

BIOÈTICA: UNA MIRADA CAP AL FUTUR

25È ANIVERSARI
FUNDACIÓ VÍCTOR GRÍFOLS I LUCAS

BIOÈTICA: UNA MIRADA CAP AL FUTUR

25È ANIVERSARI
FUNDACIÓ VÍCTOR GRÍFOLS I LUCAS

Coordinació editorial

Maria Ferrer
César Sánchez

Disseny i maquetació

Estudi Laia Guarro

Impressió

9.Disseny

© dels textos: els autors

© de les fotografies: Fundació Víctor Grífols i Lucas

© Fundació Víctor Grífols i Lucas

Tots els drets d'aquesta publicació estan reservats.
Queda prohibida qualsevol forma de reproducció o publicació d'aquesta obra, en qualsevol suport, fins i tot citant la seva procedència, sense l'autorització prèvia per escrit dels autors.

©Fundació Víctor Grífols i Lucas no es fa responsable de les opinions dels col·laboradors en el contingut publicat ni s'identifica necessàriament amb aquestes.

Dipòsit legal: B 16888-2023

ISBN 978-84-09-54187-4

Barcelona, octubre de 2023.

PRÒLEG

El meu pare, el Dr. Víctor Grífols i Lucas, era una persona amb uns principis ètics, tant personals com professionals, molt sòlids. Sempre deia "És possible somniar amb un futur brillant si seguim treballant amb criteris ètics. Res justifica la falta d'ètica". Aquests principis, s'han transmès a tota l'organització de Grífols, i són part del seu ADN.

Segurament per això, ara fa 25 anys, el meu germà Víctor Grífols Roura, va tenir la idea de crear una fundació destinada a l'estudi i difusió de la bioètica, ja que per la nostra matèria primera d'origen biològic, el plasma, estem al bell mig entre donants i pacients. Necessitava fer-ho de la mà d'algú que dominés a fons l'ètica i va pensar en la Victòria Camps, llavors catedràtica d'ètica de la Universitat Autònoma de Barcelona, per tal de muntar i dirigir el projecte de la nova fundació i posar-li el nom del meu pare, en deferència als seus principis. En un dinar, es va proposar la idea a la Dra. Camps; d'immediat va acceptar l'encàrrec, es va constituir un Patronat com a òrgan rector de l'entitat i, d'una forma modesta amb l'ajut inicial de la Rosa Avellà, varen iniciar el que avui és la nostra entitat.

Durant força anys la Fundació va dur a terme la seva tasca amb poca estructura, però sempre amb el suport de la companyia que en tot moment ha respectat el seu caràcter independent i li ha deixat fer la feina per tractar aquells temes de la bioètica candents i d'interès social. Poc a poc l'increment d'activitat va fer necessari dotar-la de més persones i una direcció, que assumí la Núria Terribas, persona també apassionada en aquest camp i amb llarga trajectòria en la bioètica a casa nostra. Amb la seva feina i la de tot l'equip, avui la Fundació Víctor Grífols i Lucas és un referent en el seu camp.

Al llarg d'aquests 25 anys, han estat moltíssimes les conferències, seminaris, estudis, debats, beques i premis que s'han atorgat. Sempre va comptar amb el suport i la presència en alguns dels seus actes del Dr. Víctor (fins la seva mort al 2015) i del meu germà Víctor en els darrers anys, que han vist amb il·lusió com aquella idea inicial ha esdevingut una realitat amb una veu potent. Cal destacar també el paper del seu patronat i els membres del jurat dels Premis i Beques que, durant tots aquests anys, han donat impuls a l'activitat i al foment de la recerca en bioètica. Amb la seva feina i implicació, també contribueixen al que avui representa la fundació.

Podem dir orgullosos que, amb tot aquest esforç, la Fundació és avui una referència en l'àmbit de la bioètica a Catalunya però també a Espanya i a nivell internacional i aquest llibre commemoratiu n'és una mostra, amb un recull d'aportacions de figures rellevants de casa nostra i d'arreu, amb temes de plena actualitat que ens ajuden a pensar.

Per molts anys!

Raimon Grifols Roura
Vicepresident & CCO

ÍNDEX

- 8 EFEMÈRIDES MÉS RELLEVANTS
- 10 LA FUNDACIÓ, EN XIFRES
- 12 PRESENTACIÓ
- 14 VICTÒRIA CAMPS
LA IMPORTÀNCIA DE LA BIOÈTICA
- 24 MARC ANTONI BROGGI
APUNTS I RECORDS DELS INICIS
DE LA BIOÈTICA A CATALUNYA
- 36 DIEGO GRACIA
PEDAGOGIA DELIBERATIVA
- 48 LUCIANO FLORIDI
ÈTICA, NATURALESA HUMANA I CAUSES DEL MAL
- 56 JAUME FUNES
L'EDUCACIÓ, L'ÈTICA, LA CIÈNCIA I LA VIDA
- 66 JUAN PABLO BECA
PEDAGOGIA DE LA BIOÈTICA
- 76 JOSÉ ANTONIO SEOANE
BIODRET
- 84 MARGARITA BOLADERAS
BIOÈTICA COM A PROGRAMA COL·LABORATIU
DEL CONJUNT DE LA SOCIETAT
- 96 MILAGROS PÉREZ OLIVA
BIOÈTICA I COMUNICACIÓ: LLUMS I OMBRES
DEL NOU ECOSISTEMA MEDIÀTIC
- 104 BEGOÑA ROMÁN
ÈTICA I SERVEIS SOCIALS
- 114 THOMAS POGGE
SOLIDARITAT EN TEMPS DE CRISI
- 124 MARIAN BARNES
L'ÈTICA DE LA CURA
- 134 MARK SIEGLER
ÈTICA MÈDICA CLÍNICA: LA SEVA HISTÒRIA I
APORTACIONS A LA MEDICINA NORD-AMERICANA
- 144 BERNABÉ ROBLES
ÈTICA I RECERCA: CONDEMNADES A ENTENDRE'S?
- 156 ANDREU SEGURA
ÈTICA EN, DE I PER A LA SALUT PÚBLICA

- 166 **GUILLEM LÓPEZ CASASNOVAS**
ECONOMIA I SALUT EN ELS LÍMITS
DELS MERCATS I L'ÈTICA
- 172 **ANNA VEIGA I CLARA GONZÁLEZ**
REPRODUCCIÓ ASSISTIDA:
ASPECTES CIENTÍFICS I BIOÈTICS
- 182 **BONAVENTURA CLOTET**
LA MEDICINA, DES DELS ULLS DEL PACIENT
- 190 **MÀRIUS MORLANS**
GÈNESI DEL TRASPLANTAMENT A ESPANYA
I EL REpte ÈTIC DE LA DONACIÓ DE VIU
- 204 **JOSEPH J. FINS**
LA NEUROÈTICA COM A ÈTICA DE LA TECNOLOGIA:
L'IMPERATIU DE PASSAR DELS DRETS A LES CAPACITATS
- 216 **CARME TORRAS**
ROBÒTICA ASSISTENCIAL: UNA APOSTA PER A
L'ENVELLIMENT SALUDABLE I SOSTENIBLE
- 226 **SALVADOR MACIP**
HA COMENÇAT EL REGNE DELS POST-HUMANS?
- 236 **CRHIS WILLMOTT**
GENÒMICA I ÈTICA
- 248 **PERE PUIGDOMÈNECH**
REFLEXIONS ÈTIQUES ENTORN DE L'ÚS DE
NOVES TECNOLOGIES EN L'AGRICULTURA
- 258 **RAMÓN BAYÉS**
ENVELLIR
- 268 **MARÍA BLASCO**
LES CLAUS MOLECULARS DE L'ENVELLIMENT
I LA LONGEVITAT
- 276 **MERCÈ BOADA**
AVENÇOS EN LA RECERCA DE LA MALALTIA D'ALZHEIMER
- 288 **NÚRIA TERRIBAS**
EL VALOR *VIDA HUMANA* A LA BIOÈTICA: UN PROBLEMA NO RESOLT
- 300 **LLEGAT EDITORIAL**
- 304 **GUARDONS I GUARDONATS**
- 318 **IMATGES PEL RECORD**

EFEMÈRIDES MÉS RELLEVANTS

1998

El 23 de març de 1998 es va constituir la Fundació Víctor Grífols i Lucas

Primera convocatòria dels Premis i Beques de Bioètica

12 de novembre de 1998 es presenta públicament la Fundació en un acte a la Pedrera

1999

Edició del llibre *Libertad y salud*, amb el qual s'inicia la col·lecció *Quaderns de la Fundació Víctor Grífols i Lucas*

Primera col·laboració amb la Universitat Internacional Menéndez Pelayo

2000

Es convoca el *I Premi Periodístic de Bioètica*

Se celebra el primer seminari *Indústria farmacèutica i progrés mèdic*

S'organitza el fòrum *Les causes de la violència* amb el Col·legi de Periodistes de Catalunya

2001

La Fundació celebra el primer debat sobre *Ètica de la comunicació científica*

Participació a la Universitat Menéndez Pelayo de Santander amb el curs *Problemas éticos de la relación clínica*

2002

Bernat Soria va impartir la conferència *Uso terapéutico de las células madre* a l'acte de lliurament de premis i beques

S'organitza el seminari *La gestió dels errors mèdics*

2003

Margarita Salas va impartir la conferència *La biomedicina del Siglo XXI* a l'acte de lliurament de premis i beques

S'organitza el seminari *Ús racional del medicament: aspectes ètics*

2004

La Fundació publica *Els fins de la medicina*, traducció del document de referència en bioètica *The goals of medicine* del Hastings Center

Comença la línia temàtica per tractar l'ètica de la cura

2005

Llançament de *Bionethics*, un cercador especialitzat en bioètica, i del butlletí de la Fundació

Juan Carlos Izpisúa, ponent convidat a l'acte de lliurament de premis per impartir la conferència *Células madre y medicina regenerativa*

2006

Mor Josep Egozcue, vicepresident de la Fundació des del seus inicis. La Fundació va impulsar el 2007 un cicle de conferències en el seu honor

Edició de l'informe *La interacció públic-privada en sanitat*

2007

Primera conferència del cicle Josep Egozcue amb Daniel Callahan, director del Programa Internacional del Hastings Center de Nova York, que va tractar sobre el bé individual i el bé comú en bioètica

2008

Desè aniversari de la Fundació coincidint amb la inauguració del Museu Grífols

S'inicien els interrogants ètics, destinats a debatre un tema ètic d'actualitat i posteriorment es publiquen les conclusions en una nova col·lecció editorial

2009

Edició del llibre *Ètica en enfermería*

Col·laboració amb el Centre de Recerca en Economia i Salut (CRES) en l'organització d'una conferència al *Global Health Leadership Forum*.

2010

Mark Siegler imparteix les conferències *Les tres edats de la medicina* i *La relació metge-pacient*

Debat amb experts sobre la subrogació uterina



2011

31 de desembre, mor Francesc Abel, patró de la Fundació i pioner de la bioètica a Catalunya

Signatura del primer conveni amb SESPAS per organitzar seminaris sobre *Ètica i Salut Pública*

2012

Conferències sobre *Ètica i biologia sintètica* amb Thomas Murray

Col·laboració per l'organització de l'*European Forum for Good Clinical Practice* (EFGCP)

2013

Se celebren les VI conferències Josep Egozcue amb Carol Gilligan com a ponent. El quadern resultant serà un dels més llegits de la Fundació

S'inicia una línia de treball centrada en l'educació, amb activitats adreçades al col·lectiu docent i es crea el I premi a Treballs de Recerca sobre Bioètica al Batxillerat

2014

Primera convocatòria del *Premi Ètica i Ciència*

En les VII Conferències Josep Egozcue, Peter Singer va impartir dues ponències dedicades a la bioètica fora de l'àmbit clínic

Primera edició del curs d'*Introducció a la Bioètica* en la pràctica multidisciplinària clínica, realitzat on-line en col·laboració amb l'Institut Català d'Oncologia

2015

La Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya i la Fundació Víctor Grífols i Lucas creen la Càtedra de Bioètica Fundació Grífols

La Fundació col·labora amb el *Nuffield Council on Bioethics* en el projecte *Children and clinical research*

Mor Víctor Grífols i Lucas

2016

Col·laboració amb el CCCB en l'exposició +Humans James Bernat, ponent convidat a les conferències Josep Egozcue *Cal repensar el concepte de mort?*

2017

Primera convocatòria del *Premi Audiovisual* adreçat a obres inèdites sobre un tema de bioètica

Seminari sobre *Ètica i donació de plasma*

2018

20è aniversari de la Fundació Víctor Grífols i Lucas

Exposició sobre el 50è aniversari de la Declaració dels Drets Humans

Inici de les matinals de cinema i debat per a instituts de secundària

2019

Organització del *primer Congrés Internacional de Bioètica* a Vic

Inici de la col·laboració amb la Fundació Mémora per l'organització de seminaris

Primer cicle de conferències organitzat amb Amics per a la Unesco Barcelona

2020

Organització amb la llibreria La Central el curs *Ens cal parlar de la mort?*

Més de 2.500 persones participen als webinaris sobre COVID-19 organitzats des de la Càtedra de Bioètica Fundació Grífols

2021

La Fundació rep el Premi Nacional de Recerca en Mecenatge Científic, atorgat per la Generalitat de Catalunya

Participació a la Biennal Ciutat i Ciència amb la taula rodona *Trasplantament d'úter: aspectes clínics i ètics*

2022

S'organitza del segon Congrés Internacional de Bioètica a Vic

Desena edició del curs d'*Introducció a la Bioètica* en la pràctica multidisciplinària clínica, realitzat on-line en col·laboració amb l'Institut Català d'Oncologia

LA FUNDACIÓ, EN XIFRES



+

22.000

assistents a activitats



730.000€

concedits en beques i premis



110

beques de recerca concedides



2

congressos internacionals



66

cursos



60

seminaris organitzats



51

conferències



90

publicacions



31

jornades

PRESENTACIÓ

El 23 de març de 1998 es constituí formalment la Fundació Víctor Grífols i Lucas, amb l'objectiu de promoure la bioètica mitjançant el diàleg entre ciències i humanitats. Des dels seus inicis i fins avui, el creixement de la Fundació ha estat manifest, tant pel que fa a les activitats desenvolupades com pel seu potencial d'impacte entre professionals, món acadèmic, ciutadania i entitats de diferent naturalesa. 25 anys després, podem dir que ha aconseguit ser un dels referents en bioètica al nostre país, impulsant la recerca, la divulgació, la formació i el coneixement d'aquesta disciplina a tots els nivells, incloent-hi l'àmbit de les generacions més joves, futur de la nostra societat.

Per commemorar aquest aniversari, la Fundació ha volgut editar un llibre, però fugint d'aquells formats més corporatius o de recull de la trajectòria de l'entitat i volent aportar contingut d'interès sobre el nostre àmbit de treball que és la bioètica. Aquest llibre, doncs, ofereix un repàs

i anàlisi d'alguns temes de la bioètica i la seva projecció cap al futur. No té pretensió d'exhaustivitat perquè aquesta matèria és molt extensa i cada dia sorgeixen nous dubtes i interrogants ètics derivats del progrés del coneixement i els canvis socials, però sí hem volgut fer una selecció de temàtiques que creiem són representatives dels debats més rellevants, tant històrics com de present i sobretot de futur. I ho fem de la mà de diferents autors (filòsofs, investigadors, científics i personalitats de l'àmbit social) que aporten una visió multidisciplinària sobre diferents àrees d'interès per a tota la societat. Qüestions com la recerca, la malaltia d'Alzheimer, la reproducció assistida, el final de la vida, l'edició genètica o la intel·ligència artificial, entre molts altres, són actualment tema de debat. Alhora, tenir present els fonaments de la bioètica i aquells principis i valors sobre els que es basteix és essencial per allò de que "qui perd els orígens, perd la identitat". Tots els autors han estat col·laboradors de la Fundació

en tots aquests anys, de forma més continuada o més puntualment, contribuint amb les seves opinions a enriquir el debat bioètic en les nostres conferències, cursos, seminaris i publicacions.

En el llibre, però, també hi trobareu dades i xifres de tota la feina feta en aquests 25 anys, una selecció de les efemèrides més rellevants que hem viscut i un recull fotogràfic per deixar constància visual de tota aquesta trajectòria. També hem volgut retre homenatge a tots els investigadors que han estat premiats o mereixedors d'una beca de recerca en les edicions dels nostres premis i beques i que llistem en la part final. La seva feina, a la que la Fundació ha volgut contribuir, és part essencial del desenvolupament de la bioètica en aquests anys al nostre país.

Confiam que tot aquest contingut pugui ser d'interès pel lector, a la vegada que sigui testimoni de la feina feta i de la molta que queda per

fer. La Fundació seguirà endavant aportant el seu granet de sorra per a contribuir a una societat millor, que sempre tingui espais per a la necessària reflexió ètica que ha d'acompanyar la presa de decisions, a nivell micro, meso i macro, en tot allò que afecta a la nostra societat moralment plural i culturalment diversa.

Victòria Camps Cervera
Presidenta

Núria Terribas Sala
Directora General

Bioètica: una mirada cap al futur

LA IMPORTÀNCIA DE LA BIOÈTICA



Victòria Camps

Fa 25 anys, el llavors president de la companyia Grifols, Víctor Grífols i Roura, es va posar en contacte amb mi per a comunicar-me el seu propòsit de crear una fundació dedicada a l'ètica. La idea, ja de per si excel·lent, s'inspirava en la convicció arrelada de la companyia que les bones pràctiques són la millor garantia de l'èxit social, i fins i tot econòmic, d'una empresa. Vaig acollir amb entusiasme la invitació de fer-me càrrec de la posada en marxa de la nova fundació suggerint al mateix temps delimitar el seu àmbit de treball a les ja moltes qüestions que començaven a plantejar-se en el si de la bioètica, una disciplina emergent nascuda amb el propòsit d'estudiar la dimensió moral de les ciències de la vida, amb especial preocupació pels temes relatius a la salut.

La necessitat d'aplicar el coneixement ètic als problemes de la vida humana havia sorgit de la constatació cada vegada més estesa de l'existència d'una sèrie de pràctiques que no hauria de permetre's ningú que es prengué de debò el principi de la dignitat de la persona. Durant els anys 60 i 70 del segle passat, una sèrie de documents com el *Codi de Nuremberg*, la *Declaració d'Hèlsinki* i, especialment, l'*Informe Belmont* van establir les bases fundacionals dels principis ètics pels quals havien de regir-se les ciències de la vida a partir de llavors. L'existència d'actuacions que no reconeixien el valor i el respecte degut a l'ésser humà i també la necessitat d'abordar problemes nous com eren les tècniques de reproducció assistida o les tímides propostes a favor de la despenalització de l'eutanàsia, van marcar el principi d'un desenvolupament que avui porta la preocupació ètica a totes les dimensions de la vida humana i no humana.

El desenvolupament de la bioètica ha estat molt ampli, tant des del punt de vista teòric com el més pràctic, en servir d'instrument per a abordar problemes ètics concrets. El seu desplegament ha tingut lloc en institucions de caire més acadèmic, però també en comissions creades amb el propòsit de pensar la dimensió ètica de la qual cal responsabilitzar-se a nivell individual, social i polític. És notable l'expansió i l'acceptació que han tingut, per exemple, els comitès ètics hospitalaris en el plantejament, discussió i propostes de protocol dels molts interrogants que tenen a

veure amb el sistema sanitari, com ho és així mateix la funció dels comitès que analitzen les propostes d'assajos clínics amb la missió expressa de ratificar la solidesa científica, però també ètica d'aquests projectes.

M'atreveixo a dir que la bioètica ha sabut constituir-se com un model del que hauria de ser avui l'ètica de les professions en cadascuna de les seves modalitats. Si bé la majoria d'activitats professionals, especialment aquelles que afecten directament la vida de les persones, fan intents d'introduir l'ètica en la seva reflexió, poques ètiques professionals han aconseguit l'acceptació i el desenvolupament que té la bioètica. És lògic que els qui practiquen la medicina i la recerca biomèdica siguin més conscients dels riscos que corren en un context de descontrol ètic, riscos que per ser més evidents i verificables susciten una preocupació major. Això, no hauria de servir de justificació perquè altres activitats professionals prescindixin olímpicament de la dimensió ètica de la seva activitat com si fos una cosa aliena als seus objectius i obligacions.

Els principis de la bioètica, segons l'*Informe Belmont*, són tres: beneficència, autonomia i justícia. La innovació que aporta aquest document està en els dos últims principis, fins fa poc ignorats per les pràctiques mèdiques i científiques. Especialment cal cridar l'atenció sobre el principi d'autonomia que ha estat gairebé l'exclushi protagonista de les discussions ètiques fins ara. L'obligació



Victòria Camps va néixer a Barcelona el 1941 i és catedrànica emèrita de Filosofia Moral de la Universitat Autònoma de Barcelona.

Durant la seva trajectòria professional ha exercit com a consellera del Consell Audiovisual de Catalunya, de 2002 a 2008, i com a presidenta de la Comissió de Continguts Televisius, de 1993 a 1996, període en el que va ser senadora independent pel PSC-PSOE.

Ha publicat diversos assaigs sobre ètica, filosofia política i bioètica. Entre ells *Virtudes públiques* (Premi Espasa d'Assaig), *Una vida de calidad*, *La voluntad de vivir*, i *Creure en l'educació*. Els seus últims llibres són: *El gobierno de las emociones* (Premi Nacional d'Assaig), *Breve historia de la ética*, *Elogio de la duda*, *La fragilidad de una ética liberal* i *La búsqueda de la felicidad*.

Ha estat reconeguda amb el Premi Josep Maria Lladó a la llibertat d'expressió, el 1999; el Premi al Mèrit en l'Educació, concedit per la Junta d'Andalusia el 1999 i el Premi Internacional Menéndez Pelayo, rebut en 2008. És doctora *honoris causa* per les Universitats de Huelva i Salamanca. De 2018 a 2022 va exercir com a consellera permanent del Consell d'Estat.

d'informar el pacient i demanar el seu consentiment per a qualsevol tractament invasiu o per a la inclusió en un assaig clínic ha estat estudiada des de totes les perspectives possibles, amb la intenció d'implantar-la adequadament i evitar les perversions de convertir-lo en una rutina burocràtica. El reconeixement de l'autonomia de la persona ha estat fonamental, al seu torn, per a donar via lliure a les tècniques de reproducció assistida com una manera d'atendre la llibertat de la dona en les decisions relatives a la maternitat. Així mateix, el debat entorn de la despenalització de l'eutanàsia té el seu fonament en l'acceptació de la disponibilitat de la vida humana com una de les expressions bàsiques de la llibertat individual. Tot això sense deixar d'assenyalar que la concepció del pacient com un ésser lliure que ha de poder decidir què es fa amb el seu cos i la seva vida ha contribuït a la lenta però imparable extinció del paternalisme mèdic i assistencial a favor d'una relació més igualitària i més basada en la confiança mútua.

REALITATS MÉS ENLLÀ DELS PENSAMENTS

Cap d'aquests avenços ha estat fàcil ni ha estat exempt de controvèrsia. Tots poden ser molt acceptables en la teoria que els enuncia i funcionar malament en la pràctica. Per això, la bioètica forma part de les anomenades ètiques aplicades des de la convicció que és inútil limitar-se a elaborar teories si aquestes no es contrasten amb una realitat que tendeix a discórrer al marge de les

normes morals. Per a poder fer-ho tan bé com sigui possible, la bioètica ha introduït un altre element bàsic en el seu desenvolupament: la interdisciplinarietat. Encara que el punt de partida és filosòfic, perquè són els filòsofs els que es detenen en el rigor dels conceptes i són incansables en el plantejament de dubtes i de preguntes, quan l'ètica es proposa abordar problemes reals no té més remei que baixar de la torre d'ivori filosòfica i prendre nota del que diuen els professionals d'altres camps, com la medicina, la farmacologia, el dret, la sociologia, la infermeria, la biologia i qualsevol altre coneixement precís per a no perdre de vista cap dimensió important del problema en qüestió.

Si l'autonomia de la persona ha merescut tota l'atenció per part dels estudiosos de la bioètica, no es pot dir el mateix del principi de justícia. El tracte igualitari en la protecció de la salut i l'accés per igual de totes les persones al sistema sanitari, reconegut en els estats democràtics com un dret universal, sabem que és encara lluny del que hauria de ser. L'expansió del neoliberalisme des dels anys 80 del segle passat va interrompre els avenços considerables propiciats per la socialdemocràcia europea a favor d'un estat de benestar sòlid. Els sistemes sanitaris públics segueixen dempeus, però cada vegada més empobrits i no s'han fet esforços suficients per a assegurar la seva sostenibilitat. La pandèmia ho va posar de manifest fefaentment. Avui comença a estendre's l'opinió que els problemes socials derivats de les

grans desigualtats, els condicionants socials de la salut, les situacions de pobresa, els moviments migratoris haurien de reclamar més l'atenció de la bioètica. Per no parlar del canvi climàtic i de la transició ecològica que està obligant a canviar uns punts de vista que fins fa molt poc han ignorat que la depredació de la natura no és un problema aliè a la salut dels humans ni a una concepció ètica de la vida en general.

UN MARC DE TREBALL COL·LECTIU

En els seus 25 anys d'activitat, la Fundació Víctor Grífols i Lucas s'ha fet ressò del conjunt de problemes que han anat apareixent i creixent en el marc descrit. Ha procurat mantenir la interdisciplinarietat necessària perquè el plantejament de les diferents qüestions es faci amb una mirada àmplia, la qual cosa s'ha anat aconseguint sobretot gràcies a la constitució d'un patronat periòdicament renovat i el més plural possible. A través de seminaris, conferències, jornades, ajudes i premis a la recerca, s'ha intentat estendre l'interès per la bioètica a les institucions acadèmiques i educatives, als centres sanitaris i al conjunt de la societat. Per les seves especials característiques, l'ètica de la medicina i de la salut en general no li és aliena a cap ésser humà, tots els individus poden emmalaltir, envellir, pateixen per la seva salut o la dels seus éssers més pròxims, es reproduïxen i finalment moren, és a dir, l'ètica de la vida incideix molt directament en els moments més crucials de la vida de cada persona.

D'aquí ve que el que decidim fer en cada cas no depengui exclusivament de decisions individuals i privades, sinó d'una deliberació pública que la bioètica propicia i fomenta.

Un dels pioners en el desenvolupament de la bioètica a Catalunya, patró de la Fundació en els seus primers anys, Francesc Abel, va posar especial èmfasi a defensar el caràcter eminentment laic de la bioètica. No li va ser fàcil, donada la seva condició de religiós jesuïta, tot i que va mantenir aquesta postura amb especial tenacitat i radicalitat. No és una mera anècdota, sinó una perspectiva que té molt a veure amb l'evolució d'aquesta ètica de la vida. Les qüestions que es tracten són especialment conflictives si tenim en compte que la dogmàtica religiosa s'ha pronunciat sovint de manera contundent sobre la legitimitat de l'avortament, l'eutanàsia, fins i tot de les cures pal·liatives que procuren una mort més humana. És fonamental que en les democràcies actuals es discuteixin qüestions tan transcendents com les que es refereixen al principi o al final de la vida des d'escenaris on la trobada entre creients i no creients sigui possible. Tot i que avui encara persisteix una certa desavinença entre la bioètica religiosa i la laica, tractar de superar-la i promoure debats oberts a ideologies diverses és una obligació dels qui ens comprometem amb institucions de reflexió, com ho ha estat fins ara la Fundació Grífols.

L'ètica es fa present quan ens trobem davant un problema que transcendeix

les possibilitats o competències del coneixement científic. Quan un problema no pot ser resolt per cap de les ciències empíriques i desborda així mateix l'àmbit de les anomenades ciències socials (el dret, la política, la sociologia, l'antropologia, etc.), estem davant una qüestió filosòfica que, si afecta decisions relatives al comportament humà, es converteix en una qüestió ètica. Dit d'una altra manera, la pregunta: "què haig de fer?" adquireix una dimensió ètica quan cap ciència o disciplina ens proporciona una resposta convincent a aquest interrogant perquè, en la majoria dels casos, ni tan sols s'ho planteja. I no ho fa perquè afecta qüestions alienes als objectes de coneixement científic.

Ara bé, que l'ètica hagi arribat a ser una disciplina separada de la resta de coneixements o del conjunt de les ciències no significa que aquestes hagin de prescindir dels plantejaments ètics que, com a tals, afecten la societat en general, ni prescindir dels conflictes de les persones que

**LA PREGUNTA:
"QUÈ HAIG DE FER?"
ADQUIREIX UNA
DIMENSIÓ ÈTICA
QUAN CAP CIÈNCIA
ENS PROPORCIONA
UNA RESPOSTA
CONVINCENT**

aspiren a comportar-se com a éssers socials, ja que moltes d'aquestes qüestions tenen a veure amb les recerques científiques així com amb l'expansió de les noves tecnologies. Encara que en els últims segles hagi fet fortuna la idea que les ciències empíriques, i també les ciències socials, són *value free*, és una aberració reduccionista creure que la valoració dels seus objectes d'estudi és aliena a elles. No existeixen d'una banda fets i, de l'altra, la seva valoració; la percepció humana de la realitat és sempre valorativa. La realitat és una construcció social, de tal forma que la nostra concepció d'alguna cosa aparentment tan objectivable com la malaltia i la salut depèn no sols de dades empíriques, sinó d'estimacions individuals i socials que avaluen les dades. Si no fos així, com s'explica la definició que l'OMS dona de la salut com "l'estat de complet benestar físic, psíquic i social"? Des de quan i quines són les raons per les quals s'ha arribat a tal definició?

