	Proporcionalitat.	Necessitat.	Atropellament.	Justificació.

Figura 3. Criteris dels programes de salut pública

Cal distingir entre les **necessitats subjectives** (allò que necessita el subjecte) i les **necessitats creades** (allò que el subjecte vol, tendint més cap al caprici o la preferència). L'**atropellament** es refereix a la voluntat d'una **menor intromissió**. La **justificació** és **pública**.

Els **principis** que fonamenten els **programes de salut pública**, entre d'altres, inclouen tenir **càrregues recorregudes**, que s'han de **minimitzar** (o considerar mesures alternatives) i també **equilibrar**, juntament amb els **beneficis**, amb **polítiques públiques** implementades de manera **justa**.

## 8.2 Intel·ligència Artificial

Cada cop hi ha més gent fent servir **models** extensos de llenguatge d'Intel·ligència Artificial com a **psicòlegs**. Però aquests models estan dissenyats per donar sempre **respostes positives** als usuaris i, per tant *al·lucinen*. Això pot conduir a que s'inventin malalties, entre d'altres pràctiques perilloses i potencialment perjudicials.

Els models d'Intel·ligència Artificial poden ser molt **útils** a nivell **poblacional**, perquè treballa amb **moltes dades** i, per tant, pot fer **càlculs** i probabilitats **utilitàries** amb molta rapidesa. Un dels grans problemes que té, tanmateix, és la **cura** de les dades: *la manera fal·lible com les tracta*. Per tant, se li han de donar unes dades **seleccionades** i preparades amb gran **precisió**. I, fins i tot així, no hi ha cap assegurança que hi estableixi els patrons adequats (*i objectius*).

Positius	Negatius
<b>Representació</b> de les dades.	Les dades estan molt ben cuidades a nivell <b>clínic</b> i <b>biològic</b> , però els factors <b>psicosocial</b> no hi estan tan ben representats.
<b>Quantitat</b> ( <i>ben catalogada</i> ) de les dades.	

Figura 4. Aspectes positius i negatius de la Intel·ligència Artificial

Els models d'Intel·ligència Artificial tenen **dades biomèdiques**: *massa esbiaixades a la malaltia, a allò biològic, en lloc de la vivència*. A més, sol respondre a nivell **estadístic**, fet que propicia la **interpretació** lliure de l'usuari. No es pot oblidar que el percentatge expressa **correlació**, no una causalitat.

Els models d'Intel·ligència Artificial **no entenen res**, només troben **patrons**; però els patrons que troba **no es poden predir**. Per distingir llops i gossos esquimals, mirava per la presència de neu a la fotografia per detectar un llop; per distingir melanomes de taques, buscava si la fotografia contenia una cinta mètrica, perquè quan sospitava d'una taca el dermatòleg prenia la imatge ja mesurant-la. Un cop establerta aquesta problemàtica es va **re-entrenar** i ara detecta melanoma amb gran precisió.

<b>Etiquetes</b>	La cura que aplica ha d'estar <b>assessorada per professionals</b> i ben <b>etiquetada</b> .
<b>Explicació</b>	Cal que els <b>patrons</b> siguin explicables i es pugui arribar a la seva <b>justificació</b> .
<b>Dades</b>	Han d'estar <b>centralitzades</b> .
<b>Biaixos</b>	Els biaixos són <b>inevitables</b> ; mai es pot oblidar que <b>no serà més objectiva</b> que ningú.

Figura 5. A tenir en compte per a un ús efectiu de models d'Intel·ligència Artificial

S'acostuma a **donar més** a qui té **més possibilitat** de salut, no a qui més la necessita. Això es remet a la **gran pregunta de la salut pública**: *com es constata la necessitat?* Es podria decidir segons qui és **conscient** que la té, però això posa una gran càrrega d'autoconsciència a la pacient pel que fa a la detecció de la seva pròpia condició.

Els models d'Intel·ligència Artificial poden ajudar a **entendre moviments socials** a gran escala, com ara la **freqüència de la vacunació**. Però **no** s'està fent servir. El gran èxit que ha trobat avui dia es troba en la **medicina personalitzada** (*individualitzada, a mida*), que permet ajustar la dosi i el tractament a la persona amb gran precisió. La nomenclatura és dubtosa: *sembla implicar que*

*la resta de cures no s'ajusten al pacient.* Tanmateix, aquest no és el sector on s'hauria d'invertir: a nivell **micro** només s'aplica a qui la pot **pagar**.

Són, doncs, molt **potents** a nivell **mèdic**: poden fer moltes més **iteracions** que la ment humana, molt més **ràpid** que la professional. Però els seus beneficis són *dubtosos*. Per començar, és un **producte** abans que una eina: *quelcom que ha de rendir beneficis al sector tecnològic*. Aquesta serà la primera preocupació de les seves desenvolupadores. Quan una empresa l'ofereixi, doncs, el primer que caldrà preguntar és: **cal?**

Es posa per cas un **transcriptor de la història clínica**, al·legant que permetrà que les metgesses escoltin amb més atenció els pacients, en lloc d'haver d'estar prenent notes pels informes. Però cal **qüestionar**-se si això no *treu la necessitat d'escoltar*, fent que la professional es relaxi i pensi en d'altres coses, sabedora que la màquina ja està registrant tot el que diu la pacient. També s'ha d'avaluar si **realment es guanya temps**: quan la metgessa redactava ja seleccionava allò que li semblava més important; ara *s'hi ha de llegir tot*. És més, **no absorbirà res**, perquè no haurà tingut res a veure amb la creació del text.

Un altre aspecte a tenir en compte és el **trasllat del llenguatge natural** de la pacient a la manera com el model processa el llenguatge. La **significació** de la interacció es pot **perdre**: la persona pot no tenir el vocabulari suficient per expressar les seves problemàtiques... *i com interpretar el silenci?* Un model podrà registrar quan la pacient calla o plora, però la interpretació de li escaparà.

Per tant, per a **tasques mecàniques** (*redactar informes d'altes...*) pot ser **útil**; però la història clínica pot ser perillosa. S'ha comprat la tecnologia **abans d'avaluar-la**: *güestionar l'obsessió encegadora per la productivitat*.