LA NECESSITAT CONSTANT DE L'ÈTICA

L'oncòleg V.R. Potter, a qui s'atribueix la invenció de la paraula bioètica, va encunyar aquest concepte per a referir-se a una disciplina que combinés els coneixements biològics amb el coneixement dels valors morals. Només des d'aquesta perspectiva s'afronta amb serietat la constatació que vivim en una profunda crisi de valors, entesa com la pèrdua de valors morals. Tal vegada no és un fenomen tan insòlit ni exclusiu del nostre temps. Si el pensament

ètic ve desenvolupant-se des de l'antiguitat, és precisament perquè les nocions del bé i del mal sempre han estat confuses, calia aclarir-les i calia evolucionar cap a un món orientat on els valors morals fossin més explícits. Tot i així, és cert que aquesta crisi té avui unes característiques peculiars, que han fet més necessari un reclam de l'ètica a molts nivells. Si bé és cert que, en teoria i en abstracte, compartim valors morals comuns, en la pràctica, la prioritat que els donem és precària. En teoria, ningú s'atreveix a afirmar que no valorem positivament la pau, la igualtat, la justícia, el respecte, la solidaritat; no obstant això, en la pràctica, té més força el que algú ha anomenat la tirania d'uns certs valors com l'econòmic. És llavors quan reduïm el valor de les coses al que costen i acabem per ignorar o menysprear el seu valor.

Diego Gracia, en el llibre *Construyendo valores* (2013), ha explicat amb mestratge i profunditat filosòfica la connexió que s'ha de donar entre fets, valors i deures. Com he apuntat ja, els fets purs gairebé no existeixen i, si existeixen, són insignificants; ningú discuteix sobre el que es pot verificar empíricament. El que sí que es discuteix és la nostra estimació dels fets, especialment quan hi ha discrepàncies sobre la manera de valorar-los. És llavors quan la dimensió ètica apareix i cal plantejar-se fins a quin punt és legítim sacrificar un valor per defensar-ne un altre o més aviat cal buscar un equilibri entre tots els valors, ja que dels valors que

defensem deriven els deures que guien la nostra conducta.

D'acord amb això, allò que la reflexió ètica, o bioètica, aconsegueix és fer-nos conscients que ningú pot eludir determinades qüestions com si no fossin de la seva incumbència. Com a individus i com a societat hem de prendre decisions conjuntes que corregeixin el que s'ha estat fent malament, hem de cridar l'atenció sobre els perills que poden derivar dels canvis científics i tècnics, amb la finalitat de procurar una vida millor o més digna per a tots. Com que vivim en una època d'avenç tecnològic imparabile, una de les premisses de les quals cal partir és que no tot el que és tecnològicament possible també és èticament acceptable, que una vida de qualitat és més important que una vida llarga i sense expectatives i que, per tant, la vida pot a vegades no ser preferible a la mort. Com el plantejament de tots aquests dubtes és complex i intempestiu, perquè trenca expectatives econòmiques i culturals no sempre exemptes de dubtes sobre la seva bondat, es fa imprescindible el diàleg i la participació entre els diferents coneixements i les diferents perspectives. Els mateixos principis de la bioètica entren en contradicció: la beneficència i l'autonomia, l'autonomia i la justícia no sempre es combinen pacíficament. Més que trobar solucions, del que es tracta és de donar raons a favor de les decisions que es vagin prenent per introduir la reflexió en la vida pràctica. No cal donar molts arguments per sostenir que el nostre

temps no és propici al pensament assossegat ni a la discussió constructiva. Aquesta mancança només pot corregir-la l'exercici de la reflexió i la deliberació en espais preparats per a això. Les ètiques aplicades tenen una funció pedagògica, educativa. Inculquen una manera de ser que en absolut ve propiciada pel ritme accelerat i de consumisme compulsiu del nostre món.

TREBALL EN EQUIP

La importància de la bioètica radica en la funció educativa o pedagògica que pot dur a terme amb el propòsit d'inculcar formes de vida que resolguin la crisi de valors en què estem. Des de la mateixa ètica, cal insistir que no és fàcil arribar a acords unànimes sobre el sentit que cal donar-li a l'equitat i a l'autonomia de la persona, per a triar només els dos dels grans valors que estan en joc en els debats bioètics. No és fàcil determinar on han d'estar els límits d'un o altre valor. Per això, perquè no és fàcil i perquè tampoc ens és donat determinar amb certesa quines seran les conseqüències del que decidim fer, la reflexió ètica, a més d'interdisciplinària, ha de donar-se en un escenari deliberatiu. No podem decidir què hem de fer en solitari perquè els problemes ètics existeixen en la mesura en què som éssers socials, són problemes que ens afecten a tots. D'aquí ve que els comitès, les fundacions, els màsters, etc., siguin espais idonis per dur a terme una reflexió que, donada l'acceleració i les presses del nostre món, no troba el seu lloc propi.

Encara que la reflexió sobre el deure moral no sigui una garantia que el deure es compleixi i s'executi, és una condició necessària perquè això passi. Aristòtil ja va advertir que ensenyar la virtut és una tasca pràctica, no teòrica. Les actituds morals es consoliden a través de la imitació i l'exemple (de la mateixa forma que ho fan també les actituds immorals). Aprenem a ser com som pel contacte amb els altres, assumint els costums dels nostres entorns, imitant als que se'ns presenten com a referències i models.

Pensar la bioètica és una tasca col·lectiva i democràtica, de la societat en el seu conjunt, no d'uns quants experts acadèmics o científics de laboratori. A mesura que avancem en el desenvolupament científic i tecnològic, és més necessari repensar el sentit de la vida i de la mort, de les contingències acompanyades de dolor i patiment, de les desigualtats que condemnen a milions d'individus en situacions inhumanes; cal repensar com envellim, com tractem als malalts crònics, cap a on cal orientar la recerca científica. Viure bé o viure amb dignitat no és un objectiu individual, sinó col·lectiu. No ho és perquè la protecció de la salut és un bé primari que cal repartir equitativament. Ningú queda fora del dret a viure bé i, mentre tal dret no sigui universal de veritat, caldrà posar en dubte el sentit moral del que fem. ///

Bioètica: una mirada cap al futur

APUNTS I RECORDS DELS INIÇIS DE LA BIOÈTICA A CATALUNYA



Marc Antoni Broggi

Catalunya ha sabut donar un exemple del que és possible en bioètica, encara que algun cop no hagi estat fàcil i malgrat que la visibilitat i la influència hagin estat més limitades del què a vegades es voldria. Aprofito aquest article sobre la creació de la Societat Catalana de Bioètica, del Comitè de Bioètica de Catalunya, dels Comitès Ètics d'Investigació Clínica i dels Comitès d'Ètica Assistencial per fer un repàs acurat dels inicis i el desenvolupament de la bioètica a casa nostra.

El 26 i 27 d'abril de 1991 va tenir lloc a Barcelona el simposi *La Bioètica i els seus comitès*, que va ser el tret de sortida d'aquest nou corrent intel·lectual i moral a casa nostra. En el simposi, se seguí el format del que havia organitzat el Consell d'Europa el desembre de 1989 a Estrasburg pel CAHBI (*Comité Consultatif Ad Hoc de Bioéthique* Allí, hi van coincidir persones interessades que només es coneixien de referència: Francesc Abel, Octavi Quintana, Diego Gracia, Josep Egozcue, Carlos Romeo Casabona, Javier Gafo o Marcelo Palacios i, alguns d'ells, serien ponents al simposi de Barcelona.

En proposar-ho al llavors Conseller de Sanitat (Xavier Trias), ja vàrem insistir en que tot plegat costaria pocs diners. A part d'altres raons de principi i de prometre-li bons resultats, aquell va ser potser l'argument definitiu per a la seva acceptació. Va creure en el que dèiem, vam acordar de fer el simposi sota el seu paraigües i es va comprometre a implicar-se en les conclusions que en sortissin.

En aquest simposi es va fer una aproximació a la bioètica, donant a conèixer els seus fonaments bàsics i analitzant les possibilitats que podia tenir entre nosaltres la seva difusió, coneixent el que ens arribava d'Estats Units de la bioètica com a corrent crític i reivindicatiu. Volíem imaginar iniciatives que la desenvolupessin, ja fos com a disciplina a transmetre; ja fos com a metodologia utilitzable en casos de decisió difícil en clínica

o per una recerca amb garanties; ja fos com a nova cultura que afavorís l'adopció d'actituds més respectuoses i obertes (més "humanitzades", en dèiem) per part dels professionals i de l'administració. També va ser important l'ocasió de conèixer-se entre sí persones d'un tarannà *bioètic*; és a dir, que sentien la necessitat de ser més responsables i compartir un gust per analitzar en comú la complexitat. Es va acordar crear espais multidisciplinaris per a la deliberació: els comitès. I se subratllà que era essencial procurar-se un mínim de formació per fer-ho bé. Ningú no dubtà que aquesta nova cultura proporcionaria una ajuda professional més eficaç i gratificant i una seguretat més gran a la ciutadania. És a dir, que amb aquesta nova etapa s'obria una porta a un aire més fresc.

ABEL, A L'ORIGEN DE TOT

Tots sabem que abans d'això, Francesc Abel, veritable precursor en aquest camp, ja cultivava la Bioètica des de feia anys en la solitud d'un veritable corredor de fons, amb la creació l'any 1976 de l'Institut Borja de Bioètica, que fou el primer centre de Bioètica a Europa, amb el suport de la Companyia de Jesús i l'Orde Hospitalari de Sant Joan de Déu. Va impulsar la creació d'un Comitè d'Ètica Assistencial a l'Hospital de Sant Joan de Déu d'Esplugues, publicava articles sobre bioètica en la revista *Labor Hospitalaria* i acumulava una biblioteca molt completa i especialitzada sobre la matèria a l'Institut Borja de Sant Cugat (un lloc de peregrinació i aprenentatge per a



Marc Antoni Broggi és metge cirurgià. Doctor en Medicina i Cirurgia, va ser de 1991 a 2008 cap del Servei de Cirurgia General de l'Hospital Universitari Germans Trias i Pujol de Badalona. Al mateix temps, és membre numerari de la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya. En l'àmbit de la bioètica, ha estat membre de la Comissió Deontològica del Col·legi de Metges de Barcelona i, actualment, presideix el Comitè de Bioètica de Catalunya. Autor de diversos articles, ponències i conferències sobre bioètica, s'ha especialitzat en els temes referents a la relació clínica, informació clínica, consentiment informat i voluntats anticipades.

alguns de nosaltres durant un temps). Alhora, juntament amb altres quatre centres europeus, fou fundador de l'*European Association of Centres of Medical Ethics* (EACME).

S'ha d'assenyalar també l'existència prèvia de cercles que ja volien estendre la curiositat que sempre s'havia tingut pel vessant científic-tècnic: què era viure la malaltia i procurar un millor acompanyament. Una mostra en fou el Grup GAPS del primer Col·legi de Metges de la transició. També convé destacar l'aparició de les primeres unitats de qualitat als hospitals (amb Rosa Suñol i Rosa Delgado com a pioneres) i d'una primera Unitat d'Atenció a l'Usuari (amb la Virtudes Pacheco, a l'hospital de Sant Pau). Tampoc no es pot deixar de citar la labor pionera i constant d'en Xavier Gómez-Batiste en el camp de les cures pal·liatives, que, des del programa Vida als Anys, posava en marxa el Pla Pilot de Cures Pal·liatives al 1990. I també recordar la naixent presència de l'associació del Dret a Morir Dignament (DMD) amb Salvador Pániker. En totes aquestes iniciatives ja emergia una mirada crítica sobre com es feia l'assistència als pacients i la defensa d'uns valors i drets emergents.

Cal ressaltar al mateix temps la inquietud d'alguns professionals més o menys aïllats, com en Jordi Gol, perquè, tot sol, va aconseguir un cert ressò ciutadà quan insistia en ser metge "de persones i no només de malalties". L'eslògan es va convertir en tot un programa per a nosaltres.

S'ha de dir que érem una generació que va pensar amb il·lusió que amb la sanitat pública universal que estrenàvem, accediríem a una pràctica més científica i alhora més humanitària. Però després d'anys d'exercici, constatarem desconcertats que sovint era només *cientificista*, rígida en imposar criteris protocol·litzats i hàbits institucionals i que podia arribar a ser poc respectuosa i amable. Vèiem que hi havia un malestar creixent entre malalts i famílies (es va intentar dir-ne clients), que els professionals sentíem com a desagraïment.

Les queixes no eren degudes a manca de qualitat tècnica, que havia millorat exponencialment amb la introducció del sistema de formació MIR i la seva extensió arreu. L'exigència de la ciutadania de rebre un tracte diferent augmentava i també el nostre desconcert, amb l'amenaça de que ens arrossegés a una certa irracionalitat, a una medicina defensiva. Sabíem que encara menys era qüestió d'enyorar la relació anterior, potser més personalitzada en algun cas, però molt paternalista i distant, discriminadora, menys controlada i més desigual, i en la qual s'exigia una confiança cega, confosa sovint amb una submissió.

Però el més important va ser que cada cop més problemes deixaven clar que la seva solució no podia ser tant sols tècnica, sinó que es feia necessari endinsar-se en una dimensió ètica que no controlàvem bé. La professionalitat de la que ens investíem exigia ara que la mirada

crítica amb què llegíem la malaltia, la dirigíssim ara també a aquests altres aspectes amb la mateixa honestetat intel·lectual i moral. Doncs bé, en la bioètica hi trobarem la racionalitat que buscàvem. Ens ajudava a explicar-nos les causes dels canvis del voltant i a acceptar algunes propostes que convenien. La vèiem doncs com una aportació científica a la medicina, perquè millorava la comprensió de la realitat i la vam adoptar amb il·lusió i amb un optimisme transformador que ara pot semblar ingenu.

EL PRIMER FULL DE RUTA CONJUNT

I així va ser: en el simposi de 1991 es discutiren obertament i consensuaren uns objectius, es definiren uns mitjans i es programaren unes etapes. I és significatiu ressaltar que gran part del programa es dugués a terme: en tres mesos, havia nascut la Societat Catalana de Bioètica (SCB) a l'Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i Balears (ACMCB), s'havia iniciat un curs de formació a l'Institut d'Estudis de la Salut (IES) i es constituí una Comissió Assessora en matèria de Bioètica del Departament de Sanitat que seria la llavor de l'actual Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC).

Per encapçalar la nova societat de l'Acadèmia, de seguida es va proposar que en Francesc Abel havia de ser-ne el seu primer president. Però ell declinà aquest oferiment raonable amb un argument que va ser transcendental, crec, pel futur de la bioètica catalana. A més d'una visió

àmplia, demostrà la seva generositat. Esgrimint que, sent ell jesuïta, seria tenyir de manera no desitjada allò que iniciàvem i del que precisament, havíem de deixar clar des del seu començament la seva pluralitat sense adherències prioritàries a cap ideologia o creença. La comissió gestora de la SCB la varen formar Francesc Abel, Màrius Morlans, Jordi Camí, Lidia Buisán i jo mateix, amb en Francesc Vilardell com a president, a qui vam fitxar aprofitant que era aleshores president del *Council of International Organization of Medical Science (CIOMS)*. La SCB volia servir d'ajuda en la reflexió bioètica a altres societats de l'Acadèmia en problemes seus i també ser lloc de trobada entre els socis i altres interessats. Així, convidà per il·lustrar-nos a persones com Diego Gracia, Adela Cortina, Carlos Romeo Casabona, Fernando Garcia Alonso, James Drane, Victòria Camps, Javier Hernández, Moisès Broggi o Xavier Gómez-Batiste. I es decidí organitzar un únic congrés

**EN LA SOLITUD
D'UN CORREDOR
DE FONTS, EL PRIMER
EN CULTIVAR LA
BIOÈTICA VA SER
FRANCESC ABEL,
QUE L'ANY 1976 VA
CREAR L'INSTITUT
BORJA DE BIOÈTICA**

anual de comitès d'ètica escollint llocs diferents de Catalunya en comptes d'una seu fixa, congrés que s'ha anat fent fins ara.

Pel que fa a la formació, el primer curs va ser organitzat per l'IES dirigit per Francesc Abel. Inclouïa una presentació teòrica dels fonaments de la bioètica i un entrenament pràctic en l'hàbit de la deliberació per tractar problemes de la clínica i de la recerca. Però ben aviat hi hagué una demanda creixent i l'oferta es diversificà molt. L'Institut Borja (IBB) es desenvolupà pel seu compte oferint cursos de formació per a professionals sanitaris i després ja formació reglada, inicialment en col·laboració amb la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB) i, després, ja sota la direcció de Núria Terribas, entrant a formar part de la Universitat Ramon Llull (URL).

D'altra banda, al 1994 la professora María Casado posà en marxa un reconegut Màster de Bioètica i Dret a la Universitat de Barcelona, amb una voluntat explícita de mantenir una perspectiva laïcista, i creant al seu entorn l'Observatori de Bioètica i Dret. Després obtindria una càtedra UNESCO i estrets lligams amb Llatinoamèrica.

També a la UB, però des de Filosofia, s'inicià un curs sobre Ciutadania i Drets Humans, dirigit per la professora Margarita Boladeras i amb una part important de bioètica. Per altra banda, Xavier Clèries impartia un bon curs sobre comunicació entre

professionals i els seus pacients, donant resposta a una mancança que es va anar fent sentir: passar d'amagar les males notícies al malalt a haver-les de donar era un salt difícil de fer.

L'oferta acadèmica i divulgativa es va veure molt ampliada amb la creació de la Fundació Víctor Grifols i Lucas al 1998. Jornades, simposis, cursos, publicacions i convocatòria de premis i beques, se succeïren amb regularitat i excel·lència sobre temes candents. Va ser un riu que ha enriquit el gruix de continguts i textos que ens han anat arribant des de fa 25 anys. Victòria Camps en va ser la impulsora i la presidenta i ho va culminar sota la direcció de Núria Terribas, al vincular-se amb la Universitat de Vic - Universitat Central de Catalunya (UVIC-UCC), creant la Càtedra Bioètica Fundació Grifols al 2015.¹

Més cursos van anar apareixent aquí i allà, sovint amb una patina acadèmica una mica massa formal. Com a matèria o disciplina que transmetia uns coneixements, es basaven en uns principis i veneraven uns textos sagrats, quedant així a vegades allunyats de la vida real. A més, eren transmesos molts cops amb una excessiva tinció ideològica, d'un

¹ La llista, ni aquí, ni a d'altres àmbits, no és ni pot ser completa. No es pretén cap estudi historiogràfic exhaustiu, sinó una simple rememoració d'aquell moment sense consultar cadascuna de les referències. Per tant, els errors o absències injustes són atribuïbles només a la falta d'espai i a les incògnites de la memòria personal.

costat o d'un altre. De seguida vam veure que als clínics que es podrien interessar per la bioètica no convenia alligonar-los amb fórmules magistrals, sinó fer-los conscients del respecte necessari a les necessitats de les persones que tractaven, de les seves expectatives, de les seves pors i desconfiança i dels seus drets.

Pel que fa a la segona diana del simposi del 91, la de la creació de comitès, es va decidir separar els Comitès Ètics d'Investigació Clínica (CEIC) dels Comitès d'Ètica Assistencial (CEA), que ajudarien en decisions assistencials.

LA BIOÈTICA A L'ENTORN ADMINISTRATIU

L'altre acord fonamental va ser el de crear una Comissió de Bioètica en l'àmbit del Departament de Sanitat. Aquesta primigènia comissió assessora havia d'iniciar una primera etapa dedicant-se a dotar-nos d'instruments útils per evitar impostures. I així sorgí l'Ordre d'Accreditació dels CEIC, en què s'hi precisaven uns requisits per ser reconegut com a tal (ser plural i multidisciplinari principalment) i ser apte per validar i aprovar projectes de recerca i fer-ne seguiment. En tots aquells centres en què es feia recerca i en què hi havia un farmacòleg, es posà en marxa un CEIC. Representà una garantia bàsica per evitar qualsevol mena d'abusos, però cal dir que la seva feina s'instal·là aviat en una rutina molt administrativa i poc crítica. Així, els problemes de recerca van anar allunyant-se d'altres àmbits de deliberació o de decisió en comú,

com la SCB i el Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC).

Més tard, al 1993, la Comissió recomanà l'ordre d'acreditació dels Comitès d'Ètica Assistencial (CEA). Es va considerar que no havien de ser obligatoris, sinó fruit d'una necessitat sentida des de baix, sense imposicions de l'administració. Aquesta sí que havia de ser sensible a la seva creació i al seu recolzament, però a la vegada ser curosa amb la independència dels nous comitès, perquè d'això en dependria en gran part la seva acceptació entre els professionals. També era important que els seus membres evitessin una actitud de pretesa expertesa, o de policia moral, i que no prenguessin decisions en lloc dels professionals responsables, sinó que brindessin una ajuda enraonada i propera.

Crec que tot això s'aconseguí. Va ser fonamental l'exemple que ens oferí el primer comitè realment plural, el del Parc Taulí de Sabadell, de la mà de Pablo Hernando. El seguí el de la Vall d'Hebron, dirigit per Màrius Morlans. Aquestes dues persones treballaren a fons sobre els comitès assistencials de la nova singladura. Malgrat la lentitud amb què arribaven casos a discutir, els CEA deixaven content a qui s'hi acostava i van cultivar un model de reflexió seriosa i responsable allà on es varen implantar.

Un cop dotats d'aquests instruments (CEA, CEIC), el CBC va poder dirigir-se obertament a les necessitats dels ciutadans, atendre possibles

consultes i donar-se a conèixer amb textos sobre problemes diversos. Un exemple d'aquesta activitat fou l'impuls donat al Consentiment Informat (CI) com a expressió pràctica d'un dels drets bàsics del pacient. Un nou simposi del Departament dedicat a aquest tema, a l'hospital Germans Trias i Pujol, despertà molt d'interès i comptà amb la inestimable presència del bioeticista pioner James Drane. Després, seguint les seves conclusions, es redactaren guies i organitzaren jornades insistint en que el CI fos fruit d'una decisió conjunta després d'un procés de comunicació verbal amb el pacient i no pas un simple tràmit imposat per blindar l'actuació clínica o de recerca.

S'ha de dir que el fracàs d'aquesta darrera pretensió fou en gran mesura una resistència a la bioètica com a nova cultura. L'error més notable i estès entre professionals rau en creure que l'alternativa al paternalisme desterrat ha de ser el mer contracte. I és cert que amb ell es pot exercir una medicina de qualitat en casos corrents fent un bon treball tècnic, mantenint un respecte mínim i afegint-hi una dosi de cortesia. Però sovint, es confon llavors professionalitat amb mirada freda i centrada en la malaltia, evitant la del pacient (la pantalla de l'ordinador hi pot ajudar). La inèrcia en aquest sentit és forta.

Però la pràctica defensiva més corrosiva, en el cas paradigmàtic del CI, vingué imposada des de la mateixa administració. Un exemple palmari el vam tenir en unes jornades a Madrid

organitzades per l'INSALUD sota la direcció de Javier Sánchez Caro a les quals, la juridificació del CI escrit va quedar palesa. I l'evolució posterior va anar reblant el clau dia a dia: cada instrucció rebuda, cada sentència judicial, cada interpretació que algú feia sobre el CI, afegia una nova obligació i limitava més i més la personalització que, des de la bioètica, alguns esperàvem il·lusòriament. La rigidesa de la regulació progressiva demostrà la total desconfiança en la iniciativa dels professionals. El trist és que aquests ho aplaudien per allò de "si no puc fer el que jo vulgui, que em diguin exactament què he de fer. Prefereixo tenir un model general a aplicar i no perdre el temps en això ni córrer riscos".

De totes maneres, també és cert que la nova cultura bioètica va anar deixant petja i hem avançat força en els darrers 20 anys. La comunicació amb familiars i pacients, per exemple, és ara millor i el respecte a les decisions preses per aquests darrers s'ha obert camí definitivament. A més, on sí va florir de forma ràpida i contagiosa va ser entre el personal d'infermeria i això ha estat decisiu per a millorar la hospitalitat amb què es tracta el ciutadà usuari del sistema, i no diguem, el malalt.

EL TESTAMENT VITAL

El CBC també hi ha anat contribuint. Va esdevenir un espai on el debat obert sobre idees era possible i pot ser una brúixola per a situacions diverses de present i futur, no només en la pràctica clínica, sinó en altres

camp, com ho fou al seu dia amb la Comissió Assessoradora sobre Tècniques de Reproducció Humana Assistida. El CBC va tenir un paper cabdal, sent escoltat pel legislador, quan el Comitè recollí el quant del ple del Parlament el febrer de 1997, que, a instància de la DMD, volia legislar sobre eutanàsia, tot i que Catalunya no tenia competències per a fer-ho. Això ens abocà a assessorar al conseller sobre la possibilitat de posar en marxa el testament vital, que sí podíem regular amb instruccions al final de la vida. El nostre informe, després d'escoltar diversos compareixents, recomanà promulgar una llei que permetés la seva utilització correcta i que, sota el nom de Document de Voluntats Anticipades (DVA), permetés el nomenament d'un representant. L'esbós de llei que proposàrem no es quedava només en el DVA, sinó que definia i recollia molts supòsits de l'autonomia del malalt corregint algunes mancances de la Llei General de Sanitat i seguint l'estela del, en aquell temps, recent Conveni Europeu de Biomedicina i Drets Humans. També incorporava alguna conclusió del seminari conjunt entre el Ministeri de Sanitat i Consum i el Consejo General del Poder Judicial sobre la regulació de la història clínica, en el qual havíem participat.

Aquesta iniciativa prelegislativa va constituir l'estructura i la part millor del que seria l'actual Llei 21/2000 d'autonomia del pacient i que representà un abans i un després, tant *de iure* com *de facto*. Una llei així no hauria pogut sortir sense una

sòlida cultura bioètica i, no tant sols del Comitè, perquè fou aprovada a Catalunya per unanimitat de tots els grups parlamentaris. El model de la llei catalana va ser replicat en altres comunitats autònomes i, l'any 2002, propiciava la promulgació de la Llei 41/2002 d'autonomia del pacient, de caràcter bàsic per a tot l'estat espanyol, consolidant un canvi de paradigma en el reconeixement dels drets dels pacients.

I és que en aquells anys la bioètica era una novetat atractiva i lúcida. Si a nosaltres, professionals sanitaris, ens havia ajudat a superar un biologicisme miop, als provinents del camp de la filosofia, els va fer sortir de l'acadèmia i baixar a l'àgora a discutir problemes reals. I a la gent del dret, per exemple, els invità a raonar sobre el perill de normativitzar excessivament.

El CBC ha continuat fins ara mantenint un alt nivell de qualitat dels seus textos. Demostra la utilitat d'una instància central en què conflueix una constel·lació prou àmplia de punts de vista perquè el diàleg sigui representatiu de la pluralitat de l'entorn. Així és pot garantir la salvaguarda dels drets del ciutadà, amb menys biaixos ideològics (o d'interès) que en altres instàncies més homogènies. És socialment creïble perquè manté algunes característiques essencials: ser realment plural i no sectari, multidisciplinari i no corporativista, no confusible amb l'administració, però respectuós amb ella, dedicat a la discussió sobre valors i no al vessant purament jurídic, reflectir la

complexitat dels problemes i no simplificar-los i recordar que és assessor. L'any 2005 va fer un pas important amb la presidència de Victòria Camps i passant a dependre directament del Govern de la Generalitat i no del Departament de Sanitat. Ara porta més de 30 anys de trajectòria ininterrompuda i harmoniosa, ha aconseguit tenir una veu pròpia i estable malgrat les renovacions parcials periòdiques, i ha après a trobar consensos més enllà de la mera negociació.

Crec que Catalunya ha sabut donar un exemple del que és possible en bioètica, encara que algun cop no hagi estat fàcil i malgrat que la visibilitat i la influència hagin estat més limitades del què a vegades voldríem. Dol no poder fer justícia, per falta d'espai, a tots aquells que han col·laborat, sempre *gratia et amore* i a vegades molt intensament, en les aventures intel·lectuals que han representat les deliberacions, les anàlisi, les assessories i les ajudes fetes aquí o allà, al CBC, en comissions o als CEAs; o de les que s'ha gaudit en seminaris o cursos. No podem ara anomenar tots els que ens hem anat trobant pel camí: tots mereixen un agraïment col·lectiu. I celebrar els vint-i-cinc anys de la Fundació Víctor Grífols i Lucas penso que és una bona ocasió per a recordar-ho. ///

Bioètica: una mirada cap al futur

PEDAGOGIA DELIBERATIVA



Diego Gracia

Han passat una mica més de 50 anys del naixement de la bioètica com a disciplina. Bona part d'aquest temps s'ha invertit en donar resposta a les urgències plantejades pel vertiginós avenç de les ciències biològiques i mèdiques en aquest mig segle. Menor ha estat l'interès posat en qüestions de fonamentació i metodologia. En aquest context apareix amb freqüència el terme deliberació, però sense oferir grans precisions sobre el seu sentit. Menys encara es té en compte que la deliberació és un procediment que exigeix no només uns certs coneixements, sinó també algunes habilitats específiques i, unes actituds que només s'adquireixen després d'un llarg entrenament. D'aquí la importància del que cal anomenar pedagogia deliberativa, un territori fins avui, escassament explorat.

La història de l'educació se l'han repartit dos models, que seguint a Eugeni d'Ors, podem dir-ne el model clàssic i el model romàntic. Per al model clàssic, l'educació és el procés d'anar polint i esculpint en un bloc de marbre sense forma, la figura d'una estàtua perfecta. El model romàntic pensa, per contra, que el nen, en tant que ser natural, neix bo i perfecte, i és la ulterior labor de la societat la que el fa dolent i pervers. A la metàfora de l'estàtua que cal esculpir, la segueix la del bon salvatge que cal protegir. A la de la pedagogia de l'espontaneïtat, la de la pedagogia de l'esforç.

L'ésser humà neix, però també es fa. Aquest és un fet sorprenent en els annals de l'evolució. Precisament pel seu caràcter excèntric, o per la seva condició oberta, com preferia dir Zubiri, l'ésser humà ha de fer necessàriament la seva pròpia humanitat, ha de fer-se a si mateix i això li exigeix imperativament projectar els seus actes. Dit d'una altra manera, l'ésser humà és ésser humà sota forma de projecte. Això és el que va portar als existencialistes i, en particular a Heidegger, a estampar l'estupenda i famosa frase que "l'essència de l'ésser humà consisteix en la seva existència".

Si això és així i, tot fa indicar que ho és, resulta obvi que l'èxit o fracàs de la vida humana depèn del projecte, del tipus de projectes que faci l'ésser humà i que l'educació no pot consistir en una altra cosa que ensenyar a projectar bé, adequadament,

de manera correcta. No sols a projectar, sinó també a decidir i a assumir la responsabilitat inherent al projecte que s'ha fet i la decisió que s'ha pres. Això és educació en sentit ampli i, és també, en sentit més estricte, educació moral. N'hi pot haver una altra. Educació no és espontaneïtat, però tampoc contenció o compliment dels usos i costums socials, ni bones maneres, ni tampoc erudició o saber el necessari per a triomfar en la vida. Algú està correctament educat quan sap projectar bé, decidir adequadament i és capaç d'assumir les conseqüències de les seves decisions. Això és el que d'Ors va anomenar, en les línies finals del seu text, "l'obra ben feta".

L'OBRA BEN FETA

Analitzem, doncs, en què consisteix fer projectes de manera intel·ligent i assenyada. D'entrada, hem de partir de la dada que és l'activitat primària i bàsica de tots els éssers humans, en tant que éssers humans. És una activitat primària i bàsica, però extremadament complexa, perquè entra en activitat i es posa a prova tot el psiquisme humà. El món psíquic està compost per diverses funcions, la percepció, el record, la imaginació, el pensament, l'emoció, la voluntat, etc. Moltes d'aquestes funcions les compartim amb els animals. Però n'hi ha tres que considerem específicament humanes i, que constitueixen el que és tòpic denominar, el psiquisme superior. La primera i indiscutida és la intel·ligència. No es poden fer projectes sense posar en funcionament l'activitat intel·lectual. Hi ha una altra

funció del psiquisme específicament humà, una mica més complexa, l'emocional, el món dels sentiments. És indubtable que els animals senten, però també sembla clar que no tenen sentiments en el sentit específicament humà. Un animal no és fàcil que experimenti sentiments estètics del tipus de la bellesa o sentiments morals de l'ordre de la compassió. Tot el que percebem o pensem ho sotmetem immediatament a un procés d'estimació emocional, que fa que ens sembli, bonic o lleig, agradable o desagradable, bo o dolent, etc. Tots aquests són valors, perquè no podem veure o pensar alguna cosa sense immediatament valorar-ho. La valoració és un element essencial de tot projecte. Els valors són els que activen el tercer element, l'operatiu o pràctic, que ens porta a decidir el fet de posar en pràctica el projecte o no. Aquest és l'ordre d'allò que clàssicament s'ha denominat la voluntat. En tot projecte, necessàriament, hi ha sempre tres moments, el cognitiu, l'emocional i el pràctic o operatiu. I aquest últim consisteix sempre a prendre una decisió que incrementi el valor que s'ha donat en el primer moment. El tercer moment el que fa és realitzar el segon en el primer, incrementant el seu valor.

Una educació correcta ha d'atendre aquests tres moments i no només al primer, com és avui usual. Cal educar la intel·ligència, però també els sentiments i la voluntat. I la millor manera de fer-ho és educant-los en conjunt, com a elements inherents a tot projecte humà. Cal educar a projectar.

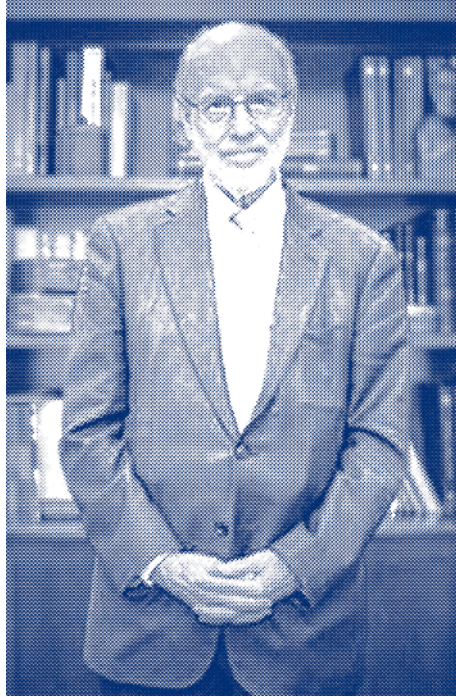
Utilitzo el verb actiu projectar. I precisament pel seu caràcter actiu, no hi ha manera d'educar aquesta funció més que en gerundi, projectant. Doncs bé, la manera de fer això és a través de la deliberació. Projectant és deliberant. I la deliberació consisteix en això, a aprendre a projectar, amb l'anàlisi intel·ligent dels fets del cas, l'estudi dels valors implicats o en joc i la cerca de la decisió òptima a la vista de les circumstàncies concretes i les conseqüències previsibles. El resultat serà la presa d'una decisió... prudent. Això és educar en la deliberació.

LA SORPRENENT HISTÒRIA DE LA DELIBERACIÓ

Semblaria, a la vista del que s'ha dit, que això de la deliberació és un fenomen congènit a l'ésser humà, de manera que tots sabem deliberar de manera natural i espontània. Però res més lluny de la realitat. Deliberar és un assumpte difícil, que en general s'ha fet malament. Poques coses, per això, poden ser més educatives que repassar la seva història, una autèntica capsula de Pandora que està plena de sorpreses. La història de la deliberació en la cultura occidental se l'han repartit dues teories, una primera que cal denominar antiga i una altra clarament moderna.

En la concepció clàssica, els valors eren entitats o realitats substantives, subsistents en si o, almenys, qualitats objectives de les coses. Això significa que els valors eren tan objectius o més que el que nosaltres diem avui fets. Això explica que en la cultura antiga i medieval no hi hagués

Diego Gracia va néixer a Madrid el 1941 i es va llicenciar en Medicina i Cirurgia el 1970 a la Universitat de Salamanca, de les Reials Acadèmies de Medicina (1989) i de Ciències Morals i Polítiques d'Espanya (2011). Ha estat director de la Fundació Xavier Zubiri, president del Patronat de la Fundació de Ciències de la Salut i director del primer màster espanyol en Bioètica en la Universitat Complutense de Madrid. Autor de: *Voluntat de veritat*, 1986; *Fonaments de Bioètica*, 1989; *Primum senar nocere*, 1990; *Como arqueros al blanco*, 2004; *Medice, cura te ipsum*, 2004; *Introducción a la Medicina*, 2009; *Voluntad de comprensión: La aventura intelectual de Pedro Laín Entralgo*, 2010; *Valor y precio*, 2013; *Construyendo valores*, 2013; *Ética y ciudadanía* (Coord.), 2016; *El poder de lo real*, 2017; *bioética mínima*, 2019 y *En busca de la identidad perdida*, 2020.



Diego Gracia
Pedagogia deliberativa

distinció clara entre els fets i els valors. Precisament perquè els valors són objectius, resulten evidents per als éssers humans, de manera que qui no els veu així és perquè pateix algun tipus de desviació o malaltia física o mental. D'aquí ve que en tota aquesta època no tingués sentit parlar de pluralisme de valors. Existeix un monisme axiològic que és el veritable i, tots els altres valors han de veure's com a desviacions, i, per tant, com a falsos.

Definida així la teoria del valor, vegem ara el paper que cal atorgar a la deliberació. El primer i obvi és que sobre els valors no es delibera, precisament pel seu caràcter objectiu i auto-evident. Es delibera sobre els deures, és a dir, sobre les decisions a prendre. L'objectiu de la deliberació és pràctic, la presa de decisions... prudents. El fet que algunes persones no vegin els veritables valors amb claredat, l'única cosa que demostra és que no tothom té la mateixa capacitat per a veure o intuir els valors i que, per tant, no tothom ha de deliberar i prendre decisions. Així, en la medicina medieval la funció del metge era manar i la del pacient obeir. Només aquell tenia percepció adequada dels valors en joc i només ell havia de deliberar. Als altres no se'ls demanava una altra virtut que l'obediència.

Les coses van canviar radicalment en el món modern. És més, és aquest canvi el més característic i definitori de la modernitat. Del monisme es va passar al pluralisme axiològic i, de tenir caràcter objectiu, els valors van

passar a considerar-se subjectius. Plató havia identificat valors amb idees. Doncs bé, ara es considera que la seva arrel no és intel·lectual, sinó emocional i, per tant, manquen de lògica, de tal manera que no són racionals ni resulten raonables. D'aquí la necessitat de respectar els valors de cadascú, per més que no es comparteixin.

En el món modern es duu a terme una reivindicació de la vida emocional, que havent tingut en l'època anterior sentit bàsicament negatiu, passa a tenir-ne un altre de positiu. Això afecta directament a les dues idees que aquí estem analitzant, les de valor i deliberació. Per a comprovar aquest nou enfocament, res millor que acudir al *Leviatan* de Hobbes (1651). Els valors són la suma d'apetències, aversions, esperances i por i la deliberació és el procés d'opció entre ells. La deliberació, al cap i a la fi, és el procés d'elecció entre els diferents desitjos que pugnen en un subjecte a cada moment de la seva vida.

Convertits en desitjos, els valors perden tot caràcter intrínsec i es converteixen en mers instruments al servei d'una finalitat, que és el plaer, el benestar o la felicitat. Això és típic de la teoria moderna del valor. Tots els valors són instrumentals i estan al servei d'un objectiu vital, que en última instància és el benestar o la felicitat.

Una vegada relegats els valors a l'ordre subjectiu, queda per saber si

hi ha alguna cosa que pugui considerar-se objectiva. I la resposta és que sí. En el segle XVII, es dona el naixement de la ciència moderna. Aquest nou territori objectiu, diferent i aliè a la subjectivitat dels valors, és el que a partir de llavors, farà sorgir la categoria de fet, en el sentit modern de fet experimental o fet científic. Els valors són subjectius, però els fets són objectius. I la presa de decisions no cal fer-la només a base de valors, sinó també de fets racionals. Aquesta racionalitat és la pròpia de la ciència i, molt particularment, a partir del segle XVIII, la de la ciència econòmica, que té com el principi primer i fonamental és l'eficiència. Això és el que, amb el temps, ha acabat prenent cos en l'anomenada teoria de l'elecció racional. Hi ha un factor subjectiu i erràtic que cal tenir en compte en la presa de decisions, les anomenades preferències, però la decisió no serà racional si tals preferències no les articulem amb la probabilitat de maximitzar les

A LA TEORIA MODERNA DEL VALOR, AQUEST ÉS INSTRUMENTAL I ESTÀ AL SERVEI D'UN OBJECTIU VITAL FINAL COM EL BENESTAR O LA FELICITAT

conseqüències del curs d'acció triat i, per tant, amb l'eficiència. Només així cal aplicar a una decisió el qualificatiu de racional. Deliberar és ara tenir la capacitat d'articular les preferències subjectives amb el càlcul de les conseqüències objectives, amb vista a prendre una decisió racional, és a dir, prudent. Això és el que va donar lloc a mitjans del segle XIX al *deliberative utilitarianism* de John Stuart Mill. A diferència dels anteriors, Mill considera que hi ha plaers qualitativament molt diferents i que, per tant, hi ha alguns que tenen *intrinsic superiority* sobre altres. La deliberació ha de buscar la màxima utilitat, però tenint en compte la condició qualitativa de cada tipus de plaer.

Un pas més endavant el va fer Sidgwick en el seu gran llibre *The Methods of Ethics* (1874). En ell va introduir el concepte de *deliberate judgements* i, d'aquesta manera, va posar les bases del que Rawls anomenarà, més tard, *deliberative rationality*.¹ L'aportació de Sidgwick trenca el corrent que procedeix de Hobbes. Les decisions morals no són un mer resultat dels nostres sentiments i de la contesa entre ells. Ell té clar que tots els éssers humans projectem un món ideal i convertim en regles de conducta aquelles *what ought to be... in a society of ideally perfect human beings*.² La pregunta de l'ètica és: "What is a man's duty in his present condition?" Per a respondre-la, cal tenir en compte les exigències d'una societat perfecta d'éssers humans, però també les circumstàncies concretes en les

quals ha de prendre la decisió. De les primeres se n'ocupa la filosofia, que sempre busca els fins últims; de l'altra, l'ètica. Sidgwick considera que no és convenient que l'ètica s'ocupi d'ambdues, perquè l'anàlisi dels fins últims sol entorpir més que afavorir la seva tasca. Això es deu a la varietat i diversitat de fins últims que els éssers humans estableixen i assumeixen per a les seves vides³ i a l'obstinació de molts a confondre l'haver de ser ideal amb el deure real i concret. Sidgwick adverteix també que en cap cas som capaços de tenir en compte la complexitat de les situacions concretes, encara que el nostre objectiu sigui aproximar-nos-hi a elles tant com sigui possible.

S'entén que aquesta evolució donés com a resultat l'afirmació de Moore en els seus *Principia Ethica* (1903), que hi ha *intrinsic values*, si bé de caràcter diferent dels valors intrínsecs dels antics i que per a identificar-los res millor que pensar si els considerariem imprescindibles en un món ideal perfecte d'éssers humans. Aquest recurs al món ideal apareix de nou en la *deliberative rationality* de Rawls⁴ i fins a un cert punt també en la política deliberativa de Habermas.

Però aquesta evolució de la teoria moderna, de Hobbes a Sidgwick, Moore o Habermas, no s'ha fet general, ni fins i tot entre els mateixos filòsofs. La cultura popular, d'una banda, i la filosofia pragmàtica nord-americana, per una altra, han seguit una direcció molt diferent. Podríem dir que es troben molt més a prop de

Hobbes que de Sidgwick o Rawls. Per a comprovar-ho, res millor que l'anàlisi de l'obra d'un dels pares del moviment pragmatista nord-americà, John Dewey.

Dewey proposa la seva pròpia teoria del valor. A ell aquest terme no li agrada, ja que se sent enganyat tenint en compte que, com a substantiu que és, sembla donar a entendre que hi ha alguna cosa així com valors (*values*), quan la realitat és que no existeixen com a tals ens, sinó només coses que valorem (*valuations*). Per tant, no hi ha valors sinó valoracions. Aquestes valoracions tenen caràcter sempre instrumental, ja que estan al servei del que Dewey anomena *criticism*, és a dir, de l'anàlisi racional de la seva funció pragmàtica en la vida de la persona. I a aquest exercici crític que permet triar l'alternativa considerada més valuosa entre totes les possibles, és al que Dewey anomena *deliberation*. La deliberació és sempre concreta i pràctica, i té per objecte triar racionalment entre les diferents alternatives valuoses.

Una vegada descrita la teoria de Dewey, cal apuntar que és la que

1 John Rawls, *Una teoria de la justícia*, § 64. México, FCE, 1979, pp. 480-1.

2 Henry Sidgwick, *The Methods of Ethics*, Book I, c. 2, § 2, 7^a ed., London, Macmillan, 1907.

3 Henry Sidgwick, *The Methods of Ethics*, Book I, c. 6, § 1, 7^a ed., London, Macmillan, 1907.

4 John Rawls, *Una teoria de la justícia*, § 64. México, FCE, 1979, pp. 480-1.

ha gaudit de més èxit en la cultura nord-americana, especialment en dos àmbits molt específics: la teoria política i la pedagogia. El seu argument resulta evident després del que s'ha dit: cal superar l'antiga teoria del valor, aquella que els veia com a absoluts, i també la moderna que s'obstina a arribar a la mateixa conclusió a través de la projecció d'un món ideal. Es tracta d'educar en el pragmatisme, és a dir, en la valoració crítica de les coses, evitant els absolutismes i creant un sentit de la tolerància als valors dels altres, que és indispensable per la convivència pacífica entre discrepans, que és l'objectiu de la democràcia.

L'expressió paradigmàtica d'aquesta manera d'enfocar el tema dels valors i la deliberació és el moviment conegut amb el nom de *values clarification*. La seva base teòrica és, d'una part, l'obra de John Dewey i, d'una altra, la psicologia de Carl Rogers i la seva teoria del mirall. Així es comprèn que el seu fundador, Louis Rath, proposés com a procediment deliberatiu el següent:

1. Seleccionar lliurement
2. Seleccionar entre diverses alternatives
3. Seleccionar després de l'acurada consideració de cada alternativa
4. Apreciar i gaudir de la selecció
5. Actuar d'acord amb la selecció
6. Aplicar-la repetidament en la nostra forma de vida

UNA PROPOSTA

Els valors no són completament objectius, com es va dir en

l'antiguitat, però tampoc del tot subiectius, com ha estat tòpic considerar en els segles moderns. Això és el que m'ha portat a proposar una teoria constructivista dels valors, que alhora genera un nou tipus de deliberació. D'altra banda, com a teoria moderna, la deliberació actual no pot no partir de la distinció entre fet i valor, la qual cosa exigeix distingir entre una deliberació sobre els fets i una altra diferent sobre els valors. Finalment, hi ha un tercer tipus de deliberació, que és la deliberació sobre els deures, la deliberació pròpiament moral. Són tres tipus diferents, però amb una base comuna, ja que tots són processos deliberatius. Això es deu al fet que, com ja digué Aristòtil, la deliberació és el procediment propi de la racionalitat pràctica, tant tècnica com ètica i que, per tant, cobreix el camp sencer dels fets, els valors i els deures. I com aquests tres són els elements de què consta el projecte humà, resulta que la deliberació és el procediment intel·lectual de què disposa l'ésser humà per a l'elaboració de projectes. Res pot escapar al seu domini.

EDUCAR EN LA DELIBERACIÓ

De tot això es dedueix que l'objectiu del procés de formació no pot ser un altre que educar en la deliberació i que la pedagogia no pot ser una altra cosa que pedagogia deliberativa, cosa que va intentar fer Sòcrates, però que des de llavors poques vegades s'ha posat en pràctica. Unes vegades perquè la consigna ha estat la imposició de valors; unes altres perquè, per evitar això, s'ha

optat per la pura neutralitat axiològica. I sempre, perquè deliberar és un aprenentatge difícil, ple de problemes que breument tractaré d'explicar.

El primer a tenir en compte és que la deliberació no exigeix només posseir uns certs coneixements específics, sinó a més gaudir d'habilitats pràctiques i, sobretot, comptar amb algunes actituds bàsiques de caràcter. Intentaré aclarir això.

Per què és tan difícil tenir els coneixements, les habilitats i les actituds que exigeix la deliberació? Diu Aristòtil que “sobre allò etern ningú delibera, per exemple, sobre el cosmos o sobre la incommensurabilitat de la diagonal i el costat... perquè cap d'aquestes coses pot ocórrer per la nostra intervenció; però deliberem sobre el que està al nostre abast i és realitzable”.⁵ Es delibera sobre el que podria ser d'una altra manera, és a dir, sobre allò incert, sobre allò probable. Les nostres decisions són sempre de futur contingent, i per això hem de deliberar sobre elles. Ara bé, la incertesa genera sempre angoixa en els éssers humans i activa en nosaltres mecanismes inconscients que només en part som capaços de controlar.

Per deliberar cal conèixer-se bé a si mateix i saber fins a quin punt el narcisisme ens condiciona o determina. Una cosa gens senzilla, perquè en aquest procés, com he dit, entren en joc no sols coneixements, sinó també habilitats i actituds.

PEDAGOGIA DELIBERATIVA

Si en un cercador s'introdueix l'expressió “pedagogia deliberativa”, o el seu homòleg anglès, el resultat serà sorprenent. El primer que crida l'atenció és el fet que apareix com a sinònim de democràcia deliberativa. Pedagogia i democràcia es presenten com a termes pràcticament equivalents. Alguna cosa que no deixa de ser cridanera, tenint en compte, si més no, que no tota deliberació ha de ser per necessitat política.

El terme grec per deliberació, *bouleusis*, es va traduir al llatí per dues paraules, *consilium* i *deliberatio*. La traducció primera i més comuna va ser la de *consilium*, consell, i va ser Ciceró qui va creure necessari introduir un altre terme més tècnic i va encunyar el terme *deliberatio*. El perquè d'aquest neologisme és tan interessant com il·lustratiu. *Consilium* és un substantiu derivat del verb *consulo*, que significa consultar, demanar consell o donar-ne. *Deliberatio* és també un substantiu, derivat d'un altre verb, *delibero*, que significa pensar, dubtar i resoldre. El primer és un verb transitiu, en tant que el segon és intransitiu. D'aquí ve que aquest últim faci referència a l'acte de deliberar, en tant que l'altre es refereixi més aviat a la transmissió d'allò ja deliberat. Una cosa és deliberar amb un mateix i una altra molt diferent donar consells. Com *consilium* havia acabat significant això últim, Ciceró es va creure en l'obligació d'encunyar una altra paraula per a l'acte de deliberar.

5 EN III 3: 11121 a 21-31.

A partir d'aquí, s'entén la sorpresa que produeix l'accés a la literatura recent sobre "pedagogia deliberativa". El primer que ens crida l'atenció és que es tracta d'un moviment gairebé exclusivament anglosaxó, centrat en dos personatges molt concrets: un filòsof, John Dewey, i un psicòleg, Maslow. La cosa és tant o més sorprenent, fins el punt que la deliberació com a procediment va aconseguir la seva primera maduresa en el cercle socràtic i va cobrar forma consistent en l'obra d'Aristòtil. Per a aquest, no es tractava d'un mètode més, sinó del propi ni més ni menys que de la raó pràctica. La qual cosa obliga a concloure que l'anomenada pedagogia deliberativa actual continua partint d'una idea inadequada del que és deliberar. Com ja digué Aristòtil, no tota deliberació (*boúleusis*) és, sense més, "bona deliberació" o "deliberació correcta" (*eubulía*). Aclarir la seva diferència és una de les majors i més peremptòries tasques avui pendents en filosofia i, molt en particular, en ètica. Perquè continua sent aplicable el gran principi aristotèlic: "els petits errors al principi donen grans errors al final". ///

Bioètica: una mirada cap al futur

ÈTICA, NATURALES HUMANA I CAUSES DEL MAL



Luciano Floridi

El mal moral, el causat per les persones, es deu al fet que la humanitat o bé és bona però estúpida (diguem-li antropologia socràtica) o bé és intel·ligent però malvada (diguem-li antropologia hobbesiana). D'aquestes dues antropologies filosòfiques es deriven diferents teories i pràctiques ètiques i polítiques, però, sobretot, diferents respostes per saber com el mal moral, que difícilment eliminarem, pot ser almenys mitigat.

La humanitat sempre s'ha preguntat pel bé i el mal, però sobretot pel mal, entès com el patiment, la por, la decepció, la humiliació, la pena, l'ofensa, l'abús, la injustícia, la violència, l'atrocitat i tot allò negatiu que ens ofereix la vida. El mal és protagonista en totes les cultures i civilitzacions, des de les primeres tauletes cuneïformes, que parlen de deutes impagats, fins a l'*Epopeia* de Gilgamesh i l'*Odissea*. No hi ha Dante, ni Shakespeare, ni Cervantes, ni Goethe sense el mal com a gran actor dels assumptes humans. El mal és una constant en la història. També és objecte d'estudi de l'ètica, que investiga la seva naturalesa i les seves causes, per què existeix i com pot contrarestar-se.

MAL NATURAL I MAL MORAL

Els filòsofs estan d'acord sobre la naturalesa del mal en la mesura en què distingeixen dos tipus: el basat en la natura i el creat per l'home, anomenat moral. Un exemple pot servir per aclarir la diferència. Al desembre de 2021, nombrosos tornados van causar morts i ferits en diversos estats dels Estats Units, especialment a Kentucky. Dolor, sofriment, por, pèrdues de tota mena... tots ells eren aspectes del mal natural, alguna cosa que fins i tot el sistema legal denomina literalment en anglès "un acte de Déu" (fet de força major), del qual ningú pot fer-se responsable. Encara al desembre, als Estats Units un estudiant va matar a quatre persones i va ferir a altres set en una escola de Michigan. Efectes igualment devastadors, però una causa molt

diferent, que en aquest cas és total i exclusivament moral perquè està composta d'eleccions i responsabilitats humanes. Va ser un acte (malvat) d'humanitat.

Si ens basem en exemples similars o consultem un llibre de text d'ètica, la distinció entre el mal natural i el mal moral sembla clara i incontrovertible. No obstant això, les coses es poden complicar ràpidament. El mal natural sempre ha estat un maldecap per a moltes religions, especialment el cristianisme, que veu a Déu com a omnipotent, omniscient i infinitament benivolent. Si Déu pot fer qualsevol cosa, ho sap tot i sempre vol el bé, com encaixa això amb el sofriment a Kentucky? La voluntat de Déu? S'ho mereixia la gent? O Déu no podia fer res sobre aquest tema? Se li doni la volta que se li doni, es tracta d'un espinós problema que rep el nom, fet famós per Leibniz, de teodicea: com conciliar l'existència de Déu (com s'ha descrit anteriorment) amb l'existència del mal natural.

Leibniz pensava que el problema de la teodicea podia resoldre's argumentant que el nostre món, en el seu conjunt, és el millor dels mons possibles, malgrat totes les seves limitacions. És alguna cosa així com dir que les coses poden no ser genials, però tampoc milloraran. Voltaire va pensar que el suggeriment de Leibniz era una broma de mal gust i es va burlar cèlebremenent d'ell i de la seva filosofia en la seva sàtira clàssica *Cándido, o L'optimisme*. La novel·la es va publicar al 1759. En



Luciano Floridi és catedràtic de Filosofia i Ètica de la Informació de l'Oxford Internet Institute a la Universitat d'Oxford i catedràtic de Sociologia de la Cultura i de la Comunicació a la Universitat Alma mater Studiorum de Bolonya, on dirigeix el Centre d'Ètica Digital. Reconegut mundialment com una de les veus més autoritzades de la filosofia contemporània, és considerat el pare fundador de la filosofia de la informació i un dels principals intèrprets de la revolució digital. Està profundament compromès amb les iniciatives polítiques sobre el valor i les implicacions socioètiques de les tecnologies digitals i les seves aplicacions i col·labora estretament en aquests temes amb nombrosos governs i empreses de tot el món. Ha publicat més de 300 obres sobre filosofia de la informació, ètica digital, ètica de la IA i filosofia de la tecnologia. Les seves obres s'han traduït a més de 10 idiomes. Ha rebut nombrosos premis *honoris causa*. Al 2022, Sergio Mattarella, president de la República Italiana, li va concedir la condecoració més prestigiosa d'Itàlia, el títol de Cavaller de la Gran Creu de l'Orde del Mèrit, en reconeixement a la seva labor fundacional a la filosofia.

ella trobem referències a esdeveniments històrics, com el terratrèmol de Lisboa (1755), un mal natural que va causar entre 12.000 i 50.000 morts, un dels pitjors resultats de la història dels terratrèmols; i la Guerra dels Set Anys (1756-1763), un mal moral que va causar entre 900.000 i 1.400.000 morts i que sovint es considera el primer conflicte mundial de la història. Com hauria dit Voltaire: imaginin si aquest no fos el millor dels mons possibles.

La història sembla acabar aquí, però en realitat, amb el temps, s'imposa un altre factor. Podrien haver-se evitat el patiment i les pèrdues de Kentucky? Avui dia, els tornados són imprevisibles. Són massa sobtats i caòtics, generen massa dades i hi ha molt poc temps per a fer els càlculs necessaris. No obstant això, ja podem fer simulacions, assignar probabilitats, jugar la carta de la precaució. I, encara més important, pot ser que algun dia disposem de les dades, els models i la potència de càlcul necessaris per a predir-los amb suficient precisió i fiabilitat. I després estan els edificis. Hauríem de construir-los a prova de tornados, com fem amb les mesures antisísmiques en les zones propenses als terratrèmols. En altres paraules, a mesura que avancen la ciència i la tecnologia, el mal natural no roman fix, sinó que es tradueix cada vegada més en mal moral. És a dir, si les coses acaben malament, ja no és culpa de Déu, sinó només de la humanitat. Per exemple, Hegel va morir de malària, com Dante. Llavors era un mal natural. No obstant això,

morir de malària avui dia és una responsabilitat enterament humana. S'ha transformat en un mal moral. El 2020, va haver-hi 241 milions de casos de malària a tot el món i es calcula que van morir 627.000 persones.¹ Com ells, les morts causades avui pel terratrèmol de Lisboa serien un crim humà, no una cosa per la qual dubtar de l'existència del Déu del cristianisme. Així doncs, la idea de Leibniz podria actualitzar-se en la següent versió: aquest no és encara el millor dels mons possibles, però hi estem arribant i, en el futur, el mal natural podria ser un record, i quedaria només la intel·ligència, la llibertat i la responsabilitat humanes per a prevenir, evitar, minimitzar o erradicar els mals del món. En presència del mal moral, la solució teològica és excusar Déu i acusar la humanitat de l'ús equivocat de la seva llibertat. El mal seria un problema totalment immanent, un problema humà. Tal vegada, després de tot, aquest és el millor dels mons possibles, perquè ofereix a la humanitat l'oportunitat d'eliminar qualsevol mal natural.

LA PERSISTÈNCIA DEL MAL MORAL

Amb el temps, en la balança ètica, el plat dels mals naturals es va alleugerint i el dels mals morals es va fent més pesat. Les responsabilitats humanes augmenten, no sols pels molts mals que causem (només cal pensar en el canvi climàtic), sinó

1 <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/malaria>

també pels mals naturals que podem però no prevenim, minimitzem o eliminem. També en aquest cas, la ciència, la tecnologia i, més en general, la intel·ligència humana marquen una enorme diferència, per a bé o per a mal. Si l'estudiant de Michigan no hagués tingut una arma, no hauria pogut matar i ferir tanta gent en un instant. Els tirotejos massius (definites així perquè com a mínim hi ha quatre persones disparades, més el tirador) són tan comuns als Estats Units que hi ha una entrada per a cada any a la Wikipèdia. La de 2020 enumera 703 persones mortes i 2.842 ferides, la qual cosa dona com a resultat un total de 3.545 víctimes. Això és una prova que l'estupidesa i la responsabilitat humanes són immenses perquè n'hi hauria prou amb una bona legislació per a erradicar un mal que és completa i únicament moral. Tothom ho entén, excepte alguns nord-americans.

Aquest camí de traduir el mal natural en mal moral sembla una mala notícia però no ho és. Perquè pel que fa al mal natural (pensem en la pandèmia) hi ha poc a fer, excepte transformar-lo en una responsabilitat humana posterior, per exemple, en la producció i distribució de vacunes a tothom. El mal moral, es pot treballar per a erradicar-lo, per exemple, vacunant-se. Així doncs, el primer pas consisteix a transformar el mal natural en mal moral, passant dels "actes de Déu" a les deficiències humanes. El següent és lluitar contra el propi mal moral. Per a això, cal comprendre-ho. D'aquí la pregunta crucial: per què

som dolents? O, com dirien alguns ètics: per què ens comportem malament? L'ètica també ha treballat molt aquest tema, però al final sembla haver-hi dues interpretacions predominants de la naturalesa humana que expliquen el mal moral. Cap d'elles ens honra, però crec que cadascuna capta útilment una part de la història, com sol passar.

La primera data de Sòcrates però també la trobem en els estoics, Rousseau o Arendt. Fem el mal no perquè siguem immorals per naturalesa, sinó perquè no comprenem el que és el bé per a nosaltres mateixos i per als altres. Els vicis, la maldat i els horrors de tota mena són el resultat de l'estupidesa humana, de la ignorància moral o d'altres mancances epistèmiques. Després hi ha una altra tradició, atribuïble a Hobbes com el seu partidari més conegut, però que també inclou a Kant, per exemple. Per aquesta, el mal moral és fruit de la intel·ligència humana al

EL PRIMER PAS
CONSISTEIX A
TRANSFORMAR
EL MAL NATURAL
EN MAL MORAL,
PASSANT DELS
"ACTES DE DÉU" A
LES DEFICIÈNCIES
HUMANES

servei de la immoralitat intrínseca de l'ésser humà. Cadascun de nosaltres persegueix els seus interessos i objectius egoistes en la mesura que sigui possible i si deixem de fer-ho és només perquè el resultat ja no ens convé. Les mancances són morals, no epistèmiques. És famós el comentari de Kant que “de la fusta torta de la humanitat mai es va fer res recte” (el que recorda al Eclesiastés 1.15 “el tort no es pot redreçar”, però és més pessimista que Lucas 3:5 “[...] i el tort es redreçarà”).

En resum, i simplificant, el mal moral es deu al fet que la humanitat o bé és bona però estúpida (anomenem-li antropologia socràtica) o bé és intel·ligent però malvada (anomenem-li antropologia hobbesiana). D'aquestes dues antropologies filosòfiques es deriven diferents teories i pràctiques ètiques i polítiques, però sobretot, diferents respostes a com el mal, que difícilment eliminarem, pot ser almenys mitigat.

EDUCAR O INCENTIVAR

Si som bons però estúpids, llavors hem d'invertir en la nostra educació: fer que la gent entengui més i millor el que és autènticament bo per si mateixa i pels altres, per la societat i el medi ambient. En aquest cas, la solució socràtica al mal moral es diu *Paideia*. Utilitzant un exemple trivial, els missatges d'avertiment en els paquets de cigarrets i altres productes del tabac sobre els seus efectes nocius per a la salut són un cas típic d'enfocament socràtic: més informació hauria de conduir a un millor

comportament. Aquests missatges s'apliquen des de 1969. Al 2011, un informe sistemàtic va concloure que “els advertiments sanitaris prominents en la cara dels paquets serveixen com a font destacada d'informació sanitària per a fumadors i no fumadors, poden augmentar els coneixements sanitaris i la percepció del risc i poden promoure l'abandó del tabaquisme. Les proves també indiquen que els advertiments integrals són eficaços entre els joves i poden ajudar a prevenir la iniciació al tabaquisme. Els advertiments sanitaris pictòrics que suscitaven reaccions emocionals fortes són significativament més eficaços” (Hammond 2011).² Sembla que l'enfocament socràtic pot tenir alguns mèrits.

No obstant això, si som intel·ligents però malvats, llavors cal motivar mitjançant incentius i desincentius, que els agents racionals i egoistes trobaran més o menys convinents. Fins i tot els dimonis encarnats poden ser convençuts de fer el correcte si se'ls dona el cop de colze adequat. En aquest cas, la solució al mal moral es diu *Nomos*, el conjunt de lleis i normes que fan que les coses funcionin com deuen. Des d'una perspectiva hobbesiana, és aquí on la societat ha d'invertir per a dissenyar les seves formes preferides de convivència civil. Utilitzant l'exemple trivial anterior, augmentar el preu del tabac és una solució hobbesiana per motivar

² Hammond, D. (2011). *Health warning messages on tobacco products: a review*. *Tobacco Control*. 20 (5):327-337.

una elecció racional i un comportament més virtuós. Segons un estudi recent, sí que té impacte, sobretot quan no es disposa de molts diners i encara es pot deixar de fumar: “la fiscalitat és un mitjà eficaç de medicina preventiva d’acció social per a dissuadir als joves de fumar” (Ding 2003).³

La història de les civilitzacions oscil·la entre *Paideia* i *Nomos*, preferint l’una o l’altra segons els contextos. No obstant això, no es tracta de dues visions incompatibles. Excepte alguns casos de santedat pura i maldat absoluta, gairebé tots som una mica bons però estúpids i una mica dolents però intel·ligents. Per això, la innovació i el desenvolupament han de recolzar-se tant en la *Paideia* com en el *Nomos* per a fer-nos socràticament intel·ligents i hobbesianament bons. El difícil és aconseguir un equilibri que també sigui tolerant amb les preferències i eleccions individuals (Floridi 2015, 2016),^{4,5} la qual cosa és una forma filosòfica de dir que la societat només pot esperar millorar si inverteix en ciència i tecnologia, per a eliminar el mal natural o traduir-lo en moral, i en educació i normes, per a reduir el mal moral, i potser fins i tot eliminar-lo algun dia, per a fer que qualsevol impacte negatiu d’un “acte de Déu” sigui cosa del passat. ///

Agraeixo a Emmie Hine i Mariarosaria Taddeo els seus comentaris sobre versions anteriors d’aquest article

- 3 Ding, A. (2003). *Youth are more sensitive to price changes in cigarettes than adults*. *The Yale Journal of Biology and Medicine*. 76 (3):115.
- 4 Floridi, L. (2015). *Tolerance and the Design of Norms*. *Science and Engineering Ethics*. 21 (5):1095-1123. doi: 10.1007/s11948-014-9589-x.
- 5 Floridi, L. (2016). *Tolerant Paternalism: Pro-ethical Design as a Resolution of the Dilemma of Tolerance*. *Science and Engineering Ethics*. 22 (6):1669-1688. doi: 10.1007/s11948-015-9733-2.

Bioètica: una mirada cap al futur

L'EDUCACIÓ, L'ÈTICA, LA CIÈNCIA I LA VIDA



Jaume Funes

Els darrers anys, he estat membre del jurat que atorga els premis *Ètica i Ciència* de la Fundació Grifols i, quan valoràvem les experiències educatives presentades, sempre em feia una triple pregunta: quin ésser humà, quina ètica i quina escola hi ha darrere d'una proposta didàctica sobre genètica, medi ambient, aplicació de la intel·ligència artificial a la cura de la salut, la humanitat biònica, etc.? Pensant en aquests dubtes, he decidit escriure sobre l'educació que considera l'ètica, té en compte la ciència i ensenya a descobrir la vida. Inevitablement, només serà un apunt.

Quan ens parem a pensar sobre educació i bioètica (tres universos: educació, ètica i vida), caiem sovint en el simplisme de pensar que n'hi ha prou amb posar el tema en el currículum acadèmic, considerar-la una qüestió més de la multiplicitat de les complexitats vitals actuals que, perquè no sabem com abordar-les, acabem demanant a l'escola que les resolgui com pugui. La meva proposta és pensar una mica més enllà del currículum i considerar junts, si més no, una part d'aquests universos.

D'una manera interrelacionada i desordenada em proposo parlar de tot allò que té a veure amb el paquet de com educar per pensar (dubtar i trobar respostes), pensar científicament i entendre la condició humana. Parlar de l'educació per aprendre a pensar i dubtar, per raonar científicament. Una educació que avui deambula entre els nous horòscops digitals i les simplificacions de laboratori que es venen com a seguretats inqüestionables amb etiqueta d'evidència científica.

Igualment, hem d'abordar el conjunt de les ètiques i no la simple discussió de si una actuació biològica (al voltant de la vida) és moralment correcta i quina és l'opció adequada quan apareix un dilema. Hem de situar els valors, les dimensions relacionades amb la necessitat de l'altre per viure, la construcció de vida en comú. En un moment en el qual els manuals per bellugar-se en un món complex i canviant tenen moltes pàgines i es reivindiquen catecismes de moral i

bons costums, no es tracta de decidir i actuar èticament, sinó de construir vides ètiques.

QUAN EDUCAR TÉ POC A VEURE AMB EL CURRÍCULUM

Finalment, hem de pensar en l'escola i, especialment, en els seus professionals, immersos en la permanent i estimulante crisi d'haver de descobrir cada dia com s'ensenyava i s'educa en el dinàmic segle XXI. D'una manera tan sols parcial, és en la institució escola on s'aprèn a pensar, es descobreix a l'altre, s'experimenta per situar-se en el món. Una institució en la qual s'aguditzen les tensions acadèmiques i es nega la humanització, que ha de resoldre tant l'eix de l'educació dins i fora de les seves parets, com la dimensió dels aprenentatges al llarg de la vida i els contextos de l'educació a l'ample de la vida de cada dia en la que viu cada infant o adolescent.

Cal reflexionar sobre els tres conjunts de dimensions, suggerint formes de fer que, alhora, respectin el pensament científic, les diferents formes de vida i la condició ètica de tot acte educatiu. Parlo de l'escola, però sempre m'estic referint a la multiplicitat de contextos en els quals avui ensenyem, aprenem i eduquem. Pactem, però, que ni ensenyar pot ser transmetre coneixements, ni el pensament científic pot ser una simplificació de la condició humana i, per molt que es resisteixi l'academicisme, no deixem d'educar quan ensenyem i eduquem perquè l'infant i l'adolescent trobin el seu lloc en el món.¹

NO HI HA HUMANITAT SENSE COMPLEXITAT

Comencem per escriure sobre la condició humana. Quin ésser humà expliquem? Què descrivim quan volem que un adolescent tingui consciència del seu cos, de la seva manera de ser, de la seva condició de subjecte que conviu? Quan revisava dilemes ètics al voltant de maternitats no desitjades o les alteracions cromosòmiques de vides viables, no podia pensar tan sols en les dimensions genètiques i no podia considerar només les variables racionals d'una presa de decisió. L'alumne que discutia i valorava no feia una simple anàlisi científica, havia d'emmarcar les seves propostes en la condició humana.

L'inici de tot, crec, sempre ha de ser recordar la complexitat, la interdependència, la impossibilitat d'aïllar variables amb funcionament autònom. Tot i les limitacions de la metàfora, sovint proposo imaginar l'ésser humà com un quadre impressionista (recordeu, per exemple, algun jardí de Monet) pintat per ser mirat, per crear una impressió de bellesa entre les persones que el contemplin.

En el quadre, cada color és, existeix, en funció dels colors que l'envolten. Un groc al costat d'un blau és un groc que aspira a ser verd i, si limita amb un vermell, somnia estar pròxim al taronja. El gris d'una cantonada és gairebé blanc perquè el cel que l'envolta hi ha posat tocs de plata. Cap part del quadre pot ser mirada per separat o de manera aïllada i, si ho

fem, no descobrirem un quadre, sinó pinzellades sense sentit, perquè no hem observat les altres que hi donen el seu significat complet.

A nosaltres ens passa una cosa bastant semblant i, per això, hem d'ajudar a la seva comprensió global quan eduquem. Som una suma d'òrgans i de sistemes que funcionen de manera interconnectada. Som una suma d'experiències vitals que es van condicionant mútuament. Som raons que necessiten emocions. Som emocions contradictòries que cerquen equilibris per evitar el patiment. Som un conjunt d'equilibris i interdependències. Pocs aspectes de la nostra condició humana, fins i tot els més biològics, poden ser considerats d'una manera aïllada.

A més, som persones i singulars. La nostra condició humana sempre és un resultat personalitzat. Som els resultats únics de viure vides (en la part que les condicions socials ens deixen) personals. Quan parlo de salut mental i de malestars he de recordar que la pitjor de les *malalties* és sentir que la totalitat de les nostres vides depèn d'un altre element aliè, que no tenim res propi, que cap àmbit en el qual vivim té a veure amb decisions totalment nostres. Quan parlo dels drets dels infants sempre

1 Part d'aquestes reflexions es poden trobar ampliades als llibres: *Alex no entiendo el mundo* (2014), *Fer de mestre quan ningú no sap per a què serveix* (2019) i *Quan la vida ens dol* (2022).

insisteixo que, al final de la infantesa, han de poder signar les seves vides. Quan parlo de *teràpies*, de formes d'ajuda, he de recordar que sempre han d'incloure recuperar la possibilitat, la capacitat de gestionar la pròpia vida.

CIÈNCIA PERDUDA ENTRE ALGORITMES

Podem passar, després, a les consideracions científiques. No sense recordar que la mobilitat vital i la inseguretats personal i col·lectiva que genera un món acceleradament canviat, mestís i complex, porta les persones a tractar d'entendre tot el que succeeix amb una seqüència de causa (clara i única), etiquetatge de qualsevol dificultat (vides diagnòstiques) i solució definida (vides medicades). Dia sí dia no, sentim parlar d'algoritmes, de fórmules matemàtiques que, combinant milions de dades, poden definir què ens passarà amb una nova o vella pandèmia, quina és la variable més significativa que pot generar una malaltia o els factors que se suposa que podem gestionar per prevenir-la.

Certament, són formes rigoroses en què podem confiar (sempre que no responguin a propostes de mercat o de poder, que seleccionen i predefinin les variables importants i la seva combinació). Però, la vida, la condició humana, la qual hem d'ajudar a entendre, no és un algoritme, tot i que els algoritmes ens puguin ajudar a entendre'n alguna part. En tot cas, els éssers humans encara som algoritmes imprevisibles.

Al rigor inicial sempre hi hem d'afegir un context impossible de reduir a variables numèriques, un ordre de successos que no pot ser estandarditzat, un esdeveniment vital imprevisible produït en el pitjor dels moments, una singularitat afectiva en la presa de decisions. La ciència en la qual volem educar aporta respostes probables i raonables, però no certes que no poden ser alterades.

Necessitem una dosi d'ordre raonable, però, hem de saber gestionar la incertesa, la probabilitat que els resultats vitals no sempre siguin els previstos. La por que el món s'ensorri sota els nostres peus no pot conduir-nos a cercar seguretats impossibles. Els dubtes seran canviants i les seguretats imprecises. Les societats de risc necessiten persones amb capacitat per aprendre a gestionar els riscos, persones que no demanin seguretats impossibles que, a més, ens inhabiliten com a persones. El temps de les grans explicacions que serveixen per a tot ja ha passat. No és sa voler tenir una teoria de la totalitat. Crec que era Adorno qui deia que una veritat total és un error total.

PENSAR ÉS PENSAR SEMPRE CRÍTICAMENT

Després d'una proposta de reflexió sobre la condició humana, que ajudem a descobrir i sobre la que hem de situar el desig d'aprendre i la necessitat de saber, hauríem de passar a l'educació en el pensament crític. A l'escola, on no tenen cabuda els dogmes i si la màgia, tot i que no les explicacions màgiques, o en la

Jaume Funes va néixer a Calatayud el 1947 i és psicòleg, educador i periodista. S'ha especialitzat prioritàriament en el món dels adolescents i joves i en les seves dificultats socials i educatives. Ha treballat per a diferents administracions, a l'escola, al carrer, als espais terapèutics, en l'atenció a les persones amb problemes derivats dels usos de drogues, la marginació i els conflictes, la incorporació social, la definició de polítiques d'infància i de joventut o la docència universitària. Els seus darrers llibres són: *Estima'm quan menys ho mereixi... perquè és quan més ho necessito* (2018), *Fer de mestre quan ningú no sap per a què serveix* (2019), *Estima'm... però vull saber-ne més* (2020), *Quan la vida ens dol* (2022) i la novel·la juvenil *Encara he de viure* (2022), que versa sobre les adolescències amb vides pròpies entre l'ESO i el Batxillerat.



© Carlos Gurpegui

construcció quotidiana de cultures vitals en indrets molt diversos, eduquem en allò que anomenem pensament crític.

A parer meu, el pensament crític (la persona que pensa d'aquesta manera, que ha d'educar d'aquesta manera) és el resultat d'un còctel amb diferents ingredients. Una combinació animada en la qual, en dosis diverses i personalitzades, han d'estar presents set components:

- la incredulitat (ser una persona que no mira ni interpreta a partir d'algun tipus de fe prèvia);
- la desconfiança (sap que tota la informació i les interpretacions a les quals accedeix poden ser interessades);
- l'autonomia (no renuncia mai a l'obligació i la necessitat de pensar per si mateixa);
- el reconeixement de la complexitat (no pretén basar-se en la clarividència, en les dualitats simples, en el blanc o negre);
- la inseguretat, la fragilitat ideològica (no se sent en crisi personal pel fet que les explicacions de la realitat puguin ser canviant, estiguin immerses en els canvis socials. No cau en el relativisme, sinó que aprecia la contingència);
- la pertinença, la vivència de formar part de la societat (sap que pensar, analitzar, imaginar un futur diferent

són tasques que tan sols funcionen compartint, forma part de diferents lògiques de comunitat, la discrepància no és dissidència, el diàleg suposa trobar algun argument coincident entre els que conformen universos de pensament diferents);

- la calma vital i la felicitat (no pensem per amargar-nos la vida ni podem pensar si la nostra vida és tan sols patiment, no oblidem la vella dita del *primum vivere, deinde philosophari*, sense oblidar tampoc que no es pot viure sense pensar, ni pensar immersos en privacions).

En temps de contínues propostes d'innovació didàctica (sovint convertides en propostes de màrqueting, en una societat que fa de l'escola un bé de mercat), hem de recordar que pensar críticament no és una metodologia educativa, tot i que algunes metodologies ho impedeixen. Pensar críticament té a veure amb com podem i volem imaginar-nos a nosaltres mateixos, com mirem els altres, com definim les relacions, què considerem unes bones formes de vida (les del passat, les del present en crisi i les imaginaries sobre el futur que vindrà).

ÈTICA EN TEMPS DE FRAGILITAT I INCERTESA

No hi ha ciència sense pensament crític però encara menys sense ètica, sense referència a les persones i els valors. Cap influència educativa té sentit si s'oblida l'ètica. Aclarim, però, molt parcialment, què vol dir ètica en el territori educatiu.

Moltes vegades he recordat el text clàssic de Bertrand Russell *En què crec jo*. Per a mi és un bon resum d'una proposta ètica útil per educar. Russell deia que la seva vida havia estat governada per tres grans passions, que jo proposo fer servir per guiar la nostra i la de les persones a les quals eduquem. Aquestes passions o ideals ètics eren i poden seguir sent els següents: sentir-se impulsat pel desig d'amor, la necessitat de saber, la incapacitat per acceptar com a normal el dolor aliè, la incapacitat per acceptar com a normal el sofriment de la humanitat.

L'ètica té a veure amb el que cadascú de nosaltres considerem una vida bona, una vida bella, i amb el que acordem que és una bona vida per a tothom. Educar en clau ètica és preguntar-se sobre on dipositem l'alegria, què és el plaer i la felicitat. I alhora, descobrir que són altres éssers humans els que ens fan humans i preguntar-nos quina ha de ser la nostra relació amb les altres persones. L'ètica ens recorda bàsicament que som subjectes fràgils que es relacionen amb altres subjectes fràgils.

Tot això, desitjant saber, gaudint per conèixer, buscant explicacions i rebutjant dogmes. Acceptant dubtes i buscant respostes sovint transitòries. Assegurant-nos que les nostres explicacions poden ser compartides i discutides. Donant per fet que en una societat canviant les nostres respostes seran provisionals i les incerteses, renovades. Al segle en què vivim, tota

ètica, com tota educació, té com a base la incertesa.

La proposta ètica sempre ens porta a acceptar la llibertat i a decidir, a ser protagonistes i no comparses de la nostra vida. No hi ha ètica sense observar, pensar i actuar. Tampoc n'hi ha si la visió, el pensament i l'acció solament provenen dels nostres estrictes i únics punts de vista.

L'alegria i la felicitat que busquem i ajudem a buscar són incompatibles amb la infelicitat d'uns altres. No hi ha ètica quan s'aïlla una part de la realitat perquè no contamini la nostra forma de viure i ser. Encara hi ha menys ètica si argumentem que el diferent és desigual i el seu patir no té res a veure amb nosaltres.

SEMPRE QUE
ENSENYEM,
APRENEM I
EDUQUEM, CAL
RESPECTAR
EL PENSAMENT
CIENTÍFIC, LES
FORMES DE VIDA
I LA CONDICIÓN
ÈTICA DE TOT ACTE
EDUCATIU

En pretendre educar amb una perspectiva ètica estem expressant la nostra voluntat d'influir en les seves vides seguint uns determinats criteris o, si es prefereix, valors. Però com estem parlant de ciència, d'educació i d'ètica, convé deixar definitivament clar que no els podem adoctrinar ni domesticar.

PER A QUÈ VOLEM MESTRES?

Aprendre a pensar, a pensar èticament, imaginar i entendre la vida amb el rigor de la ciència que no oblidia ser creativa, comporta sempre la mediació d'altres persones. La mediació significativa d'un mestre, l'acompanyament de la persona que sap i està disposada a ajudar a descobrir. De totes les descripcions de la professió, de l'ofici de mestre, que he anat trobant al llarg de la meua vida, les més suggeridores són aquelles que venen a afirmar que ser mestre, ser professor, és una forma particular d'estar en el món. Situen l'ofici com una forma de mediar entre dues preguntes: en quin món vivim i en quin món ens agradaria viure. Per molt que acotem aquesta professió, el mestre sempre serà un professional al servei d'un món millor.

Fer de mestre és fer-se preguntes sobre el món, provocar que el teu alumnat se les faci i trobar junts les respostes possibles. Fer de mestre és viure en la interrogació curiosa. S'interroga sobre el cel perquè els infants es preguntin sobre la Lluna, i ell i els infants tractem de saber què passa si el Sol deixa d'il·luminar la Terra. De fet, el mestre ensenya

perquè l'infant, l'adolescent, pugui tenir la joia que ell té quan descobreix. Obre portes a allò que els és desconegut.

La mestra, el mestre, humanitzen perquè tracten de fer possible que cada alumne pugui escapar al màxim de dominacions, pugui pensar per si mateix, pugui descobrir mons que desconeixia. És un ofici que tracta de situar els nois i noies en la complexitat del món i, a partir de la seva influència, descobreixen la diferència entre saber i creure.

Un mestre és una vida que acompanya altres vides, en un període temporal concret. Ells i elles, són professionals que saben i que estan disposats a acompanyar. Saben de la vida, de la seva àrea de coneixement, de les diferents maneres de ser infant o adolescent, de les formes d'investigar la realitat, saben... I, també, saben que la seva utilitat i la seva bondat professional tenen a veure amb saber estar de manera activa i positiva, un temps, al costat dels seus alumnes. La funció del mestre ve definida per saber estar al costat, de manera diferent en cada etapa, estímulant el desenvolupament, mantenint el foc de la curiositat, ajudant a integrar els sabers en la vida, facilitant dosis de seguretat.

EL DESIG ÈTIC DE SABER

Tornem a l'inici d'aquest text i a les seves pretensions, que deixo com a referència per seguir pensant. Forçosament, hem de considerar en totes les circumstàncies educatives:

- l'educació que considera l'ètica, té en compte la ciència i ensenya a descobrir la vida;
- la condició humana i els professionals que humanitzen;
- la lògica de la ciència i l'educació en clau de pensament crític;
- el saber que fa persones que no oblidin altres persones.

Per acabar, em referiré com a nou exemple, a les raons que jo aplico per justificar per què no puc deixar d'educar els adolescents de manera crítica, rigorosa i ètica. Ho faig per què no puc deixar les seves ments i els seus cors en mans dels adults conservadors que volen continuar controlant l'escola. Ho faig per evitar que la manca de criteris vitals els converteixi en ciutadans i ciutadanes que molt aviat viuran segons els dictats del mercat. Ho faig per evitar que esdevinguin persones fràgils de pensament, que amb molta facilitat prenguin part dels processos fanàtics més diversos. ///

Bioètica: una mirada cap al futur

PEDAGOGIA DE LA BIOÈTICA



Juan Pablo Beca

La bioètica va deixar de ser una matèria opcional d'uns pocs, moltes vegades motivats per inquietuds personals o doctrines grupals, per ser una disciplina indispensable pel desenvolupament acadèmic i social, tant de la medicina assistencial com de les ciències mèdiques. Aprendre bioètica és una necessitat per a tot professional sanitari sense exclusions, no sols durant la seva etapa de formació, sinó a través del desenvolupament de tota la seva vida professional.

La pedagogia és una ciència social i una interdisciplina que estudia, crea, investiga, avalua i posa en pràctica metodologies per a l'ensenyament i l'aprenentatge. Per tant, té necessari vincle amb la bioètica, disciplina o interdisciplina que existeix fa poc més de cinc dècades i que exigeix el desenvolupament de coneixements, fonaments, metodologies i adquisició d'hàbits i actituds en la formació de professionals sanitaris que exerceixin amb sentit profund de la seva aportació a persones i a la societat.

La bioètica, com a tal, la coneixem des que Potter va introduir el seu nom el 1971 amb la publicació del seu clàssic llibre *Bioethics: a Bridge to the Future*. Es va desenvolupar als Estats Units al *Hastings Center* (1969) i al *Kennedy Institute of Ethics* a la Universitat de Georgetown (1971) i després en molts altres centres acadèmics. A Europa, si bé el terme 'bio-ètica' va ser encunyat per Fritz Jahr el 1927, la primera institució dedicada al tema va ser l'Institut Borja de Bioètica, fundat el 1976 per Francesc Abel.

Molts altres grups acadèmics en tots els països europeus havien abordat l'ètica mèdica clàssica, començant amb Thomas Percival al Regne Unit el 1803. De fet però, l'Acadèmia Americana de Medicina va establir el seu codi d'ètica mèdica el 1847. No obstant això, l'ètica mèdica es planteja des d'Hipòcrates i sempre va tenir desenvolupament, estudi i formulació en codis d'ètica, especialment en països europeus. Cal

recordar la rellevància del *Codi de Nüremberg* (1947) i de la *Declaració d'Hèlsinki* (1964). D'altra banda, diverses universitats en molts països van tenir també càtedres d'ètica mèdica que oferien dictar cursos optatius per analitzar tòpics relacionats amb la relació metge-pacient i amb les bones conductes professionals.

Tot i així, fins a la segona meitat del s. XX, no va haver-hi un desenvolupament de la bioètica com a disciplina. L'anterior va ser sempre un aprenentatge a través del testimoniatge i el modelatge de tutors i mestres, sense la deguda anàlisi de fonaments i mètodes d'anàlisi de situacions èticament conflictives que sempre han existit. Tampoc va haver-hi el que avui entenem com una pedagogia de la bioètica, ni menys encara assignatures curriculars durant els estudis de medicina i de les altres carreres de ciències de la salut.

MEDICINA I BIOÈTICA, DE BRACET

La bioètica ha tingut, sens dubte, un gran desenvolupament a tot el món en els últims 50 anys, coincidint amb l'enorme avenç de la medicina, que s'ha fet progressivament més científica, més tècnica, de majors costos, amb un augment de la longevitat i en societats més desenvolupades en tots els sentits. Paral·lelament, han sorgit més i més professions de la salut i un major nombre d'especialitats i subespecialitats mèdiques. Tanmateix, tot això ha portat, de manera potser inevitable, a una

deshumanització de la medicina, amb distanciament de la relació metge-pacient en un context més técnico-científic que el de la relació personal de cura cap a la persona que pateix una malaltia. El desenvolupament de la bioètica com a disciplina probablement ha estat, en part, una resposta a aquest context de desenvolupament científic i tècnic que planteja nous problemes vinculats a la relació del metge i altres professionals amb un pacient que avui també ha canviat i que té majors coneixements i major consciència del seu dret a ser informat i a participar en les decisions. D'altra banda, el desenvolupament de la recerca en ciències mèdiques ha deixat en evidència la necessitat de desenvolupar l'ètica de la recerca biomèdica, especialment si en ella hi participen éssers humans.

De tot això es desprèn que la bioètica va deixar de ser una matèria o inquietud opcional d'uns quants, moltes vegades motivats per inquietuds personals o doctrines grupals, per ser una disciplina indispensable per al desenvolupament acadèmic i social, tant de la medicina assistencial com de les ciències mèdiques. La bioètica, el seu desenvolupament i el seu ensenyament són avui una necessitat indiscutible que correspon assumir a les universitats, institucions sanitàries i a tots els estats. En conseqüència, aprendre bioètica és una necessitat de tot professional sanitari sense exclusions, no sols durant la seva etapa de formació, sinó a través del desenvolupament de tota la seva vida professional. I per a això s'ha

desenvolupat, o més aviat està en desenvolupament, una pedagogia de la bioètica que inclou la motivació per a aprendre, l'augment de diverses estratègies docents, l'avaluació de l'aprenentatge i la incorporació de noves metodologies.

La bioètica, com tota disciplina, requereix un desenvolupament pedagògic que necessita adequar-se a les seves diferents perspectives: bioètica clínica, bioètica de la salut pública, bioètica de la recerca, fonamentació de la bioètica i docència de la bioètica. Cadascuna d'elles és necessària, cadascuna té els seus propis temes que es complementen, però resulta necessari abordar o emfatitzar-les més d'acord amb les diferents professions, especialitats o projectes i pràctiques de cada grup. I, lògicament, seran diferents els projectes pedagògics o de desenvolupament en programes de grau, de postgrau, per a membres de comitès d'ètica o en programes acadèmics, d'especialització en bioètica o d'educació de la societat.

Com en tot desenvolupament pedagògic, cada línia d'activitat i cada programa requereix una sòlida justificació que condueixi a establir objectius d'aprenentatge i a precisar els temes a desenvolupar i les capacitats, actituds o habilitats que han d'adquirir els alumnes. Alhora cada programa necessita l'avaluació de l'aprenentatge dels seus estudiants. Però també cada programa hauria de ser avaluat buscant el seu perfeccionament, ja que els continguts



Juan Pablo Beca és metge-cirurgià, especialista en pediatria i neonatologia i referent en el camp de la bioètica clínica, tant a l'inici com al final de la vida. Professor associat de pediatria de la Universitat de Xile i membre honorari de l'Acadèmia Xilena de Medicina, també ha exercit com a metge consultor de la Clínica Alemanya i com a mestre de la bioètica xilena en la *International Network of Biolaw*. La seva obra bibliogràfica es compon de 121 publicacions en revistes nacionals o internacionals, 21 capítols de llibres i ha participat com a editor, coeditor o autor en sis llibres.

Juan Pablo Beca
Pedagogia de la bioètica

Bioètica: una mirada cap al futur
25è aniversari Fundació Víctor Grifols i Lucas

i els temes que s'han d'abordar van evolucionant d'acord amb els canvis científicotècnics, socials i culturals, i tot això és més ràpid del que sembla.

MÈTODES D'APRENTATGE EN CONSTANT EVOLUCIÓ

La pedagogia de la bioètica requereix, per tant, introduir metodologies que han de ser motivadores, actives, creatives, basades en casos reals o narratius que plantegen problemes ètics o conflictes de valors, idealment presentats pels alumnes de cada curs o programa. Les metodologies haurien de ser motivadores pels estudiants, utilitzant exposicions presencials, mètodes a distància, deliberacions grupals, jocs de rol, cinefòrums, ús adequat de la bioètica narrativa, actuacions teatrals, recerques temàtiques dels alumnes, i també compartint experiències tant de docents com d'estudiants. També és important que els alumnes escriguin assajos amb la seva reflexió personal de temes, casos o situacions que els han impactat perquè, d'alguna manera, inclouen conceptes i fonaments de la bioètica. Les noves tecnologies i formes de comunicació social han de ser igualment incorporades a la pedagogia de la bioètica.

Els programes educatius en bioètica que desenvolupen els centres acadèmics especialitzats en la temàtica inclouen programes en la fase de grau de les diferents carreres de la salut, entre els quals hi ha gran diversitat respecte el moment o els moments curriculars en què s'interparteixen, amb les diferències entre

les diverses carreres i les oportunitats que s'ofereixen a alumnes de grau per participar en projectes de recerca o d'extensió. D'altra banda, els centres universitaris de bioètica imparteixen cursos en l'àmbit de diplomatures, mestratges i, en alguns casos també, en programes de doctorat. Amb altres objectius, també s'organitzen conferències, jornades o seminaris que contribueixen a la capacitació de persones interessades de diferents institucions. D'altra banda, els membres dels centres de bioètica exerceixen una funció educativa en els seus llocs de treball i en els comitès d'ètica assistencial o de recerca en els que participen.

D'alguna manera, tot bioeticista és sempre també un educador, tingui o no un rol formal en una institució acadèmica. I tot comitè de bioètica, sigui d'ètica assistencial o de la recerca, té entre els seus objectius un rol pedagògic, encara que en la pràctica s'exerceixi de manera bastant limitada. És esperable que els comitès organitzin jornades, cursos o seminaris de bioètica en les seves institucions, per això haurien de comptar amb el suport dels centres acadèmics amb els quals generalment tenen vincles perquè s'hi s'han format els seus membres. D'altra banda, les oficines governamentals de bioètica o les comissions nacionals de bioètica tenen un rol educatiu a escala nacional, fent costat als programes acadèmics i als dels comitès institucionals o organitzant diverses instàncies educatives, i tot això no sempre es compleix prou.

Els comitès d'ètica exerceixen sovint la seva labor allunyats de l'activitat assistencial, sense participar directament, però aportant punts de vista ètics en les reunions clíniques, visites clíniques, jornades científiques, reunions de les societats científiques i en congressos de les respectives especialitats. D'aquesta manera deixen de complir amb la vocació pedagògica que és part de l'*ethos* del bioeticista.

FOCALITZATS EN L'EDUCACIÓ

En l'experiència xilena del nostre Centre de Bioètica de la Facultat Clínica Alemana, Universidad del Desarrollo, fundat el 2003, hem assumit la nostra missió educadora com un rol fonamental. Tant és així que dictem cursos de bioètica en el grau en les nou carreres de la salut que imparteix la facultat de Medicina. La durada dels cursos i el moment curricular varia en cada carrera. En la carrera de Medicina s'imparteix un curs semestral en primer any, un altre en quart any i un cicle de tallers d'anàlisi deliberativa de casos durant l'interinatge.

Com a part molt important de la tasca del Centre de Bioètica, des de la seva fundació, s'organitzen activitats educatives per a professionals sanitaris de qualsevol institució de Xile. Una d'elles són reunions mensuals, anomenades *Diàlegs Bioètics*, per analitzar temes diversos i a vegades contingents, reunions que en època de pandèmia s'han realçat de manera virtual amb participació més àmplia i nombrosa. El centre col·labora, d'altra banda, en activitats educatives

organitzades per diversos comitès d'ètica assistencial i de la recerca al llarg del país i en jornades o congressos de diverses societats científiques.

Una activitat de freqüència anual que s'imparteix des de l'any 2005 és el Curs Intensiu Internacional de Bioètica, que ha mantingut una metodologia presencial d'una setmana intensa, amb classes, reunions grupals, anàlisi deliberativa de casos clínics i tallers amb temes triats pels participants en un ambient de confiança i amistat. Des de la situació de pandèmia, el mètode presencial s'ha modificat amb metodologia en línia sincrònica. És una instància d'experiència intensa d'aprenentatge en la qual, cada any, participen dos professors estrangers convidats que formen part del nucli docent i de la tutoria de grups.

Des del 2011, el Centre de Bioètica imparteix un programa bianual de màster en bioètica, amb un conveni amb l'Institut Borja de Bioètica, raó per la qual s'anomena Màster Interuniversitari en Bioètica, el qual està acreditat per la Comissió Nacional d'Acreditació per un termini de set anys. Com un altre programa d'educació contínua, des del 2017, el Centre de Bioètica dicta un diplomata en Bioètica i, des del 2020, un curs llatinoamericà, que té menor durada.

El Centre de Bioètica té com a part de la seva tasca la coordinació del Comitè Ètic Científic que revisa, autoritza i fa seguiment de la recerca que realitza l'Institut de Ciències i Innovació de la Facultat de Medicina i

tota la recerca clínica que du a terme a la Clínica Alemanya. La labor docent d'aquest comitè se centra en l'assessoria als investigadors de totes dues institucions en temes d'ètica de la recerca.

Les activitats descrites són una mostra del rol educatiu que té la bioètica en el seu vincle amb la societat i, en particular, en el nivell acadèmic i assistencial. S'hauria també de considerar que la bioètica té un compromís pedagògic social tot participant en centres comunitaris, assessorant col·legis i difusió de valors i fonaments ètics en els temes que aborda la bioètica. Un exemple d'aquest rol educatiu és la participació de bioeticistes en la discussió social o en la publicació d'articles o llibres per a lectors, no sols de l'àmbit acadèmic.

Una altra experiència pedagògica és l'aportació que fa l'Acadèmia Xilena de Medicina a la formació bioètica dels metges i d'altres professionals sanitaris. L'any 2011, l'Acadèmia va organitzar un seminari per tractar el tema *Desafiaments bioètics de la medicina* sobre la base de conferències i tallers electius, amb la participació d'un ampli públic que el va avaluar de manera molt positiva. L'Acadèmia ha repetit anualment aquest seminari de bioètica, centrat cada any en diferents temes i sempre amb la participació d'un professor estranger convidat, que a més dicta una conferència en la sessió mensual de l'Acadèmia. Les conferències d'aquests seminaris s'han publicat en els butlletins anuals i han donat

origen a la publicació de dos llibres. És poc freqüent que les acadèmies de medicina assumeixin un rol pedagògic per contribuir a la tan necessària formació en bioètica dels metges i que es mantingui aquesta activitat durant ja dotze anys consecutius.

LA TASCA DE LA FUNDACIÓ

La Fundació Grifols, que enguany celebra els seus 25 anys, ha estat des de la seva creació un exemple mundial de contribució al desenvolupament i a la pedagogia de la bioètica. Els seus fundadors van ser, sens dubte, visionaris en establir i promoure la bioètica mitjançant el diàleg entre especialistes de diferents àrees del coneixement per impulsar una actitud ètica entre organismes, empreses i persones l'activitat de les quals estigui relacionada amb la salut humana. En conseqüència, ha desenvolupat els seus tan coneguts seminaris, cursos, conferències, jornades, cinefòrums, suports i estímuls a la recerca, entre moltes altres línies

EL ROL EDUCATIU
DE LA BIOÈTICA
ES DEMOSTRA AMB
LA PARTICIPACIÓ
DE BIOETICISTES
EN LA DISCUSSIÓ
SOCIAL O AMB
LA PUBLICACIÓ
D'ARTICLES

d'acció. Cal destacar la publicació i distribució dels *Quaderns de la Fundació*, cadascun dels quals és un llibre que aborda un tema específic en perspectives diferents i dels quals ja s'han publicat 61 volums. Són una gran aportació al desenvolupament del coneixement i de l'aprenentatge de la bioètica.

És important destacar que la Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya i la Fundació Víctor Grífols i Lucas van signar el 2015 un conveni de col·laboració entre la Fundació Universitària Balmes i la Fundació Víctor Grífols i Lucas per la creació i desenvolupament de la Càtedra de Bioètica Fundació Grífols. Aquesta càtedra assumeix gran activitat i ha organitzat dos congressos internacionals de bioètica.

La Càtedra de Bioètica Fundació Grífols, dirigida per Victòria Camps al costat de Núria Terribas, té la missió de generar, difondre i contribuir al desenvolupament i coneixement sobre les diferents àrees d'estudi de la bioètica i d'aprofundir en les qüestions ètiques que constantment plantegen les ciències de la vida i de la salut. És un nou exemple de com diferents institucions assumeixen responsabilitat pel desenvolupament i per millorar la pedagogia de la bioètica.

Finalment, allò esmentat en aquest capítol com a diferents experiències de contribució a la necessària pedagogia de la bioètica, dona suport a la necessitat de tenir present que, els

qui treballem en aquesta disciplina, tenim per davant la responsabilitat i el repte d'aportar intensament i creativament a la formació d'estudiants, professionals i dels ciutadans en aquests temes de valors que estan en continu desafiament i desenvolupament. ///

Bioètica: una mirada cap al futur

BIODRET



José Antonio Seoane

El biodret és el conjunt de matèries jurídiques relacionades amb tots els éssers vius en general, abastant tota matèria viva present en el planeta, és a dir, animals i plantes, i en particular l'ésser humà, els seus ecosistemes i la seva evolució. La seva importància rau en el fet que aporta legalitat i eficàcia a la bioètica: institucionalitza la deliberació i expressa i garanteix aquests béns i valors bàsics en forma de drets. Al mateix temps, estableix òrgans i procediments per adoptar i executar decisions amb eficàcia. Sense el desenvolupament del biodret, la bioètica no hauria avançat com ho ha fet en les últimes dècades.

Tota societat justa considera imprescindible assegurar la vida i la salut com a béns bàsics i ho fa a través de mecanismes informals o no institucionalitzats, com els usos, els costums o la moral i també de mecanismes institucionalitzats, dels quals el més important és el dret. No obstant això, l'acord sobre la importància de la vida i la salut s'esvaeix en definir el seu significat i la seva manera de protecció. Aquest pluralisme axiològic origina desacords raonables sobre allò correcte o incorrecte,¹ que poden resoldre's mitjançant el diàleg o discurs pràctic racional propi de les democràcies deliberatives.² Malgrat això, després d'aquest diàleg poden existir diversos resultats discursivament correctes.

Atès que una societat justa no pot permetre que la vida i la salut romanquin sense protecció fins a aconseguir la resposta òptima després d'una argumentació il·limitada, resulten necessaris alguns procediments i òrgans (legislatius i judicials, principalment) que posin fi a aquesta fase deliberativa, guïïn la seva realització i garanteixin l'assoliment d'una decisió. En aquest moment, pren importància la dimensió institucional, donant pas a un sistema normatiu capaç d'oferir una resposta correcta que decideixi la controvèrsia.

Aquest problema del coneixement pràctic³ pot solucionar-se a través del dret, que elimina la incertesa, confirma el reconeixement dels nostres valors o béns bàsics mitjançant la seva formulació jurídica i evita que la

força o la justícia privada s'erigeixin en criteri per a la presa de decisions. Així mateix, coordina les expectatives personals per a fomentar la cooperació social, pal·liant la insuficiència de la iniciativa individual o de la cooperació espontània per a l'assoliment d'uns certs objectius. Finalment, protegeix la nostra fragilitat, resol conflictes i garanteix l'eficàcia amb la seva normativitat o força obligatòria, exigint el compliment de les seves disposicions. Amb tot, el reconeixement jurídic de la vida o la salut com a valors compartits no implica l'acord global o unànim sobre el seu abast, ni que sempre seran respectades i completes les normes jurídiques que la regulen. Davant aquesta possibilitat de desacord i desobediència, el dret disposa en última instància de la coactivitat, és a dir, de la possibilitat de l'exercici legítim de la força per a garantir l'obediència i l'aplicació del dret.

QUÈ ÉS EL BIODRET?

Aquest és el context del biodret, el camp de coneixement del qual i la seva aplicació va més enllà de les qüestions vinculades amb les ciències de la vida, estenen-ho a una

1 Cfr. Rawls, J. (1996). *Liberalismo político*. Crítica.

2 Cfr. Habermas, J. (1998). *Facticidad y validez: sobre el Derecho y Estado democrático en términos de teoría del discurso*. Trotta; Gutmann, A & Thompson, D. (1997). *Deliberating about Bioethics. The Hastings Center Report* 27/3. Pàg. 38-41.

3 Cfr. Alexy, R. (2011). *La doble naturaleza del derecho* (2010). Palestra. Pàg. 29-58.



José Antonio Seoane és catedràtic de Filosofia del Dret per la *Universidade da Coruña* (UDC), llicenciat i doctor en Dret (UDC) i expert en bioètica sanitària (Universitat Complutense de Madrid).

Com a principals càrrecs, és membre del Comitè de Bioètica d'Espanya, president del Grup d'Experts de Bioètica de la Comissió de Trasplantaments (Organització Nacional de Trasplantaments–Consell Interterritorial del Sistema Nacional de Salut) i membre de la Comissió de Garantia i Avaluació de l'Eutanàsia de la Comunitat Autònoma de Galícia. En el passat va ser president del *Consello de Bioètica de Galícia* (2015–2019), president del *Comitè d'Ètica da Recerca e a Docència* de la *Universidade da Coruña* (2017–2021), membre de la Comissió Deontològica i d'Ètica del Col·legi Oficial de Metges de la província de la Corunya (2012–2016), membre del Consell Assessor del Sistema Públic de Salut de Galícia (2014–2016) i vocal del Comitè d'Ètica Assistencial del Complex Hospitalari Universitari de la Corunya (2002–2013).

realitat científica i tecnològica més àmplia. En conseqüència, no ha d'identificar-se amb el dret biomèdic, que estudia les implicacions jurídiques de les ciències biomèdiques i les biotecnologies vinculades amb l'ésser humà. Ni amb el dret mèdic, més tradicional i restringit a l'exercici de la medicina i les altres professions assistencials vinculades amb la vida i salut humanes. Ni tampoc amb el dret sanitari, l'objecte del qual és el règim jurídic del conjunt de l'organització sanitària, incloent-hi mesures de salut pública.⁴

El biodret és el conjunt de matèries jurídiques relacionades amb tots els éssers vius en general, abastant tota la matèria viva present en el planeta, és a dir, animals i plantes i, en particular, l'ésser humà, els seus ecosistemes i la seva evolució.

EL BIODRET DEFENSA A TOTA MATÈRIA VIVA PRESENT EN EL PLANETA, EN PARTICULAR A L'ÈSSER HUMÀ, ELS SEUS ECOSISTEMES I LA SEVA EVOLUCIÓ

BIODRET, BIOÈTICA I BIOPOLÍTICA

L'oportunitat de la intervenció del dret no equival a reemplaçar la cerca d'estàndards ètics més exigents, ni a negar la contribució configuradora i conservadora de l'ordre jurídic deguda a la política.

En un sentit ampli, semblant al que es proposa pel biodret, la bioètica apareix com una ètica especial o aplicada a un determinat àmbit, literalment com a ètica de la vida. En concret, seria la disciplina que analitza racionalment els aspectes ètics presents en la salut, la malaltia, la vida i la mort dels éssers humans i les seves relacions amb els restants éssers vius.⁵ Tots dos es complementen: la bioètica contribueix a fonamentar, justificar i avaluar el biodret, en identificar els seus béns i valors bàsics, reforçar la seva legitimitat i normativitat i confirmar la correcció de les normes i respostes

4 Cfr. Romeo Casabona, CM; Romeo Malanda, S. (2022). *El bioderecho y su corpus iuris*. A Romeo Casabona, CM (dir.); Nicolás Jiménez, P; Romeo Malanda, S (coord.). (2011). *Manual de bioderecho (Adaptado para la docencia en ciencias, ciencias de la salud y ciencias sociales y jurídicas)*. Madrid. Pàg. 29-55. Romeo Casabona, CM. (2011). *Bioderecho y bioética* (jurídico). A *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*. Comares-Cátedra interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano. Pàg. 187-205.

5 Cfr. Gracia D. (2011). *Bioética (ético)*. A *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*. Romeo Casabona, CM (dir.). Comares-Cátedra interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano. Pàg. 209-227.

biojurídiques. Per part seva, el biodret aporta legalitat i eficàcia a la bioètica: institucionalitza la deliberació, expressa i garanteix aquests béns i valors bàsics en forma de drets i estableix òrgans i procediments per adoptar i executar decisions amb eficàcia.

El biodret també es vincula a la biopolítica, la noció àmplia de la qual depassa la perspectiva foucaultiana del poder d'administració dels cossos i la gestió calculadora de la vida per ser concebuda com el conjunt de polítiques públiques referides a les aplicacions de les biotecnologies i les ciències de la vida.⁶ I com el control i el poder sobre la vida no es limiten a allò biològic o físic, encaixarien propostes més actuals com la neupolítica i la psicopolítica. També la seva relació és de complementarietat: la comunitat política crea i conserva l'ordre jurídic, mentre que el dret organitza i legitima la comunitat política, no de manera tradicional o carismàtica, sinó legal i racional. Exemple d'aquesta mena de relació entre biodret i biopolítica és l'Estat de dret, que sotmet el poder al dret i implica la separació de poders, l'imperi de la llei, el control de l'administració i un conjunt de biodrets i llibertats fonamentals definits i garantits en l'àmbit nacional i internacional a través de la deliberació democràtica.

BIODRET IUSFONAMENTAL

Després de la constitucionalització dels sistemes jurídics posterior a la II Guerra Mundial, tot dret és i no pot deixar de ser iusfonamental; és

a dir, articulat al voltant dels drets fonamentals, tant en sentit material o substantiu (contingut dels drets), com en sentit metodològic (raonament prudencial, ponderació i harmonització dels drets). Per tant, també el biodret ha de ser iusfonamental.

La bioètica ha estat relacionada, encertadament, amb els drets humans (p. ex. Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans, UNESCO, 2005).⁷ Drets humans i drets fonamentals pertanyen a la categoria més àmplia de dret subjectiu. No obstant això, els drets fonamentals tradueixen millor que aquells el significat de les transformacions dels sistemes jurídics i polítics i l'aportació del dret mitjançant garanties metodològiques i institucionals que afegeixen, en primer lloc, la positivitat, la protecció constitucional reforçada, la certesa i l'exigibilitat i, en segon lloc, el marc polític de l'estat de dret per desplegar la seva força jurídica vinculant i garantir la seva observança i realitzabilitat. A més, el caràcter iusfonamental del biodret expressa jurídicament els valors compartits com a resultat de la deliberació pública i reflecteix la unitat de la raó pràctica a través de la triple dimensió dels drets. Són una categoria moral, que enuncia les capacitats i els béns més valuosos per al conjunt de la societat. Són una

6 Cfr. Kakuk, P. (2017). Introduction. A Kakuk P (ed.). *Bioethics and Biopolitics. Theories, applications and connections*. Springer.

7 Cfr. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa.

categoria jurídica, inclosa en les disposicions jurídiques estatals de major rang, les constitucions, i en les més rellevants disposicions internacionals; sent normes jurídiques aplicables i vinculants per als poders públics i els ciutadans. Finalment, són una categoria política, en la seva condició de normes objectives o institucionals: articulen l'estructura de l'ordre jurídic i de la comunitat política, orienten i delimiten l'actuació dels poders públics, i representen el principal criteri de legitimitat en l'exercici del poder..

ABAST I LÍMITS DEL BIODRET

El biodret no resol ni preten resoldre tots els problemes vinculats al seu objecte. Una primera limitació té a veure amb els subjectes de dret, respecte dels éssers vius no humans (animals no humans i plantes) o de qüestions biotecnològiques prèvies a l'existència de la persona i al reconeixement de la titularitat dels drets. Una altra limitació està relacionada amb l'àmbit d'aplicació: malgrat la constitucionalització multinivell,⁸ la justiciabilitat i la fortalesa dels drets fonamentals en l'àmbit internacional, amb abundants fonts de *soft law*, és menor.

Amb tot, el repte principal del biodret iusfonamental prové de la substitució de la reflexió ètica i l'acció política per la resposta jurídic-positiva i la inflació dels drets. Aquí no es tracta de constatar el seu abast restringit, sinó de definir les seves característiques i marge d'actuació. No tots els valors, necessitats o preferències han

de traduir-se al llenguatge dels drets, positivitzar-se i assumir forma jurídica i, tampoc, tot dret aconsegueix el rang de dret fonamental o humà. Encara més, no tota pretensió o desig individual mereix transformar-se en dret. Cal distingir l'afirmació 'tinc dret a' com a enunciat psicològic, que transmet un desig o una aspiració individual, de l'afirmació com a expressió jurídica de la titularitat d'un dret. La definició precisa dels drets des d'una perspectiva relacional s'oposa a la percepció individualista, egoista i desenfocada que sosté que tenir un dret equival *eo ipso* a tenir raó i a imposar la seva protecció, oblidant l'exigència d'universalitzar i justificar aquesta pretensió i ignorant la coexistència i possible col·lisió de les pretensions i el seu necessari procés d'ajustament.

Per tant, els biodrets han de concebre's en connexió amb les necessitats essencials de l'ésser humà per garantir una vida decent o digna, d'acord amb un concepte descriptiu-normatiu de necessitat vinculat a la garantia de les capacitats bàsiques⁹ i al caràcter teleològic de les nostres decisions: allò necessari no és simplement allò sense el que no és possible subsistir, sinó allò sense el que no és possible perseguir els

8 Cfr. Pernice, I. (2006). *The global dimension of multilevel constitutionalism. A legal response to challenges of globalisation. A Völkerrecht als Weltordnung/Common values in International Law. Festschrift für Christian Tomuschat*, P. M. Dupuy, PM; Fassbender, B; Shaw, MN; Sommermann, KP (Hrsg.), Kehl am Rhein: N. P. Engel Verlag. Pàg. 973-1006.

fins propis i aconseguir una vida reeixida.¹⁰

EL BIODRET FUTUR

Per comprendre i afrontar els desafiaments futurs cal mantenir el concepte ampli de biodret, relacionat amb tots els éssers vius, especialment l'ésser humà, i consolidar-se la seva perspectiva iusfonamental. Un primer desafiament serà definir teòricament els drets reconeguts i garantits (què és i què no és un biodret) per evitar una inflació que perjudiqui la seva protecció i realització. Un segon desafiament serà mantenir la coherència científica i la humilitat epistemològica: el biodret és important i insubstituïble en algunes àrees, però no excloent –no tot pot ni ha d'estar regulat jurídicament–, per la qual cosa ha de continuar la seva col·laboració amb les restants disciplines de la racionalitat pràctica: bioètica, biopolítica, bioeconomia. En relació amb els dos anteriors, apareix el tercer desafiament, referit al seu sistema de fonts, ja que caldrà actualitzar els mecanismes legislatius i judicials ordinaris i les classes d'enunciats normatius –regles, principis, estàndards, conceptes, tipus–, i combinar-los amb altres sistemes normatius per donar resposta a les noves demandes científiques i tecnològiques.¹¹

Tot això exigeix adoptar una perspectiva biojurídica més enllà de l'aquí i l'ara, més enllà del nosaltres, més enllà de la cobdícia, l'explotació i les pretensions de creixement il·limitat, i més enllà del solucionisme tecnològic. Un biodret que propugni un model de cures de la vida i la salut

amb objectius accessibles i sostenibles, i que garanteixi l'atenció universal de les necessitats bàsiques en lloc de pretendre una innovació tecnològica i uns progressos científics il·limitats.¹² ///

9 Cfr. Nussbaum, Martha C. (2011). *Capabilities, entitlements, rights: supplementation and critique*. *Journal of Human Development and Capabilities*. Pàg. 23-37. Nussbaum, Martha C. (2012). *Crear capacidades. Propuestas para el desarrollo humano*. Paidós.

10 Cfr. Anscombe, E. (1958). *Modern moral philosophy*. *Philosophy* XXXIII/124. Pàg. 1-19, 7.

11 Cfr. Alarie, B. (2016). *The path of the law: towards legal singularity*. *University of Toronto Law Journal*. Pàg. 443-455. Casey, AJ & Niblett, A. (2017). *The death of rules and standards*. *Indiana Law Journal*. Pàg. 1401-1448.

12 Cfr. Callahan, D. (2009). *Taming the beloved beast. How medical technology costs are destroying our health system*. Princeton University Press.

Bioètica: una mirada cap al futur

BIOÈTICA COM A PROGRAMA COL·LABORATIU DEL CONJUNT DE LA SOCIETAT



Margarita Boladeras

És necessari posar de relleu la utilitat dels plantejaments bioètics pel desenvolupament d'un programa col·laboratiu del conjunt de la societat, que articuli els diferents sectors socials amb l'objectiu d'assolir un major respecte per la vida humana, per la superació de les seves vulnerabilitats i per la protecció de totes les formes de vida presents i futures.

La tasca bioètica consisteix moltes vegades en la deliberació d'un grup d'experts sobre qüestions controvertides des del punt de vista ètic relatives a diferents àmbits de la vida, amb la finalitat d'aconsellar o censurar determinades pràctiques. Per exemple, són conegudes les comissions d'ètica de la recerca científica i els comitès nacionals de bioètica que assessoren els parlaments, els governs nacionals o regionals d'un país, etc. Sabem també que hi ha protocols molt rigorosos d'actuació professional en matèries com el trasplantament d'òrgans humans, l'experimentació amb cèl·lules mare, la inseminació artificial o la manipulació genètica, entre d'altres, establerts per la legislació que s'ha desenvolupat a partir de les seves propostes.

Això ha generat la idea que les qüestions bioètiques s'estudien, es delimiten i es desenvolupen per petits grups d'experts des de la torre d'ivori dels seus comitès o comissions nomenades pels polítics o els científics. Per descomptat, aquesta consideració és esbiaixada i desconeix que en les decisions bioètiques intervenen els professionals de la salut, els investigadors i científics de diversos camps, els polítics, els jutges i advocats, els periodistes, els educadors, així com tots els ciutadans que requereixen determinats serveis professionals o que debaten des de diferents posicions els problemes que es plantegen en l'espai públic. Per això, em proposo posar de manifest les implicacions d'aquesta concepció de la bioètica,

que no sols és pluridisciplinària, sinó que també està ancorada en la dinàmica democràtica, a fi de destacar el seu potencial innovador.

Crec que resulta heurísticament rellevant parlar de la bioètica com a programa col·laboratiu del conjunt de la societat, basant-me en les interaccions socials que es produeixen durant el tractament dels problemes bioètics. I també en el sentit que té en medicina l'expressió programa col·laboratiu, emprada com a terme genèric per qualsevol programa que contribueixi a la modernització del sistema de salut en diverses àrees i en el qual s'estimula al personal de diferents organitzacions del sistema a desenvolupar xarxes i compartir les millors pràctiques. La bioètica treballa en aquesta línia.

BIOÈTICA I EL BIODRET. EL PAPER DELS MITJANS DE COMUNICACIÓ

La bioètica es va desenvolupar als Estats Units a partir de les informacions dels mitjans de comunicació que van denunciar recerques científiques contràries als drets humans, així com dels debats públics sobre el tracte dels pacients als hospitals i el respecte als seus drets individuals o a les sol·licituds d'ajuda per a morir o per a avortar. En els anys 70 del segle XX, el *Cas Tuskegee* va posar de manifest que, durant anys, un grup de ciutadans negres infectats de sífilis no havia rebut el medicament eficaç (que era la penicil·lina i que va estar disponible a partir de 1943-1944), amb la finalitat de no interrompre un

experiment que es va anar allargant des de 1932 fins a 1970. “Va ser el 1972 quan un periodista, Jean Heller, va publicar un article sobre aquest tema en la primera pàgina del *New York Times*, moment en el qual va començar l’escàndol i amb això es va acabar l’experiment”.¹ Aquest havia estat dut a terme pel Servei de Salut Pública dels Estats Units i es va constatar que el doctor John Cutler, funcionari d’aquest òrgan, va participar en aquest experiment i també en un altre de característiques similars que va tenir lloc a Guatemala, entre 1946 i 1948. L’escàndol públic va ser tan gran que el 1974 el Congrés dels Estats Units va crear la Comissió Nacional per a la Protecció dels Subjectes Humans de Recerca Biomèdica i Conductual amb la missió de formular directrius ètiques per a la recerca amb éssers humans i el resultat del seu treball es va concretar en l’*Informe Belmont* (1978). La denúncia social va obligar el govern a actuar i a establir normes de conducta respectuoses amb els drets humans, d’obligat compliment per a tots els intervinents en qualsevol programa finançat públicament.

Per descomptat, al llarg del segle passat hi ha hagut moltes altres notícies alarmants sobre pràctiques abominables contra la vida i la salut humanes dutes a terme per institucions governamentals de diferents països occidentals. Ara en recordaré només un parell. El 1916, el Regne Unit va crear el complex ultra-secret de Porton Down, prop de Salisbury, amb la finalitat d’estudiar l’aplicació

militar de diferents tipus de gasos com el fosgen, el gas mostassa, la clorina i altres agents nerviosos, així com l’àntrax i el bacteri de la pesta. Segons indica Miguel Ángel Criado en el seu article *Un siglo d’experimentos militares secretos amb humans*,² els soldats que van participar en els experiments eren voluntaris, però “cap sabia realment a què s’exposava”. El 1929, es van realitzar experiments amb més de 500 militars i, durant la II Guerra Mundial, es van multiplicar per deu els subjectes de recerca. Uns anys després del final de la guerra, el centre va ser reestructurat, però va seguir amb aquesta mena d’activitats fins els anys 80. També els Estats Units va construir el 1916 un centre semblant, l’Edgewood Arsenal a Maryland, a càrrec del *Chemical Corps* de l’exèrcit. Per tenir una idea de la magnitud dels projectes

1 Gracia. D. (2003). *Investigación en sujetos humanos: implicancias lógicas, históricas y éticas*, a Lolás S. F., i Quezada S. A. (eds.), *Pautas éticas de investigación en sujetos humanos: nuevas perspectivas*, Programa Regional de Bioética OPS/OMS, 2003, pàg. 123. (Consultat el 2 de febrer de 2015). <http://www.libros.uchile.cl/files/presses/1/monographs/258/submission/proof/files/assets/basic-html/index.html>

2 Criado, M.A. (2020). *Un siglo de experimentos militares secretos con humanos. Decenas de miles de personas participaron sin saberlo en pruebas de armas químicas, bacteriológicas y drogas en EE UU y Reino Unido, El País*. (Consultado el 17 d’ abril de 2020). https://elpais.com/elpais/2015/08/28/ciencia/1440755082_409118.html. Miguel Ángel Criado es basa en el llibre d’Ulf Schmidt (2015). *Secret Science: A Century of Poison Warfare and Human Experiments*, Oxford University Press.

Margarita Boladeras és catedràtica emèrita de Filosofia Moral i Política de la Universitat de Barcelona. Ha investigat en les universitats de Mannheim (Alemanya), Laval (Quebec) i Lliure de Brussel·les (Bèlgica). Destaquen els seus treballs i publicacions sobre l'Escola de Frankfurt (especialment sobre Jürgen Habermas) *Dignitat humana, els estadis de la vida i el respecte a la diferència, El progrés científicotècnic i la protecció dels drets ciutadans o Prevenció i detecció de les violències de gènere durant l'embaràs: de la violència masclista a la violència obstètrica*. És membre del Comitè de Bioètica de Catalunya, del Consell de Redacció de la revista *Àgora* (Universitat de Santiago de Compostel·la) i col·laboradora de *MUSES* (Revista Dona, Salut i Societat de la Universitat de Barcelona).



Margarita Boladeras
Bioètica com a programa col·laboratiu del conjunt de la societat

elaborats, només cal dir que en el període d'entreguerres disposava d'un pressupost que oscil·lava entre un o dos milions de dòlars i comptava amb unes 1.000 persones i que, el 1942, va passar a ser de 1.000 milions de dòlars i 46.000 empleats. Acabada la contesa, va continuar experimentant amb éssers humans i fins als anys 80 no va modificar els seus procediments.³

El periodisme ha jugat un paper molt important en la denúncia d'aquestes situacions, fent possible un debat social crític i obligant els governs, a vegades amb molts anys de retard, a modificar les seves pràctiques secretes i a legislar sobre qüestions vitals desateses. El respecte als drets humans ha forçat a extingir moltes actuacions secretes dels estats, així com molts tabús i dogmes històrics heretats. La premsa no sols ha denunciat, també ha informat de les innovacions científiques i les seves implicacions ètiques, ha divulgat coneixements científics i sensibilitats morals diverses, incentivant així el debat públic sobre els aspectes transcendents per a la vida humana que tot això implica. Ha estat una contribució molt rellevant per als ciutadans i per al desenvolupament de la bioètica, encara que a vegades els periodistes s'hagin excedit en els seus judicis temeraris i en les inexactituds de la seva divulgació. Fins a tal punt ha estat important la tasca dels mitjans de comunicació que un dels principals bioeticistes americans, Albert R. Jonsen, va declarar que el 9 de novembre de 1962 podia ser

considerat com el dia del naixement de la bioètica, perquè aquest dia la revista *Life* va publicar un article de la redactora Shana Alexander titulat *Ells decideixen qui viu, qui mor: el miracle mèdic imposa una càrrega moral a un petit comitè*.⁴ A l'article, es tractava allò ocorregut en el Centre de Ronyó Artificial de l'Hospital Suec de Seattle, on el Dr. Belding H. Scribner va crear un dels primers ronyons artificials funcionals. Atès que era un activista a favor de la igualtat racial i de gènere, va ser molt conscient dels nous perills que aquest avanç mèdic suposava per a la justícia social i va alertar que les meravelles de la biomedicina no havien de perpetuar noves formes de discriminació que donessin prioritat a un grup humà sobre un altre a l'hora d'aplicar els tractaments que salven vides. Scribner va proposar la creació d'una estructura pública de presa de decisions, la qual cosa va donar lloc al primer comitè d'ètica que es va establir a Seattle. Estava integrat per set persones locals, inclosos un

3 Recordi's també que al final de la II Guerra Mundial, en els judicis de Nuremberg, es va acusar els científics que van experimentar amb éssers humans sense cap consideració ètica, causant la mort a molts d'ells. Es va formular l'anomenat *Codi de Nuremberg* (1947), que resumeix en deu punts els requisits ètics imprescindibles de tot experiment amb éssers humans i es va condemnar als acusats per haver infringit aquests principis fonamentals de tot professional de la medicina.

4 Shana Alexander (1962). *They Decide Who Lives, Who Dies. LIFE magazine*. Reeditat a *NephJC News* (2019). <http://www.nephjc.com/news/godpanel>

advocat, un pastor protestant, un banquer, un líder sindical, un cirurgià, una mestressa de casa i un funcionari del govern estatal. Shana Alexander va documentar el treball del comitè, descrivint les acalorades discussions entre els seus membres i com van lluitar per trobar punts en comú sobre els profunds desafiaments plantejats.⁵ L'autora va posar el focus sobre els elements bàsics que donarien lloc al naixement de la bioètica: les innovacions tecnològiques que permeten nous tractaments vitals per la supervivència de les persones, els compromisos ètics que comporten la seva aplicació i la necessitat d'establir un sistema de deliberació que porti a la millor decisió per a la justícia, el respecte a la pluralitat de creences i la participació ciutadana en la presa de decisions.

Jonsen va assenyalar que els qui van establir el comitè havien fet un avenç monumental que impactaria per sempre en el desenvolupament de la bioètica: no es podia esperar que els metges per si sols resolguin els problemes dels dilemes ètics crítics sorgits de la ciència i la pràctica mèdica. Es va fer evident que els metges haurien de col·laborar estretament amb especialistes de diferents camps humanitaris, així com amb el públic.

Els mitjans de comunicació s'han tornat indispensables per facilitar un diàleg sobre aquests temes, que pot arribar a incloure el més íntim dels vincles (entre una dona embarassada i el seu fill no-nascut) o qüestions

bàsiques per a la supervivència mundial.⁶

De fet, Tishchenko i Yudin afirmen: “Encara que la funció de divulgació té una importància decisiva, aquesta no és l'única funció dels mitjans respecte a la bioètica. La bioètica [...] depèn críticament dels mitjans de comunicació de masses, on les discussions es plantegen més orgànicament i sense les quals el camp simplement no podria existir. En altres paraules, la bioètica només podria materialitzar-se en un món amb presència generalitzada en els mitjans”.⁷

El debat públic obre l'espai necessari perquè intervinguin els diferents sectors professionals involucrats i els ciutadans en general. És un mitjà de transmissió de coneixements i idees, d'expressió d'interessos i de contrast d'opinions sobre els problemes que es plantegen i el degut respecte a la llibertat de cada individu i la defensa del bé general. En tot país democràtic, aquest àmbit és fonamental per aconseguir els grans consensos sobre les decisions crucials que concerneixen la vida, la mort, la salut humana i la supervivència del planeta.

5 Pavel Tishchenko i Boris Yudin (2011). *Bioethics and Journalism*. Moscou, Adamant, 76 pàgs. Traducció a l'anglès i edició de Liza Shurik, amb la col·laboració de la UNESCO. Pàg. 5.

6 *Ibidem*. pàg. 6.

7 *Ibidem*. pàg. 8.

L'OBRA PIONERA DE POTTER I EL CORPORATIVISME DEFENSIU POSTERIOR

Aquesta necessitat de diàleg i cooperació entre diferents sectors per afrontar adequadament els dilemes bioètics va ser ja molt explícita en les propostes d'un dels pioners d'aquesta matèria, V. R. Potter, un bioquímic que va treballar durant més de 50 anys en els processos del càncer en el *McArdle Laboratory for Cancer Research* de la Universitat de Wisconsin-Madison. Ja en els anys 70 del segle passat, aquest autor, admirador d'Aldo Leopold, escrivia: “La humanitat està urgentment necessitada d'un nou saber que proveirà el coneixement de com usar el coneixement per la supervivència de l'home i per la millora de la qualitat de vida. (...) Una ciència de la supervivència ha de ser més que una ciència particular i, per tant, proposo el terme bioètica amb la finalitat de recalcar els seus dos ingredients més importants per aconseguir aquest nou saber que es requereix amb urgència: coneixement biològic i valors humans”.⁸

Alguns anys més tard, va utilitzar l'expressió bioètica global perquè volia manifestar el salt de nivell que atribueix a la bioètica. “La bioètica global es proposa com un programa civil de desenvolupament moral que convoqui a prendre decisions en l'atenció a la salut i la preservació de l'ambient natural. És una moral de la responsabilitat”,⁹ va sostenir.

Els primers països que van iniciar un procés de revisió i regulació de les

pràctiques professionals dels investigadors, d'uns certs procediments mèdics i de les aplicacions tecnològiques van ser el Canadà i els Estats Units. El 1971, el Canadà va establir la *Law Reform Commission of Canada* amb l'objectiu d'actualitzar de manera permanent les lleis i estudiar els problemes mèdic-jurídics i, el 1976, David Roy va crear el Centre de Bioètica dins de l'Institut de Recerques Clíniques de Montreal, que va actuar com a punt de referència dels 26 laboratoris de recerca de les diferents especialitats de la clínica experimental.¹⁰ Aquest autor concep la bioètica com: “L'estudi interdisciplinari del conjunt de condicions que exigeix una gestió responsable de la vida humana (o de la persona humana) en el marc dels ràpids i complexos progressos del saber i de les tecnologies biomèdiques”.¹¹

Pel que fa als Estats Units, ja he esmentat abans la Comissió Nacional per a la Protecció dels Subjectes Humans de Recerca Biomèdica i Conductual i el seu *Informe Belmont*

8 Potter, Van Rensselaer (1971). *Bioethics: a Bridge to the Future*. Englewood Cliffs, N.J., Prentice-Hall. Pàg. 1-2.

9 Potter, Van Rensselaer (1988). *Global Bioethics. Building on the Leopold Legacy*. East Lansing, Michigan State University Press

10 Boladeras, M. (2022). *¿Puede la bioética poner límites a la ciencia? Madrid, Tecnos*. Pàg. 76.

11 Roy, David (1979). *La biomédecine aujourd'hui et l'homme de demain. Point de départ et direction de la bioéthique. Le Supplément*. Pàgs. 59-75.

(acabat el 1978 i publicat oficialment el 1979), on s'expliciten per primera vegada els tres principis bioètics: respecte per la persona com a ens autònom, beneficència (i no maleficència) i justícia. La història del desenvolupament de la bioètica és llarga i pot trobar-se en molts manuals.¹²

L'expansió de la bioètica ha estat lenta però generalitzada en tots els països occidentals. Al costat de les seves aportacions positives per a la millora de la relació sanitari-pacient, el respecte a l'autonomia i a la dignitat dels pacients i els subjectes de recerca, així com l'objectivació del sentit de la justícia en molts sentits abans ignorats, s'ha produït també una actitud de rebuig per part de molts professionals que l'han considerat com una càrrega burocràtica més i només han utilitzat alguns dels seus instruments com a defensa legal del seu treball. Quan l'única cosa que es veu i que s'implementa és la part formal i legalista de les normes bioètiques, es traeix la funció per a la qual ha estat creada i es perverteix el sentit moral i humà de les seves pràctiques.

La bioètica promou la millora de les relacions entre els professionals i les persones ateses (alguna cosa que repercuteix en l'obtenció de bons resultats de salut i benestar) i el perfeccionament de les cures i de les intervencions biotecnològiques en persones i en el medi ambient, amb la finalitat d'aconseguir els majors beneficis en un sentit científic, econòmic, ecològic i moral. Tot això requereix no només coneixements empírics i

tècnics, sinó també una atenció primordial a la situació de cada persona, tant a les seves circumstàncies i el seu entorn, com a la seva voluntat i personalitat. La bioètica insisteix en els principis referits al respecte a les persones, a la seva dignitat, a la seva capacitat de decidir i d'obrar, a la seva necessitat de ser reconegudes en la seva singularitat humana i de rebre suport per superar les seves vulnerabilitats. L'ètica dels drets humans ajuda a concretar molts dels aspectes vinculats a aquests principis universals.

La societat ha de defensar-se de les males pràctiques amb les seves lleis, els seus organismes de vigilància, les seves bones polítiques, els seus mitjans de comunicació crítics, etc. Però, sobretot, cal promocionar la sensibilitat moral necessària perquè els ciutadans prenguin partit per les opcions ètiques pròpies d'una vida bona i justa i reaccionin activament contra els atropellaments a la supervivència de la vida en general i al benestar de l'ésser humà en particular. Cal fer emergir el potencial crític i transformador de les persones, la seva capacitat de ser responsables, la qual cosa requereix implantar fórmules diverses de formació ciutadana i de difusió i sensibilització d'aquestes qüestions, fent possible que el pensament bioètic sigui conreat en els diferents àmbits i rebi les aportacions de tots ells.

12 Un resum d'aquesta història es troba al meu llibre citat a la nota 11. Pàg. 69-109.

RESPONSABILITAT I DIÀLEG DEMOCRÀTIC ENFRONT DE LA MANIPULACIÓ BIOPOLÍTICA

Per tot el que s'ha dit, pot albirar-se que la bioètica té un contingut, unes formes de raonament i uns procediments propis, que es recolzen en altres coneixements de les ciències humanes i de les ciències empíriques, com han afirmat Potter i molts altres bioeticistes. S'ha desenvolupat per facilitar el coneixement i el raonament sobre les creacions científiques i els seus beneficis i riscos per a l'ésser humà i tot ésser vivent. Per evitar aquests riscos, proposa unes certes normes prudencials i també assenyala les conductes inadmissibles en determinats camps de la ciència i de les biotecnologies. Les lleis que promulguen els legisladors s'encarreguen de prohibir o regular aquestes conductes.

Per descomptat, els processos legislatius estan carregats d'interessos ideològics, econòmics, corporatius, etc., que poden portar a aprovar lleis injustes i contràries a les necessitats dels ciutadans. Sota una aparença de preocupació per la vida, els legisladors poden fer grans barbaritats, com es veu actualment en diversos països. La manipulació política dels temes relatius a la vida, la mort, la procreació, les relacions íntimes, les cures sanitàries, la protecció del medi ambient, etc., és gran i intensa. La instrumentalització de les qüestions bioètiques per part de molts col·lectius s'ha anat incrementant en els últims anys. Contra la manipulació cal mantenir una actitud responsable

de cerca de la veritat a través de la formació, del diàleg amb persones experimentades, del debat públic, de les lectures, dels intercanvis comunicatius, etc. Avui dia, existeixen molts predicadors ignorants i sense gens d'interès pel bé comú que pontifiquen des de la televisió i les xarxes. Hem de desemascarar-los i posar-los en evidència, aquesta és una tasca col·lectiva. És fonamental la creació de programes formatius i de suport als ciutadans, que els proporcionin instruments per orientar-se en el món i per desenvolupar les seves capacitats personals.

Els serveis públics, com el seu nom indica, han d'estar al servei de la societat en el seu conjunt i del bé comú. La democràcia només és possible si es compleix aquesta obvietat, per difícil que això sembli a tenor del que veiem cada dia. El principi ètic mil·lenari que ens recorda la bioètica: no fer mal, és suficient per qualificar moltes de les pràctiques institucionals com profundament immorals i

**CAL PROMOCIONAR
LA SENSIBILITAT
MORAL NECESSÀRIA
PERQUÈ ES PRENGUI
PARTIT PER LES
OPCIONS ÈTIQUES
BONES I JUSTES**

irresponsables per la diversitat de danys que ocasionen.

ALGUNES CONCLUSIONS

En totes les facetes de la seva vida, els ciutadans han de ser tractats segons les exigències de la justícia i el respecte degut a la vida humana i a la vida planetària. Les persones han de disposar de mitjans per aconseguir la seva pròpia autoestima i el respecte dels altres, especialment de les institucions de l'Estat. Tot professional ha de ser conscient de les seves obligacions morals i legals en aquest sentit.

La bioètica ha acumulat gran quantitat de coneixements i experiències morals derivats d'anàlisis empíriques de raonaments detallats, de casos problemàtics, de controvèrsies entre posicions contraposades, de la detecció de contradiccions i dogmes mantinguts durant molts anys, etc. Tot això s'ha dut a terme especialment en l'àmbit de la medicina, de la recerca científica, del desenvolupament de les biotecnologies, del tracte dels animals o de la preservació dels ecosistemes. Cal continuar aprofundint en aquestes àrees, però, a més, és necessari estendre aquest tipus de reflexió i de compromís a amplis sectors de l'activitat humana.

Els mitjans de comunicació han d'aplicar-se estàndards ètics a si mateixos i ser conscients de la seva responsabilitat com a mediadors entre els diferents àmbits de la societat, en la formació d'una opinió pública basada en informacions veraces, en el contrast respectuós de les diferents

opinions, en el desenvolupament de pensament crític i en la cerca conjunta d'un futur millor per a tots.

És necessari posar de relleu la utilitat dels plantejaments bioètics pel desenvolupament d'un programa col·laboratiu del conjunt de la societat que articuli els diferents sectors socials per aconseguir un major respecte per a la vida humana, la superació de les seves vulnerabilitats i la protecció de totes les formes de vida presents i futures. Per això, caldrà modernitzar sistemes i estimular al personal de les diferents organitzacions a desenvolupar xarxes i compartir les millors pràctiques. ///

Bioètica: una mirada cap al futur

BIOÈTICA I COMUNICACIÓ: LLUMS I OMBRES DEL NOU ECOSISTEMA MEDIÀTIC



Milagros Pérez Oliva

La celeritat amb la qual se succeeixen els avenços científics sobrepassa la nostra capacitat per reflexionar sobre les seves conseqüències. Allò que en el camp científic s'aborda de manera neutra, genera canvis en la realitat que no ho són en absolut i que moltes vegades van més enllà del que la pròpia ciència es proposava. La bioètica, que va sorgir per compassar aquestes dues velocitats, necessita cada vegada més eines per complir la seva missió. Els mitjans de comunicació han de contribuir al debat bioètic amb un tractament rigorós de la informació i una vigilància que neutralitzi les amenaces de la postveritat.

El coneixement científic ha fet un salt tan fenomenal en les últimes dècades que no sols ha desentranat molts dels misteris més ocults de la biologia, sinó que ha creat mecanismes capaços d'alterar el curs de l'evolució dels organismes vius, inclosos els humans. Els avenços en el camp de la reproducció, la clonació, la reprogramació cel·lular o l'edició genètica han obert possibilitats d'intervenció que alteren el que fins no fa molt es consideraven regles immutables de la naturalesa. La possibilitat que una àvia doni a llum a la seva neta, tenir un fill mitjançant un ventre de lloguer o que es pugui editar l'ADN d'un organisme per modificar la seva herència i fer que les noves propietats es transmetin a la descendència, obre inimaginables possibilitats de canvi.

Tots aquests avenços alteren profundament les formes de vida i de relació, i, per tant, també els fonaments jurídics que les regulen. El desenvolupament de la intel·ligència artificial i la seva aplicació en el domini de la ciència accelerarà el potencial disruptiu del progrés científic, de manera que resulta més necessari que mai disposar de mecanismes de reflexió i decisió sobre la manera de regular tots aquests nous coneixements i evitar així usos contraris al bé comú. I aquí sorgeix el primer problema: el desfasament entre la velocitat a la qual se succeeixen els avenços científics i la capacitat de la societat per reflexionar sobre les seves conseqüències i prendre decisions sobre la seva possible regulació. La ciència pot ser neutra, però les seves aplicacions no

tenen per què ser-ho. La bioètica va sorgir com a disciplina a mitjans del segle passat precisament per fer front a la falta de sincronia que hi havia entre l'acceleració del coneixement i els desenvolupaments científics.

MÉS BIOÈTICA, MENYS TEMPS

Els canvis en curs són de gran importància i naturalesa molt complexa, amb múltiples variables i conseqüències en cadena. El paradigma al qual estem abocats és el d'haver de decidir sobre assumptes de gran transcendència cada vegada més complexos i cada vegada en menys temps. Els dilemes ètics que se'ns plantegen, per tant, exigiran un coneixement de partida elevat i aquesta serà una de les principals dificultats de la deliberació democràtica sobre aquests assumptes. Els avanços que s'han produït en el camp de la reproducció són un exemple d'aquesta complexitat. Aquest és un dels dos casos que desenvolupa el sociòleg alemany Ulrich Beck en el seu llibre pòstum *La metamorfosi del món*, en el qual sosté que vivim una fase de transformació tan radical i profunda que el món que ve no s'assemblarà en res al món que se'n va. A diferència d'un altre tipus de canvis, en les metamorfosis, els canvis que es produeixen generen una dinàmica que acaba sent incontrolable i de conseqüències no previstes per als qui els han impulsat. És evident que els científics que van fer els primers experiments de fecundació assistida, l'única cosa que pretenien era resoldre el problema de fertilitat d'algunes parelles. Un avenç n'ha portat un altre, i al final, el

Milagros Pérez Oliva és periodista i treballa des de 1982 en el diari *El País*, on ha exercit diferents responsabilitats, entre elles la de redactora en cap de Catalunya i Opinió, i defensora del lector entre 2009 i 2012. Actualment, és articulista i membre de l'equip d'editorials.

Col·labora com a analista política en diferents programes, entre ells *Hora 25* de la *Cadena Ser*, *Els matins* de TV3, *El Matí de Catalunya Ràdio* i *Vespres* a *La 2 de TVE*.

Durant vuit anys va formar part del Comitè de Bioètica de Catalunya i ara és membre del Consell Assessor de Salut Pública i del Consell Social de la Universitat Pompeu Fabra. Ha estat guardonada amb el Premi Nacional de Cultura de la Generalitat de Catalunya en la modalitat de Periodisme, el premi periodístic de Bioètica de la Fundació Grífols i el de Benestar Social de l'Ajuntament de Barcelona, entre altres. També ha rebut la medalla Josep Trueta al mèrit sanitari de la Generalitat de Catalunya.



resultat d'aquest camí és una capacitat d'intervenció que no sols separa la sexualitat de la reproducció, sinó que trenca per complet les normes de la filiació. Tenim ja fills de tres pares, gestacions subrogades i és qüestió de temps que la clonació plantegi enormes dilemes ètics. Aquests canvis requeriran noves regulacions. Es necessita molta i bona informació per poder prendre decisions encertades en un àmbit tan nuclear i complet com el de la bioètica.

La qualitat de la informació és element central de la qualitat democràtica i, per tant, també del debat ètic. Bona informació és aquella que proporciona les dades més completes possibles sobre la realitat de la forma més imparcial i rigorosa possible. En els 25 anys d'història de la Fundació hem vist una evolució molt positiva en l'àmbit de la divulgació i la informació científica, però també s'han produït canvis en l'ecosistema mediàtic que plantegen riscos i grans desafiaments.

MITJANS MÉS RIGOROSOS

La premsa generalista i els mitjans audiovisuals de referència han millorat substancialment el tractament informatiu de les qüestions científiques i han contribuït de manera decisiva a la clarificació dels debats ètics suscitats. El tractament de l'eutanàsia, per exemple, ha contribuït a remoure l'obstacle que per a la seva regulació representava l'oposició d'una minoria molt influent. La qualitat del debat previ va permetre l'aprovació de la llei i la seva posterior

aplicació sense contratemps. En la seva vocació de servei públic per ajudar a comprendre la realitat, els principals mitjans de comunicació han destinat recursos a formar un periodisme especialitzat capaç de dominar el camp sobre el qual informa. Això és molt important perquè, encara que continuen existint mitjans petits que no tenen aquests recursos, són els de referència els que marquen la pauta, estableixen els marcs de discussió i serveixen en últim terme de font per a tots els altres.

També els científics han pres consciència de la necessitat de contribuir a la divulgació, no sols com a instrument de legitimació davant la societat, sinó perquè la seva contribució és essencial per a la transmissió del coneixement i una bona deliberació ètica. L'especialització periodística i una major col·laboració entre periodistes i científics en les tasques de divulgació han propiciat un salt qualitatiu en la qualitat de la informació. La reflexió conjunta ha permès a més aprendre dels errors comesos i corregir-los. Ho hem vist en la recent pandèmia de la COVID-19. La cobertura de la crisi ha estat molt més completa, precisa i rigorosa que la d'anteriors emergències sanitàries globals. En situacions d'emergència, els riscos de biaix i desinformació són majors i les seves conseqüències, més greus. L'absència d'un debat ètic sobre com enfocar les crisis sol propiciar enfocaments especulatiu amb altes dosis d'espectacularitat en el tractament de les informacions.

La sinergia entre comunicació alarmista i dinàmica política a curt termini va portar en les tres crisis sanitàries anteriors a la COVID-19 a prendre decisions molt costoses que després es van demostrar innecessàries. Feia temps que s'especulava amb l'arribada d'una epidèmia tan devastadora com la grip espanyola de 1918, que es va cobrar la vida de més de 60 milions de persones. La primera d'aquestes crisis va ser la del SARS de 2003, un coronavirus de la mateixa família que la COVID-19 però amb una mortalitat del 13%. Encara que el perill era real i la infecció es va estendre per diversos països, la crisi es va saldar oficialment amb 8.098 infectats i 774 morts a tot el món. El 2005 es va produir la crisi de la grip aviària. Va fer estralls en el sector animal, sobretot a Àsia, però en aquest cas l'alarma mundial ja no estava basada en les dades de la realitat, sinó en una amenaça hipotètica: la probabilitat que el virus aviari mutés i pogués contagiar-se entre humans. Mai va arribar a succeir. Van haver 450 infectats i 257 morts, tots per contagi directe d'animals infectats. Es va crear, no obstant això, tal clima d'histeria que molts governs van acumular grans reserves de Tamiflu, un antiviral de dubtosa eficàcia. Espanya va comprar 12 milions de tractaments que van acabar caducant en magatzems de l'exèrcit.

Encara més aparatosa va ser la crisi de l'anomenada grip nova de 2009. De nou, el motor de l'alarma va ser la hipòtesi que el virus pogués mutar i tornar-se tan mortífer com la grip de

1918. En aquest cas, la histèria va portar a acumular reserves estratègiques de vacunes. Era tal l'alarma que Espanya va comprar 13 milions de dosis. Suïssa va comprar vacunes per a tota la seva població. Va resultar ser una grip més benigna que l'estacional i la majoria d'aquestes vacunes no es van arribar a utilitzar. En tots els casos es va repetir el mateix patró: una alerta mundial basada en amenaces hipotètiques que va acabar provocant una reacció política compulsiva. La sobreactuació política va portar a malbaratar grans quantitats de recursos que podrien haver-se dedicat a altres necessitats sanitàries.

Periodistes, polítics i científics van fer després autocrítica i la consciència dels errors comesos va ser segurament responsable que la primera reacció davant el SARS-Cov2 fos tènue i lenta. Tan preocupats estaven tots per no alarmar i evitar els errors anteriors que va costar fer-se càrrec del veritable abast de la pandèmia.

TAMBÉ EL
 PERIODISME S'HA
 DE REGIR PEL
 PRINCIPI DE NO
 MALEFICÈNCIA I
 CONTRIBUIR AL
 BÉ COMÚ AMB UN
 EXERCICI CONSTANT
 DE REFLEXIÓ

Aquesta vegada sí que venia el llop. El perill era molt real. Després d'aquesta primera fase dubitativa, el tractament informatiu i polític de la pandèmia va ser molt més responsable i rigorós que en les crisis anteriors. Tothom va prendre consciència de la gravetat de la situació i que la informació era un element essencial en la gestió de la crisi.

També el periodisme s'ha de regir pel principi de no maleficència, i contribuir al bé comú amb un exercici constant de reflexió i avaluació sobre la seva pròpia pràctica. En el cas dels avenços mèdics, aquest exercici ha de conduir a un equilibri entre comunicar l'esperança que representa en la recerca i evitar crear falses expectatives. És important precisar bé l'abast real del nou descobriment i presentar com a tals el que només són hipòtesis de millora encara per verificar. Especialment sensible és la informació sobre els nous medicaments per a malalties de mal pronòstic, particularment aquells que es presenten com a grans fites, però suposen una millora terapèutica molt limitada. En aquest cas, és important verificar els resultats i donar una informació ajustada dels avantatges terapèutics que aporten.

ELS RISCOS DE LA POSTVERITAT

Paral·lelament a aquesta evolució positiva dels grans mitjans de comunicació s'han produït altres canvis en l'ecosistema mediàtic que plantejgen un gran desafiament: el risc de desinformació i la devaluació de la veritat com a element vertebrador del debat públic. Internet i l'emergència

de les xarxes socials han creat un nou escenari comunicacional en el qual qualsevol pot convertir-se en font d'informació i qualsevol missatge pot tenir una propagació global viral. És un fenomen transversal que afecta a tots els aspectes de la convivència i, per tant, també a les qüestions de bioètica. La mutació és de tal calibre que les seves conseqüències resulten encara difícils d'avaluar.

La distorsió de la informació i la mentida sempre han format part de la lluita pel poder. El que és nou en aquest ecosistema és la gran capacitat de penetració que tenen les noves tecnologies de la comunicació i l'aparició d'un clima cultural en el qual s'han trencat els consensos sobre el respecte a la veritat. El perill en aquest cas no radica en el fet que puguin existir diferents interpretacions dels fets, una cosa perfectament plausible, sinó la idea que puguin existir fets alternatius, és a dir, l'articulació d'una falsa realitat que es presenta com a certa. L'expressió fets alternatius va ser utilitzada per Kellyanne Conway, assessora de premsa del president nord-americà Donald Trump en el programa *Meet the Press*, de la cadena de televisió *NBC*. El cap de premsa del nou president, Sean Spicer, havia afirmat que la presa de possessió de Donald Trump havia estat la més concorreguda de la història dels EUA, més que la de Barack Obama, que la comparació d'imatges televisives desmentia clarament. Quan se li va inquirir per aquesta falsedat a Conway, aquesta va respondre que Spicer no havia

mentit: simplement havia ofert “fets alternatius”.

En *Covering Politics in a Post Truth America*, la directora del diari Politico, Susan B. Glasser, expressava poc després la impotència que molts polítics, analistes i ciutadans senten davant el triomf de la mentida en les xarxes socials. Per Glasser, mai hi ha hagut tanta informació seriosa disponible i de tanta qualitat com ara i, no obstant això, disposar d'informació de qualitat sembla importar cada vegada menys. En el debat públic es recorre cada vegada amb més freqüència i més descaradament a la mentida com a estratègia, fins i tot sabent que l'engany es descobrirà immediatament. Si les més altes magistratures, inclosa la presidència dels Estats Units, creu que pot permetre's mentir sabent que serà descobert és perquè dona per fet que la veritat no importa. Si assumeix el risc és perquè confia que mentir no el penalitzarà. En aquesta premissa es basa l'auge de la postveritat.

La postveritat és una deriva d'uns certs corrents filosòfics postmoderns que en el seu afany per qüestionar les veritats absolutes han acabat fomentant un relativisme moral que justifica els majors abusos. Com explica el filòsof Juan García del Muro, els corrents postmoderns han estat el brou de cultiu de la postveritat en la mesura en què han contribuït al desprestigi del pensament racional; han exaltat la subjectivitat i les emocions; han practicat un relativisme radical i militant segons el qual hi ha

tantes veritats com mirades sobre la realitat i han promogut la supeditació dels fets a la interpretació subjectiva d'aquests. Richard Rorty, un dels exponents més destacats d'aquest pensament, explica sense embuts a on ens porta: “La diferència entre veritat i mentida és una qüestió d'èxit, i al final, per això mateix, de poder. En la retòrica de les narratives, aconseguirà la veritat aquell que aconseguixi imposar la seva”.

El caràcter global de les xarxes socials i la seva extraordinària capacitat de contagi fan que les notícies falses i les teories de la conspiració més aberrants s'obrin pas a vegades amb més facilitat que la informació rigorosa. Les explicacions simples o atzaroses connecten millor amb el subconscient, especialment en un moment en què la complexitat dels processos fa que moltes persones tinguin dificultats per comprendre el món on viuen. No entenen els mecanismes que operen i, no obstant això, se senten víctimes de les seves conseqüències. Les teories que donen una resposta simple a problemes complexos, que neguen evidències incòmodes, van a contracorrent o desafien al sistema, tenen un major recorregut en aquest nou ecosistema. Com més simples i més impactants són aquestes teories, major és la seva capacitat de contagi viral. La cultura de la postveritat és un perill perquè distorsiona la realitat i erosiona els mecanismes de participació i deliberació democràtica. També per als debats sobre bioètica. ///

Bioètica: una mirada cap al futur

ÈTICA I SERVEIS SOCIALS



Begoña Román

El 80% dels factors determinants de la salut són socials i aquesta va molt més enllà que el simple fet sanitari.

No obstant això, malgrat la importància social en l'àmbit clínic i en la bioètica, aquesta dimensió sempre queda en segon terme per la centralitat que reben els fets fisiològics i individuals en l'assistència. A això cal afegir que, encara que Engel ja reivindicava un model bio-psico-social a finals dels anys 70 del segle passat, tampoc queda clar què s'entén exactament per social. Els serveis socials van néixer per ocupar-se d'aquesta dimensió social que acompanya a cada persona, però que aflora en moments de major vulnerabilitat.

Aproximadament durant els mateixos anys en què Engel reivindicava el model tridimensional, els mateixos en què s'escribia l'*Informe Belmont* (en reacció a la falta d'escrúpols morals davant la vulnerabilitat de les persones amb les quals es va investigar el cas Tuskegee), els professionals dels serveis socials els reivindicaven com un dret universal i no com un apreciable gest de caritat o compassió benintencionat. En aquest sentit, la Llei espanyola d'Atenció a la Dependència i Promoció de l'Autonomia del 2006 sorgia en resposta a un deure de l'administració pública de garantir aquesta atenció i promoció a tots els afectats, en tant que dret universal, i no sols per als col·lectius tradicionalment considerats vulnerables. Es contribuïa així a desestigmatitzar els serveis socials com a serveis per als pobres.

Els serveis públics (sanitaris, socials, educatius, etc.) parteixen d'una concepció de la justícia, la solidaritat i la interdependència que combaten la loteria biològica-social que ningú ha triat. Pensar els serveis socials exigeix pensar el tipus de societats que constituïm, les seves institucions, lleis i suports, els quals es fonamenten, precisament, en que ningú és autosuficient. L'individu no deixa de ser una microinstitució social el desenvolupament de la qual depèn de la societat que li dona la vida.

Va suposar tot un repte superar aquella visió dels serveis socials com a propis de la gent pobre i concebre'ls com un dret, i per tant, com un assumpte de justícia. No obstant

això, les últimes crisis econòmiques han comportat una reculada al paternalisme, a l'assistencialisme i als serveis socials per a col·lectius marginals.

Dividirem aquest escrit en dues parts. En la primera abordarem la dimensió social que ha de ser més incorporada per una bioètica que vulgui ser integral. En la segona part, explicitarem els reptes de futur perquè això sigui possible. Per a això necessitem institucions justes, impossibles sense bons diagnòstics socials.

I

De la mateixa manera que es constata en l'atenció a la salut la primacia d'un model monista de materialisme fisiològic (així s'aprecia, entre altres casos, en la salut mental, en la reducció de la tristesa a problemes bioquímics); també es constata un dèficit d'atenció a les estructures econòmiques i socials on viuen les persones, fet que, la qual cosa comporta una atenció molt esbiaixada.

Pensem que la riquesa, en gairebé tots els casos, tapa la necessitat d'intervenció social. Així s'aprecia en la violència de gènere o en els vincles patològics intrafamiliars, que es veuen de seguida en les famílies econòmicament vulnerables i no tant en aquelles benestants. No obstant això, tots els seus membres mereixen ser protegits d'aquesta violència estructural.

Són l'individualisme i el fisiocentrisme els que copen l'atenció. Procedint



Begoña Román és professora agregada a la Facultat de Filosofia de la Universitat de Barcelona. És membre del grup consolidat de recerca de la Generalitat de Catalunya Aporia: Filosofia Contemporània, Ètica i Política. Presideix el Comitè d'Ètica de Serveis Socials de Catalunya. És vocal del Comitè de Bioètica de Catalunya, del Comitè per la Integritat en la Recerca de Catalunya, del Comitè d'Ètica Assistencial i del Comitè d'Ètica de la

Recerca amb Medicaments de l'Hospital Clínic de Barcelona. El seu àmbit d'especialització és la bioètica i l'ètica aplicada. Ha publicat més de 70 articles, entre els quals destaca el llibre *Ètica dels serveis socials* (Herder, 2016).

així, cas per cas, fàrmac a fàrmac, es redueixen les possibilitats de millorar la salut de tots. No es tracta en absolut de passar a l'extrem del totalitarisme i la sociologització de la malaltia, si no de subratllar que la complexitat de l'abordatge multidisciplinari és la perspectiva amb més possibilitats d'èxits i resultats pel benestar de les persones. La salut comunitària i la salut pública sí que estan atentes a aquests contextos i als vincles socials que en ells es generen. Tanmateix, la pandèmia va evidenciar la seva infradotació i menysteniment.

PASSIVITAT SISTÈMICA

El sistema sanitari no pot continuar cec a la condició humana, que és interdependent de la xarxa social funcional en i per a la qual es viu. Amb el desig de superar el paternalisme, es va promoure amb la bioètica el respecte a l'autonomia de la persona. De seguida es va corregir que aquesta autonomia havia de ser relacional, és a dir, considerant la qualitat de relacions que la persona té i altres aspectes socials. Això és especialment rellevant en serveis socials per dos motius. En primer lloc, perquè les persones a qui les seves esferes de reconeixement no van dotar-les de recursos morals bàsics (com l'autoconfiança, l'autorespecte o l'autoestima), solen desenvolupar preferències adaptatives; és a dir, una espècie de resignació i d'acrítica acceptació de les seves circumstàncies perquè, ni creuen que mereixen més, ni tan sols que tinguin drets o que puguin canviar res de la violència

sistèmica en la qual es troben. En segon lloc, perquè fent-ho així, convertim en autònoma la decisió triada, que sol ser la que s'espera d'ells. De manera que no acabem d'empoderar-los, sinó que els convertim en persones obedients que compleixen les directrius dels professionals dels serveis socials, que almenys estan per i amb ells.

Més enllà de la bioètica clínica, la bioètica social atén la violència estructural que pot provenir de múltiples costats, en línia amb una ètica de la cura, complementant a l'abstracta ètica de la justícia, amb idèntics drets i carta de ciutadania, en la seva circumstància i idiosincràsia. Del que es tracta en les intervencions dels serveis socials és, mitjançant la calma de la qual els ha privat el problema trobin persones o comunitats per crear capacitats i vincles. El problema tant pot ser la por al desnonament, com a perdre el treball pel *long COVID* que l'afecta i li ha expropiat la vida tal i com la concebia. Un cert descans s'experimenta si es garanteixen els mínims vitals, quan se sap que no acabarà a la intempèrie o que tindrà les cures i suports necessaris en cas de dependència. Però una vegada es restableix la calma, de seguida cal parar esment als altres dos ingredients: els vincles i les capacitats.

Si els vincles estan minvats per estigmatització, per marginació o, simplement, perquè desestabilitzen i generen dependència, són vincles patològics i la persona difícilment desenvoluparà un projecte de vida

apropiat, autònom i que li permeti la cerca de la vida bona a la qual la salut ha de contribuir o pot frenar. D'aquesta manera, difícilment hi ha la cohesió social necessària per a aquesta cerca personal.

La intervenció social també es dirigeix a crear capacitats. Les capacitats (*capabilities*) al·ludeixen al que les persones són capaces de ser i fer. I el que un adquireix de fonts socials. El desenvolupament saludable de les persones depèn de les esferes de reconeixement que són la família, la ciutat i els amics. Més enllà de veure a les persones pel que no són capaces, pel que no poden fer, es tracta de mirar-les per les seves potencialitats, pels seus projectes. Per crear capacitats cal quelcom més que força de voluntat, calen mirades que creguin en què la persona pot i que no afegeixin pals a les rodes perquè els seus projectes avancin. L'esperança ocupa un lloc fonamental i aquesta no sols afecta l'individu, sinó al tipus de societats que permeten a les persones llaurar-se i imaginar futurs, desviant-los d'una pobresa hereditària o de la crònica d'un destí anunciat.

En definitiva, ampliar la mirada i les mentalitats bioètiques exigeix reconsiderar almenys dos dels principis bioètics clàssics tal com els van formular Beauchamp i Childress. D'una banda, el principi d'autonomia, fent-lo més relacional i social. D'altra banda, el principi de justícia que no hauria de ser abordat només a nivell micro i d'autonomia individual, com a

distribució de recursos en la comunitat, sinó també des del tipus de polítiques públiques que es generen al país. Al·ludeix, més enllà de la lluita contra la pobresa i pels drets socials, a la distribució equitativa de beneficis i càrregues, al reconeixement i a la cohesió social. Pensem, per exemple, en el diferent impacte de la mortalitat de la COVID segons fossin les polítiques públiques més o menys neoliberals.

II

En aquesta segona part, donarem un cop d'ull a alguns dels reptes futurs que l'ètica dels serveis socials hauria d'afrontar.

En primer lloc, les actuals formes de vulnerabilitat social: la immigració, l'envelliment de la població, les noves formes de famílies i de relacions socials (digitalitzades), etc. A part de les mancances en l'accés als béns materials bàsics i la igualtat d'oportunitats que la falta d'aquests posa en marxa, patim una gran amenaça de progressiva *guetificació*, unes persones de manera més voluntària que unes altres. D'aquesta manera obrim centres per a infància i adolescència per a famílies que no poden pagar extraescolars o altres activitats d'oci, on només hi van els socialment vulnerables.

El treball comunitari i transversal és el gran oblidat. Atenem cas a cas, a famílies o alguns grups, però parem escassa atenció a les dinàmiques que es creen en el barri. Les institucions que vetllen per la cohesió social són

fonamentalment els col·legis, però també els centres de salut, sobretot els d'atenció primària. Molta de la problemàtica de solitud i tristesa entre persones grans i/o dependents podria millorar amb aquests treballs comunitaris i participatius, però més ordinaris per quotidians que les espectaculars, esporàdiques i anecdòtiques festes de la primavera o fires multiculturals.

En els serveis socials són les administracions locals les més pròximes i, per tant, les més idònies per saber de les necessitats de la població. Per això és fonamental no ideologitzar-les en excés. És qüestió de drets, no de preferències del regidor de torn o de l'afany per innovar d'alguns equips que pensen que els podrà funcionar allò que en un altre barri va funcionar. Per això, un altre repte serà despoltitzar els serveis socials, en el sentit de separar les qüestions de drets de les preferències sobre quin tipus de polítiques es fan o es deixen de fer a l'hora d'atendre la ciutadania.

EL REPTE ÉS DESPOLITZAR ELS SERVEIS SOCIALS PER SEPARAR ELS PROPIS DRETS DE LAS PREFERÈNCIES POLÍTIQUES

La vida digitalitzada comporta un altre tipus de relacions socials i de relació amb els professionals. La possibilitat d'acompanyar sense atendre presencialment i la possibilitat d'accés immediat amb canals ràpids als professionals obre tot un conjunt de maneres de tractar, treballar, observar i fins i tot controlar que posa a prova el tipus de vincles que s'establiran i les confiançaes que emergeixin. Com acompanyar sent aquí sense ser-hi físicament mereix una reflexió ètica, per saber quan cal anar-hi i quan podem contenir i atendre sense desplaçar-nos.

SOLIDARITAT TRANSVERSAL

Un altre gran repte serà pensar una solidaritat i una fraternitat menys emotiva i més efectiva, amb agents capaços de treballar en els diferents departaments implicats (salut, educació, drets socials, etc.) des de la multidisciplinarietat. És d'esperar que les agències d'atenció integrada social i sanitària contribueixin a tot això. Però la dificultat és gran per la dispersió i diversitat d'agents implicats (administracions a diversos nivells, entitats privades sense i amb afany de lucre, etc.), i encara avui no disposem d'històries socials compartides.

Els qui més i millor integració han sabut fer social i sanitària segurament han estat els professionals que atenen casos de persones amb diversitat funcional o amb problemàtiques de salut mental precisament perquè van veure una cosa semblant al que van veure els professionals de cures pal·liatives: que es podia fer

molt quan tècnicament no hi havia res a fer. Certament, també psicòlegs i psiquiatres van comprendre que, més enllà de diagnòstics, tractaments i psicoteràpia, feia falta que les persones ateses des del model clínic rehabilitador tinguessin una bona vida quotidiana. També els professionals que acompanyen a persones amb malalties crònico-complexes van entendre la importància de compartir (que no compartimentar) l'atenció i, entre elles, està l'atenció a les dinàmiques socials que aquestes malalties comporten. Perquè la vida és el que passa sempre i no és qüestió de viure-la provisionalment esperant que el problema passi.

En efecte, un tret específicament distintiu de la dimensió social és la ingent i diversa quantitat d'agents que practiquen la intervenció social, moltes vegades amb concerts amb les diverses administracions públiques. Comporta una certa arbitrarietat i inequitat territorial la proliferació d'ONGs, fundacions, associacions varies, cadascuna d'elles batallant per la seva causa i que solen confluïr a millorar la vida quotidiana de les persones a les quals atenen. Amb freqüència, en els concursos per obtenir subvencions dels serveis públics, han de competir entre elles promovent-se una competitivitat estranya per veure qui és més capaç de treballar de la forma més barata amb la vulnerabilitat. Tampoc es tracta sense més de promoure el cooperativisme, perquè aquest obeeix a una voluntat de treballar i d'invertir beneficis, més que a un desig de guanyar el concurs

públic. Sense demonitzar l'afany de lucre, sí que fa pensar que l'atenció a la vulnerabilitat hagi de ser part de lucre.

Igualment, no podem deixar de reconèixer les dificultats intrínseques a les professions vinculades als serveis socials (educació social, treball social, psicologia social, etc.). La majoria són professions noves dedicades a l'acció i fins i tot a l'activisme, però amb poc temps per la reflexió i menys per l'escriptura, avaluació i aprenentatge sobre el fet. Incentivar professionals que siguin autocrítics amb les professions forma part del prestigi de la professió. Per això, un altre dels reptes és la formació dels professionals, almenys en dos sentits. En primer lloc, perquè les professionals de la intervenció social han de rebre formació ètica per assumir la doble agència que han de dur a terme. En segon lloc, perquè hauran de formar-se millor, no sols en ètica i en capacitat deliberativa, sinó en treballar multidisciplinària i interinstitucionalment. Sovint, les formacions, solen ser massa intradisciplinàries i el treball amb altres disciplines arriba massa tard, quan els argots acampen i l'esforç i el temps per a entendre's ens fa perdre una certa eficiència. Atès que els professionals dels serveis socials treballaran en entorns diversos (les escoles, les associacions, els serveis de l'administració pública, etc.), però sempre de manera col·laborativa amb altres professionals, és important que comencin a treballar amb altres professionals ja durant el propi grau. Això implica que la universitat hauria

de fomentar més la interdisciplinarietat, també en les pràctiques curriculars i extracurriculars.

Un altre repte és l'ètica en la recerca en serveis socials. Ja l'*Informe Belmont* va avisar, en el cas de la recerca en ciències humanes i socials, de la necessitat de complementar les seves directrius. Hi ha poca consciència en els serveis socials de la necessitat de passar per un Comitè d'Ètica de la Recerca i, quan n'hi ha, si no estan vinculats a un entorn universitari (una cosa habitual en els serveis socials), no disposen d'un comitè que validi la recerca.

Tot això sense deixar de considerar el repte específic de les ciències humanes i socials. Aquestes no treballen, com les ciències naturals o la biomedicina, amb evidències empíriques tan objectives. Com es creen capacitats d'una manera millor que una altra? Com s'aconsegueix vincular a una persona sense sostre, amb una política de *housing first* i després amb altres compromisos socioeducatius, o al revés? L'avaluació dels seus resultats resulta més complexa: i és que quan parlem dels subjectes i les seves circumstàncies, no queda més remei que ser subjectius, sense que això impliqui ser arbitraris. Per resumir-ho breument, al·ludim a la diferència entre entendre (descriure les causes eficients) i comprendre (buscar les raons i finalitats). Les evidències científiques i clíniques són més clares, també els seus èxits. Les evidències i els èxits en serveis socials obeeixen a dinàmiques

biogràfiques més diverses, sense negar que també es deixen mesurar si som capaces de generar altres indicadors i, en això, tenim un altre repte ètic. Atendre els casos en els seus contextos no fa de l'homogeneïtzació la millor opció i converteix en més complexa la intervenció social i l'avaluació dels seus impactes.

Els Comitès d'Ètica Assistencial, que tan bona labor han fet en bioètica, troben un paral·lel en els Espais de Reflexió en Ètica dels Serveis Socials (ERECS), però per a fer-ho han de trobar un espai i un temps reflexius que no sempre tenen. Per això, no podem deixar d'anomenar la infraestructura econòmica que també és determinant en els serveis socials. Com s'ha posat en evidència a la pandèmia, les cures no poden estar sempre amb preus a la baixa i amb alta rotació de personal. Les persones grans per exemple, que solen centrar-se en el confort de la seva quotidianitat i de les seves rutines, porten malament els canvis. L'alta rotació de cuidadores no els ajuda a la seva estabilitat, afecta els vincles que amb elles estableixen i fins i tot a les capacitats que encara poden preservar, però que la persona cuidadora ha de descobrir. A vegades, simplement la pressa en les tasques a complir, *discapacita*; per exemple, vestint la persona de pressa i no al ritme més lent, en que encara la persona pot sola.

Amb la pandèmia, vam veure com n'era d'important que els adolescents i joves sortissin de les seves habilitacions i tinguessin ganes de món.

Alguna cosa els va passar dins de les cases que no vam saber prevenir. És un tema social crear ciutats amb espais públics compartits i viscuts; fan falta llocs de trobada i diàleg on gaudir i no sols crispar-se o contemplar a través de la pantalla la vida dels altres. L'individualisme fa mal; no es resol amb mer pensament positiu, ni autoajuda, ni tan sols proveint els centres de salut d'atenció primària amb més psicòlegs. Fan falta institucions justes, amb polítiques d'ocupació i habitatge. L'accés a l'habitatge i les polítiques pertinents han estat tractades com un problema dels serveis socials, condemnant-los a una ingent tasca de demanar a les persones beneficiàries que, irònicament, compleixin compromisos socioeducatius que ja voldrien poder complir. Alguns professionals dels serveis socials es queden perplexos quan, en l'administració pública local on treballen, es posa a la disposició dels joves ajudes per a lloguers d'habitatge i sotmeten el seu accés a l'estricta ordre d'arribada mitjançant un aplicatiu digital, sense prendre cap més criteri.

La mirada social és també mirada mediambiental. El gran repte mediambiental que tenim requereix un canvi en la manera com concebem la societat i les maneres de produir i consumir. El concepte de *one health* imposa obrir la mirada al fet que som bastant més interdependents de la resta d'éssers vius que independents. La salut no pot continuar només sent gestionada des d'indicadors biomèdics.

Concloquem recordant que l'atenció a la dimensió social fa més complexa la intervenció i més en societats moralment plurals que no comparteixen maneres de viure, de criar, d'educar o de morir. Però l'ètica cívica en la qual es fonamenta la bioètica és el paraigua que ens hauria d'acollir, protegir i orientar a tots. L'estat dels serveis socials pot dir-nos molt de la salut d'una societat. L'hospitalitat, la justícia i la cura són les seves consignes i aquests són recursos socials i morals que caracteritzen a una societat. ///

Bioètica: una mirada cap al futur

SOLIDARITAT EN TEMPS DE CRISI



Thomas Pogge

Beneficiant-se de les seves patents monopolístiques, el creador d'un medicament avançat el ven a tot el món a preus que sovint superen 1.000 vegades el seu cost de producció. Molts fabricants de genèrics poden i estan disposats a produir en massa aquest medicament i vendre'l a un preu pròxim al de cost. Però el dret internacional exigeix als estats que prohibeixin i impedeixin que ho facin i, com a resultat, moren milions de persones cada any. En aquest article intento detallar com la innovació tecnològica ens ofereix models de patents molt més solidaris que no pas el tradicional.

La dècada del 2020 ha posat al món en crisi. La pandèmia de la COVID ha matat milions de persones i ha fet emmalaltir a una part considerable de la població mundial. De la pujada sense precedents dels preus dels cereals, les verdures i els olis de cuina, que provoca que gairebé la meitat de la humanitat no pugui permetre's una dieta sana. Dels efectes de les emissions excessives: contaminació atmosfèrica, pujada del nivell del mar, fenòmens meteorològics extrems, expansió de les zones de malalties tropicals, major escassetat d'aliments i aigua, etc. I hi ha una tendència creixent a respondre als desacords amb violència o amenaces de violència. Dona la sensació que tot està fora de control.

Totes aquestes crisis són causades o es veuen incrementades per agents humans (estats i empreses especialment) que treballen els uns contra els altres, cadascú buscant el seu propi benefici sense tenir en compte el cost per als altres. Aquesta rivalitat despietada motiva grans esforços i un alt rendiment, però aquests beneficis podrien obtenir-se d'altres maneres i, en qualsevol cas, es veuen eclipsats per les enormes ineficiències i altres costos que els esforços egoistes imposen als altres. Tots els éssers humans i tot el nostre planeta podrien fer-ho molt millor si treballéssim de forma concertada pel bé del conjunt.

INNOVACIÓ TECNOLÒGICA COM A AGENT DE CANVI

Per il·lustrar aquest punt, el present escrit se centra en un element crucial

per evitar o dominar les crisis: la innovació tecnològica. Per prevenir o posar fi a les pandèmies, necessitem tecnologies sanitàries innovadores: noves vacunes, tractaments i equips de protecció personal. Per resoldre la crisi mediambiental, necessitem noves tecnologies verdes que transformin la generació d'electricitat, el trànsit i el transport, la calefacció i refrigeració d'habitatges i oficines, les comunicacions i la informàtica, la construcció, la producció de carn, l'agricultura, la silvicultura, la fabricació industrial d'acer, ciment i altres productes bàsics, etc. Per superar la crisi alimentària, hem de desenvolupar nous aliments que puguin aportar sabor i nutrients a un cost molt menor en termes de terra, aigua, mà d'obra, fertilitzants i pesticides. Totes aquestes innovacions crucials no sols han d'aconseguir-se, sinó que també han d'aplicar-se de manera generalitzada per tot el món. Un ampli desplegament pot alleujar o, almenys, mitigar en gran mesura les nostres crisis i, d'aquesta manera, atenuar les intenses rivalitats que actualment generen una forta tendència a buscar la seguretat en les armes. La col·laboració internacional, que implica l'ampli desplegament de les noves tecnologies, també fomentaria la confiança i la solidaritat, la qual cosa reduiria encara més les hostilitats i tensions que sovint condueixen a enfrontaments armats i a la guerra.

Globalitzat el 1995 mitjançant l'Acord sobre els ADPIC, el mecanisme dominant en la humanitat per recompondre i fomentar les innovacions



Doctor en Filosofia per Harvard, Thomas Pogge és catedràtic *Leitner* de Filosofia i Assumptes Internacionals i director fundador del Programa de Justícia Global de Yale. Pogge és membre de l'Acadèmia Noruega de Ciències i cofundador d'*Academics Stand Against Poverty* (ASAP), una xarxa internacional l'objectiu de la qual és millorar l'impacte d'acadèmics, professors i estudiants en la pobresa global i d'*Incentives for Global Health*, un esforç col·lectiu per desenvolupar un complement al règim de patents que millori l'accés a productes farmacèutics avançats per als pobres de tot el món. Les seves publicacions inclouen *Designing in Ethics* (co-editat, Cambridge 2017), *Global Tax Fairness* (coeditat, Oxford 2016), *Politics as Usual* (Polity 2010), *World Poverty and Human Rights* (Polity 2008), *Global Justice and Global Ethics* (coeditat, Paragon House 2008), *John Rawls: His Life and Theory of Justice* (Oxford 2007) i *Freedom from Poverty as a Human Right* (editat, Oxford & UNESCO 2007).

tecnològiques consisteix en patents de productes de 20 anys de durada. Les seves característiques monopolístiques permeten als innovadors obtenir grans marges de benefici o drets de llicència dels primers usuaris. Aquestes rendes de monopoli són incentius eficaços per desenvolupar innovacions, però també impedeixen la seva difusió en augmentar la diferència entre el preu de venda i el cost variable de subministrament. Aquesta bretxa produeix pèrdues d'eficiència, ja que molts dels qui haurien comprat el producte a un preu competitiu no el compren a un preu de monopoli.

Aquest vent en contra de la difusió és un mal acceptable en el cas dels béns de consum innovadors, com els nous videojocs, les màquines per a fer exercici o l'equipament per a jardineria. Però si volem innovacions, hem de fer que la inversió en innovació sigui rendible. Finançar les recompenses amb ingressos fiscals imposaria una càrrega injusta als qui no tenen gens d'interès en les innovacions finançades. Té sentit, doncs, imposar marges de monopoli als primers usuaris, canalitzant així també els esforços d'innovació cap a noves tecnologies que algunes persones apreciaran realment.

No obstant això, la solució del monopoli de patents té dos defectes greus. El primer afecta les innovacions els beneficis de les quals acabaran en la seva immensa majoria en mans de tercers (diferents dels seus compradors i usuaris). Un exemple paradigmàtic són les tecnologies verdes que

redueixen les emissions nocives. Els beneficis produïts per la seva implantació es dispersen àmpliament per tot el món i per a les generacions futures, però sovint es perden perquè els marges de benefici del monopoli dissuadeixen als possibles compradors. Un altre exemple són els productes farmacèutics contra les malalties infeccioses: en la mesura en què els marges de benefici del monopoli sobre aquests tractaments dissuadeixen els pacients de comprar-les, la malaltia es propaga més ràpida i àmpliament, amb riscos més grans per a tots nosaltres.

L'altre greu defecte de la solució del monopoli de patents es refereix al tracte que dona als pobres. Els marges dels monopolis impedeixen als pobres accedir a les noves tecnologies, fins i tot quan aquestes són necessàries per a la seva pròpia supervivència. Ho veiem diàriament als països pobres: persones que pateixen i fins i tot moren (sis milions cada any!) de tuberculosi, malària, pneumònia, hepatitis, diarrea i moltes altres malalties tropicals perquè no poden permetre's cures o vacunes avançades. I aquesta catàstrofe silenciosa en porta una altra associada: sabent que els pobres no poden permetre's tractaments mèdics avançats, les empreses farmacèutiques rares vegades inverteixen en esforços de recerca i desenvolupament dirigits a les malalties que es concentren entre els pobres.

Es necessiten incentius addicionals per cobrir aquestes llacunes

en l'actual règim de monopoli de patents: incentius per desenvolupar les innovacions de gran impacte que actualment no obtenen recompenses suficients i incentius també per desplegar més àmpliament les innovacions que ja existeixen, a fi d'optimitzar els seus efectes beneficiosos.

COM PODRIEN DISSENYAR-SE I FINANÇAR-SE INCENTIUS ADDICIONALS?

Una resposta directa és que els Estats haurien d'oferir-se a pagar per unes certes innovacions que en l'actualitat no estan prou recompensades. Això sembla raonable perquè tots dos objectius (obtenir beneficis àmpliament dispersos i fer que els fruits de la innovació siguin accessibles també per a els pobres) són objectius legítims de l'estat.

Per posar en pràctica aquesta resposta, els estats podrien oferir premis a invencions específiques (com una vacuna contra la malària o una màquina per a segrestar gasos d'efecte d'hivernacle) i després condicionar la concessió d'aquest premi al fet que el guanyador renunciï als seus privilegis de patent corresponents. Aquest tipus de solució planteja qüestions difícils: quins problemes haurien d'abordar-se amb un premi d'aquest tipus? quin hauria de ser la quantia de cadascun d'aquests premis? quins criteris han d'establir-se per reconèixer una solució? I com es pot garantir que les tecnologies premiades, alliberades dels marges de monopoli, s'implantin àmpliament?

Una forma prometedora d'esquivar aquestes dificultats consisteix en oferir recompenses d'impacte en lloc de premis, recompensant així no assoliments específics predefinitos, sinó fites genèriques en una dimensió sectorial de valor que sigui aplicable a totes les innovacions en aquest àmbit. Per exemple, les innovacions en tecnologia sanitària podrien recompensar-se en funció del seu impacte en la salut, les innovacions en tecnologia verda en funció de la contaminació evitada, les innovacions educatives en funció del seu impacte en les qualificacions i l'ocupació, les innovacions agrícoles en funció del seu impacte en el rendiment de les collites i la reducció del consum d'aigua, pesticides o fertilitzants. En qualsevol d'aquests àmbits d'innovació, els estats podrien crear una sèrie indefinida de fons anuals de recompensa, cadascun dels quals es repartiria entre les innovacions participants en funció de l'impacte reeixit l'any anterior. Cada innovació participaria en un nombre fix de cobraments anuals i, al final del seu període de recompensa, quedaria disponible per a la seva producció i distribució genèrica. Com en el model de premis, la participació seria voluntària, deixant als innovadors l'opció, amb cadascuna de les seves innovacions, de registrar-la per obtenir recompenses per impacte o, en el seu lloc, explotar els seus privilegis de monopoli en virtut del sistema de patents. Ajustant la grandària dels fons de recompensa anuals, els estats podrien regular el nombre d'innovacions recompensades, assegurant que les tecnologies

més impactants es desenvolupin i es despleguin àmpliament, encara que els seus ingressos esperats per patents siguin baixos.

Atès que la participació és opcional, la taxa de recompensa d'un fons d'impacte sorgeix de manera endògena. Quan els innovadors consideren que la taxa és poc atractiva, les inscripcions s'esgoten i la taxa de recompensa augmenta a mesura que les innovacions més antigues es retiren al final del seu període de recompensa. Quan la taxa de recompensa es considera generosa, els registres es multipliquen i la taxa de recompensa disminueix. Aquest equilibri tranquil·litza els innovadors participants i als finançadors en el sentit que la taxa de recompensa serà equitativa entre ells i estable.

En organitzar una àmplia competició en tot un àmbit d'innovació, qualsevol fons d'impacte crearia un nou tipus de mercat competitiu en el qual totes les diverses noves tecnologies d'un

**EN UN FONS
D'IMPACTE,
TOTES LES NOVES
TECNOLOGIES D'UN
SECTOR PODEN
COMPETIR PER
AVANÇAR CAP A UN
ÚNIC OBJECTIU**

sector poden competir per avançar cap a un únic objectiu. En aquesta competició, tots poden ser guanyadors, guanyant més en primes anuals del que van invertir en el seu esforç d'innovació. Un mercat competitiu d'aquest tipus capacitaria als innovadors participants per organitzar de manera holística les seves operacions de recerca, desenvolupament, comercialització i lliurament amb la finalitat d'aconseguir el progrés més rendible. En cobrir els costos d'R+D i els beneficis dels innovadors com a béns públics, l'accés a les innovacions registrades seria àmpliament assequible a preus competitius.

PROPAGACIÓ TRANSVERSAL

Els fons d'impacte provocarien el desenvolupament precisament de les innovacions d'alt valor que les patents monopolístiques no recompenen. I també transformarien les motivacions dels innovadors respecte a la difusió. Mentre que les recompenses de monopoli inciten a fer grans esforços per trobar, detenir, prevenir i dissuadir les infraccions de patents, les recompenses d'impacte animen els innovadors a promoure activament el desplegament ràpid, generalitzat i eficaç de la seva tecnologia per a un efecte òptim. Aquests innovadors, que no obtenen beneficis del seu preu de venda, promourien, no obstant això, l'ampli desplegament i l'ús eficaç de la seva tecnologia oferint descomptes, assistència tècnica i manteniment, en la mesura en què s'espera que l'augment de les recompenses d'impacte obtingudes d'aquestes inversions promocionals

superi el seu cost. D'aquesta manera, les recompenses d'impacte no es limiten a eliminar el vent en contra de la difusió per part dels monopolis, sinó que també creen un nou vent de cua de suport. Això es deu al fet que els beneficis permeten als innovadors cobrar recompenses per impacte a més del preu de venda i, per tant, guanyar més per cada desplegament de la seva tecnologia que el que els usuaris estan disposats i són capaços de pagar.

En el camí cap a la creació del primer fons d'impacte, és essencial un projecte pilot de menor envergadura. Aquest projecte pilot podria comptar amb un fons de recompensa únic de, per exemple, 100 milions d'euros, recaptats de governs o fundacions. Es convidaria els creadors a competir per una part del fons proposant una de les seves tecnologies patentades i una regió objectiu al Sud Global. Si és seleccionada per al projecte pilot, l'empresa creadora posarà a la disposició de tota la regió la seva tecnologia sense cap recàrrec, bé venent el producte al menor cost de fabricació i distribució possible, bé concedint llicències gratuïtes a tercers per a la fabricació i venda del producte. A canvi, el creador seria recompensat, al final del període pilot de 2 o 3 anys, amb una part de la bossa de recompenses corresponent a la quota d'impacte aconseguida amb la seva tecnologia. Si una tecnologia representa el 25% de l'impacte reeixit per totes les participants en el projecte pilot, el seu creador rebria el 25% de la bossa de recompenses. Si

una tecnologia participant ja estava disponible a la regió objectiu abans del projecte pilot, s'entendrà per impacte l'impacte addicional aconseguit gràcies al preu més baix i als esforços del creador del projecte pilot per a fomentar el seu desplegament i ús efectiu. Les tecnologies proposades per participar en el pilot se seleccionarien en funció, entre d'altres coses, dels guanys incrementals previstos, la susceptibilitat d'una avaluació d'impacte fiable, coherent i poc costosa, i la promesa d'un valor social addicional.

Un projecte pilot d'aquest tipus mostraria concretament com responen els creadors a les noves recompenses competitives per impacte i com pot avaluar-se de manera fiable i oportuna. Ajudaria a perfeccionar la seva avaluació i proporcionaria una indicació de la rendibilitat de les recompenses competitives. Si el projecte pilot tingués èxit, la signatura d'un acord internacional per crear el primer fons d'impacte internacional permanent seria una possibilitat real. A més, el projecte pilot produiria els seus propis beneficis substancials i coneixements polítics a través dels projectes pilot que supervisa i recompensa.

Milions d'éssers humans moren prematurament cada any per malalties que, amb productes farmacèutics avançats, podríem contenir i fins i tot erradicar. Uns vuit milions moren prematurament cada any per la contaminació atmosfèrica derivada de la crema de combustibles fòssils. Altres milions moren en l'actual pandèmia

de COVID, alimentada contínuament per la inaccessibilitat, per a una majoria de la humanitat, a les millors vacunes i tractaments. És obvi que, amb les seves capacitats científiques, tecnològiques, econòmiques i administratives, la humanitat podria fer-ho molt millor. La solidaritat exigeix que utilitzem aquestes capacitats per garantir una realització molt més plena del dret humà reconegut a “gaudir dels beneficis del progrés científic i de les seves aplicacions” (Article 15 del Pacte Internacional de Drets Econòmics, Socials i Culturals).

SOLIDARITAT BIDIRECCIONAL

Permetin-me concloure aquesta apel·lació a la solidaritat amb altres dos arguments. Un és una crida a la prudència. Sent realistes, el cost dels fons d'impacte hauria de ser sufragat principalment pels països rics, mentre que la major part de la reducció de danys resultant aniria a parar a les poblacions del Sud Global, molt més vulnerables als estralls de les malalties i del canvi climàtic. No obstant això, permetre que les poblacions més pobres participin dels beneficis del progrés científic també aportaria avantatges substancials a les poblacions riques. Això queda patent en l'àmbit de les tecnologies verdes, on la reducció de les emissions i la contaminació comporta considerables beneficis per a la salut a tot el món i també redueix tots els efectes adversos del canvi climàtic, com els fenòmens meteorològics extrems (inundacions, tempestes, sequeres, onades de calor, etc.), l'abast més gran de les malalties tropicals

i la creixent escassetat d'aliments i aigua. Es pot fer una observació paral·lela sobre el sector farmacèutic en el qual, com a resultat de la seva exclusió dels fruits de la innovació farmacèutica, les poblacions pobres s'han convertit en brou de cultiu per a malalties infeccioses, per a noves soques de malalties, així com per a la resistència als medicaments, que sovint sorgeix quan els pobres no poden permetre's prendre un medicament car a dosi completa durant tot el curs del tractament. També en aquest cas, l'exclusió dels pobres comporta perills i riscos per a tota la humanitat. Davant una probabilitat no quantificable de mal global catatròfic, fins i tot els rics tenen raons de pes per a reduir aquests perills i riscos en la mesura del raonablement possible.

El meu argument final apel·la a la justícia. L'Acord sobre els ADPIC exigeix als estats membres de l'OMC que concedeixin i apliquin patents monopolístiques sobre les innovacions que compleixin els requisits. En concret, els estats han de prohibir i impedir en el seu territori qualsevol fabricació i venda de tecnologies patentades que no tinguin el permís exprés del titular de la patent. Considerem el que això significa pels medicaments que salven vides. Beneficiant-se de les seves patents monopolístiques, el creador d'un medicament avançat el ven a tot el món a preus que sovint superen 1.000 vegades el cost de producció. Molts fabricants de genèrics poden i estan disposats a produir en massa aquest medicament

i vendre'l a un preu pròxim al cost de producció. Però el dret internacional exigeix els estats que prohibeixin i impedeixin que ho facin i, com a resultat, moren milions de persones cada any. Sens dubte, es tracta d'una errada de solidaritat: els països rics i les seves empreses farmacèutiques no estan disposats a compartir els seus medicaments amb les poblacions més pobres a preus que aquestes puguin pagar. Tanmateix, això és encara més greu: els qui impedeixen les activitats que salven vides (per part de fabricants de genèrics disposats i capaços), no sols no ajuden als qui moren a conseqüència d'això, sinó que intervenen activament per a provocar aquestes morts. Això és el que fan els estats que fan complir les patents, sovint sota la pressió d'altres amb una forta presència d'empreses innovadores que obtenen grans beneficis dels seus drets de propietat intel·lectual: les empreses innovadores pressionen al seu govern perquè pressionin a altres governs perquè facin complir enèrgicament les seves patents.

En defensa de l'statu quo, se sol dir que l'exclusió dels pobres és un efecte secundari inevitable dels necessaris incentius a la innovació: si no es recompensés adequadament els creadors, no produirien innovacions i els pobres continuarien sofrint en gran manera com ho fan avui. Amb la viabilitat demostrable dels fons d'impacte, aquesta defensa s'esfondra. Els fons d'impacte proporcionarien forts incentius a la innovació en recompensar

les innovacions procedents de fons públics en funció del benefici social produït amb elles, fins i tot garantint que aquestes innovacions siguin àmpliament accessibles en tenir un preu al cost marginal de l'oferta o fins i tot per sota. En efecte, és enormement important fomentar i recompensar la innovació, però podríem i, per tant, hem de fer, sense excloure als pobres dels seus beneficis. ///

Bioètica: una mirada cap al futur

L'ÈTICA DE LA CURA



Marian Barnes

Els orígens de l'ètica de la cura en la psicologia del desenvolupament indiquen que no es tracta d'una ètica professional. No ofereix una base didàctica per als codis de conducta que han de seguir els professionals d'infermeria, els treballadors socials o altres persones de les professions assistencials. No obstant això, sí que ofereix un marc útil per a la pràctica reflexiva, té múltiples aplicacions i pot permetre un diàleg creatiu entre persones amb punts de partida molt diferents per abordar la qüestió de com podem viure bé en el món.

Vaig ser convidada per primera vegada el 2017 a contribuir a una sèrie de seminaris a Barcelona organitzats per professionals vinculades al Col·legi d'Infermeria, amb el suport de la Fundació Víctor Grifols i Lucas, i que després es van constituir en el Col·lectiu Minerva amb l'objectiu de promoure l'ètica de la cura dins del sistema sanitari. El seu compromís és aprofundir en la comprensió de la cura com a principi ètic i com a pràctica. La cura és fonamental per a la pràctica de la infermeria i és un concepte amb el qual estan familiaritzats els qui treballen en aquest àmbit. La meva formació és bastant diferent. Soc sociòloga i he treballat durant tota la meva carrera en les ciències socials aplicades. El meu treball s'ha centrat especialment en la vida de les persones quan envelleixen, les persones amb discapacitat o problemes de salut mental, els cuidadors familiars no remunerats i les polítiques i pràctiques dels estats del benestar en aquests àmbits. En aquest camp, m'ha interessat especialment l'acció col·lectiva, que ha permès a les persones donar veu a les seves pròpies experiències i influir en les polítiques públiques i socials a través de la participació en la recerca, la coproducció i la governança participativa. En aquest context, s'ha reclamat justícia; no obstant això, la cura ha tingut una presència més ambivalent.

Vaig arribar a l'ètica feminista de les cures relativament tard en la meua carrera. La vaig descobrir gairebé per accident quan vaig veure un llibre titulat *Citizenship and the Ethics of*

Care: Feminist Considerations of Justice, Morality and Politics,¹ de Selma Sevenhuijsen. Aquesta obra va tenir en mi un efecte transformador. Em va permetre donar sentit al que m'havia preocupat en les campanyes que buscaven drets i no cures i que, en alguns casos, creaven divisions entre els qui reivindicaven identitats com a *cuidadors* i les persones discapacitades que rebutjaven les cures per considerar-les opressives. A més d'influir en el treball que he realitzat posteriorment, m'ha permès reflexionar sobre recerques anteriors, comprendre millor per què la cura s'ha experimentat i considerat com a problemàtica i oferir una visió més profunda de la dinàmica relacional de les qüestions que havia estat investigant. Això incloïa qüestions que sovint es consideren relacionades amb les cures, com les relacions entre els fills adults i els seus pares ancians, però també qüestions polítiques, com la deliberació entre els ciutadans discapacitats i els proveïdors de serveis, que no solien incloure's en el context de les cures. Recentment, he escrit, juntament amb la meua companya, la Dra. Tula Brannelly, un llibre titulat *Researching with Care*,² que reflexiona sobre la recerca com a pràctica assistencial.

1 Sevenhuijsen, S. (1998). *Citizenship and the Ethics of Care: Feminist Considerations on Justice, Morality and Politics*. Routledge.

2 Brannelly, T., & Barnes, M. (2022). *Researching with Care: Applying Feminist Care Ethics to Research Practice* (First). Policy Press.



Marian Barnes és catedràtica emèrita de la Universitat de Brighton (Anglaterra). Anteriorment, va ocupar una càtedra de recerca social a la Universitat de Birmingham. La seva carrera s'ha centrat en investigar la participació dels usuaris i els moviments d'usuaris, les cures, la ciutadania i la democràcia participativa. El seu treball posterior també s'ha centrat en l'ètica de la cura, l'envelliment i el benestar. Entre les seves nombroses publicacions, figuren: *Power, Participation and Political Renewal*, (Policy Press amb Janet Newman i Helen Sullivan); *Caring and Social Justice*, (Palgrave); *Care in Everyday Life*, (Policy Press) i *Ethics of Care: Critical Advances in International Perspective*, (Policy Press amb Tula Brannelly, Lizzie Ward i Nicki Ward) o *Researching with Care: applying feminist care ethics to research practice*, (Policy Press amb Tula Brannelly).

Aquí esbosso el que entenc per ètica de la cura i suggereixo per què és una part necessària de la reflexió, no sols sobre les pràctiques d'assistència sanitària, sinó sobre les polítiques en sentit ampli i sobre el pensament i l'acció política.

ELS APLAUDIMENTS ALS SANITARIS

Una de les primeres conseqüències de la pandèmia de la COVID-19 va ser una major visibilitat de les cures. Això va incloure, al Regne Unit, un ritual setmanal d'aplaudiments per als cuidadors on moltes persones sortien de de casa seva, principalment per a unir-se i valorar l'important treball que realitzaven t, però no exclusivament, els professionals sanitaris en aquest moment d'extrema necessitat. Els cuidadors van començar a tenir més rellevància i es va reconèixer i celebrar la importància de la cura voluntària dins de les comunitats. Alguns van argumentar que aquesta seria una conseqüència positiva i duradora de la pandèmia. Altres no estàvem tan segurs i, parlant des del Regne Unit, no hi ha un impacte durador obvi en termes de reconeixement i valoració dels cuidadors o de la pròpia cura en les polítiques o sistemes de recompensa. Les cures s'han replegat de nou a una posició marginal en la qual per als qui ostenten el poder resulta fàcil ignorar la necessitat que tots tenim d'elles. Aquesta marginalitat queda patent en la forma en què la psicòloga Carol Gilligan va formular originalment l'ètica de la cura com una postura ètica diferent.

La recerca de Gilligan va ser impulsada pel seu desig d'escoltar la forma en què els nens i els joves tractaven de donar sentit tant als seus propis dilemes morals, com a la forma en què pensaven sobre les opcions morals en general. En particular, volia incloure a nenes i dones joves en la seva recerca, perquè les teories dominants sobre el desenvolupament humà en l'època en què va començar a treballar es basaven en recerques dutes a terme exclusivament amb nens i no nenes. Més tard, Gilligan es va descriure a si mateixa com una persona que escolta. Mentre escoltava, sentia veus internes de les dones joves que havien lluitat per donar expressió i que havien après a reprimir. Va escoltar diferents maneres de parlar sobre la presa de decisions morals, cosa que va donar títol al seu revolucionari llibre *In a different voice*.³ Les diferents veus que va escoltar Gilligan la van portar a distingir entre una ètica de la justícia, és a dir, la capacitat d'aplicar principis morals abstractes a diferents circumstàncies per a decidir accions *correctes* o bones que es consideraven indicatives d'un desenvolupament madur i adult, i una ètica de les cures. Els principis clau de l'ètica de la justícia els va denominar drets i normes, mentre que els principis clau de l'ètica de la cura són relacions i responsabilitats. La veu en la qual s'articula una ètica de la

3 Gilligan, C. (2016b). *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Harvard University Press.

cura és aquella en què la motivació per decidir el millor curs d'acció o el més correcte és mantenir relacions positives. Això implica parar atenció a la particularitat de la situació i posa en relleu la voluntat d'assumir la responsabilitat pels altres i pel benestar relacional.

El treball de Gilligan ha tingut un profund impacte molt més enllà de la seva disciplina original, la psicologia del desenvolupament. Els filòsofs morals i polítics han debatut àmpliament la distinció i la relació entre la cura i la justícia. Per als qui investiguem i treballem en l'àmbit dels serveis humans i les polítiques públiques, la base de l'ètica de les cures dins d'una ontologia relacional ha generat importants perspectives per al treball aplicat. Si la característica fonamental de la humanitat és la interdependència i no la independència, llavors un concepte de justícia social basat en l'autonomia individual és erroni i les pràctiques basades en l'individualisme ignoren el que importa a les persones en termes de benestar relacional. Per a avançar cap a la justícia, tant la política com la pràctica han de centrar-se en la relacionalitat. Així, en el context de l'exemple de cuidador/persona discapacitada citat anteriorment, en lloc de centrar-nos en els drets dels cuidadors o/en contraposició als drets de les persones discapacitades, hauríem de pensar en els impactes relacionals de la discapacitat i en la forma en què aquestes relacions es construeixen i es duen a terme dins de relacions socials més àmplies de poder i desigualtat.

Els orígens de l'ètica de la cura en la psicologia del desenvolupament indiquen que no es tracta d'una ètica professional. No ofereix una base didàctica per als codis de conducta que han de seguir el personal d'infermeria, els treballadors socials o altres persones de les professions assistencials. No obstant això, sí que ofereix un marc útil per a la pràctica reflexiva i s'ha aplicat a un ampli ventall de pràctiques de serveis humans, així com a la pràctica professional més enllà dels serveis humans: a l'arquitectura, per exemple. No és una forma d'ètica de les virtuts perquè se centra en la relació entre els treballadors i els usuaris dels serveis i les xarxes en les quals participen, més que en les característiques i qualitats del treballador individual. Llavors, què és l'ètica de la cura?

CURES I ÈTICA

La meva resposta a això es troba en la meva introducció a aquest article. Com a científica social que treballa

**LES PRÀCTIQUES
BASEDES EN
L'INDIVIDUALISME
IGNOREN EL
QUE IMPORTA A
LES PERSONES
EN TERMES
DE BENESTAR
RELACIONAL**

en diferents camps dels serveis humans, la sociologia i la política social, l'ètica de les cures m'ha permès aprofundir en la comprensió del que importa a les persones i especialment dins l'àmbit de la malaltia, la discapacitat i l'envelliment. M'ha ofert a mi i a uns altres un marc analític per a criticar polítiques i pràctiques pel que fa a la seva capacitat per a proporcionar benestar i justícia social. Ha estat una guia en el desenvolupament de la meva pràctica com a investigadora que es preocupa tant pels temes com per les persones que investigo. I com a dona que envelleix i té amics i familiars que pateixen problemes de salut i necessiten l'ajuda acurada dels altres, m'ha ajudat a reflexionar sobre les necessitats personals d'atenció. Per a uns altres, l'ètica de la cura ha suposat una forma transformadora d'entendre la nostra resposta a la mort i a aquells que han mort i ha fomentat la reflexió sobre les nostres responsabilitats cap a les generacions futures. Uns altres han utilitzat aquest enfocament per a abordar les experiències d'immigrants i refugiats; uns altres per a considerar com el disseny del nostre entorn físic pot facilitar la cura, mentre que uns altres han ampliat el pensament de la cura a les nostres relacions amb altres formes de vida diferents de la humana, amb la terra i amb la forma en què tractem el planeta en el qual vivim. L'ètica de la cura té múltiples aplicacions i pot permetre un diàleg creatiu entre persones amb punts de partida molt diferents per a abordar la qüestió de com podem viure bé en el món.

Berenice Fisher i Joan Tronto van oferir fa molts anys la definició de cuidar en la que es consoliden molts dels treballs sobre ètica de les cures:

“En el nivell més general, suggerim que cuidar sigui vist com una activitat de l'espècie que inclou tot el que fem per a mantenir, continuar i reparar el nostre *món* perquè hi puguem viure tan bé com sigui possible. Aquest món inclou els nostres cossos, els nostres jo i el nostre entorn i tot això intentem entreteixir-ho en una complexa xarxa que sosté la vida.”

Tronto, 1993

En aquesta definició, cuidar té un propòsit: és necessari per a la nostra capacitat de viure bé en el món. Atès que els éssers humans són éssers relacionals que depenen dels altres per a la seva supervivència, creixement i criança, aquesta interdependència ha de ser el punt de partida de qualsevol sistema capaç de possibilitar el benestar i la justícia social. Hi ha moments en la vida de les persones en què les dependències són especialment evidents i les vulnerabilitats posen de manifest la falta d'adequació dels conceptes d'autonomia individual. Tots hem necessitat cures quan érem nadons; la malaltia o la discapacitat plantegen necessitats de cures particulars i, a mesura que envellim, molts de

4 Tronto, J. (1993b). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. Routledge. Pàg 103.

nosaltres sabem que probablement necessitarem cert grau de cures personals. No obstant això, ignorar la nostra necessitat contínua de cures marca el que Tronto ha anomenat la irresponsabilitat privilegiada dels poderosos, per als qui la cura quotidiana dels altres es torna invisible. Necessitem cuidar-nos a nosaltres mateixos i reconèixer les cures que rebem dels altres.

La definició identifica la interdependència més enllà de l'ésser humà. Cada vegada és més evident que la cura d'altres animals, de la terra, de les plantes i dels paisatges és necessària per a la supervivència humana i per dret propi. Sabem que els menys responsables del canvi climàtic són els que sofreixen les pitjors conseqüències: la justícia mediambiental i la justícia social estan connectades i exigeixen una resposta solidària. L'abast de l'ètica de les cures és ampli; la seva utilitat radica en la seva aplicabilitat en diversos contextos.

He suggerit que hem d'entendre la cura com una manera de conceptualitzar les relacions personals i socials, com un conjunt de principis morals i com una característica de diverses pràctiques. L'articulació de Tronto de les fases de la cura és una altra manera d'abordar-ho. Tots dos subratllen que la cura és molt més que una virtut individual o una resposta compassiva.

LES FASES DE LA CURA

Tronto va elaborar cinc fases de la cura, cadascuna associada a

un principi relacionat. La primera comença amb preocupar-se per: estar atent als altres i adonar-se que necessiten cures. Acceptar la responsabilitat i actuar per a satisfer la necessitat identificada és necessari perquè aquesta consciència es converteixi en *ocupar-se de* (que pot incloure el disseny i la creació de serveis) i, a continuació, permetre cuidar del treball pràctic de proporcionar cures, que sol ser objectiu de l'anàlisi. Perquè aquestes accions siguin efectives, han de dur-se a terme de manera competent. La cura no és completa tret que es rebi: és una relació, no un producte que hagi de lliurar-se. Per tant, també hem d'incloure la recepció de les cures, és a dir, la capacitat de resposta de la persona que rep les cures. La forma en què els receptors responen a les accions dels cuidadors retroalimenta l'atenció necessària perquè les cures comencin i es desenvolupin. I cuidar a uns altres, inclosos els receptors, crea solidaritat, confiança en que aquestes cures estan disponibles quan es necessiten i una experiència compartida del procés de cuidar.

Aquest marc analític pot servir de guia i d'anàlisi reflexiva de la pràctica de la cura en diferents contextos, ja sigui la infermeria, el treball social, l'atenció a la infància, l'atenció residencial o fins i tot la pràctica de la llibertat vigilada. Fomenta el reconeixement de les xarxes que intervenen en les pràctiques assistencials. Si les relacions de cura es conceben únicament com a interaccions individuals entre el cuidador i el receptor de les cures, és probable que

no es reconeguin les necessitats de cura del cuidador ni les contribucions d'altres persones rellevants de l'entorn. La "xarxa que sosté la vida" que anomenen Fisher i Tronto no és una metàfora, sinó una necessitat existencial tangible. A més de qüestionar les polítiques, s'ha utilitzat una perspectiva d'ètica de la cura per a analitzar les organitzacions des de les quals els treballadors procuren exercir la seva tasca. La inclusió de la competència com a principi ètic no pot dirigir-se únicament als treballadors individuals, sinó que ha d'aplicar-se al context en el qual se'ls demana que efectuin la seva feina. Aquest marc pot utilitzar-se per a examinar les interaccions en les quals participen familiars, amics i altres persones que exerceixen funcions de cures no remunerades, ja que no pressuposa cap tasca en particular ni coneixements o aptituds professionals. És probable que les competències per a oferir unes bones cures estiguin repartides entre diferents persones. L'experiència de presentar aquest marc tant als treballadors sanitaris i socials com a les persones majors implicades en la recerca del benestar en la vellesa ha demostrat un reconeixement immediat del seu valor, tant per definir les etapes de les cures, com la seva importància pel que fa als principis ètics implicats. Tots reflecteixen l'ontologia relacional que sustenta l'ètica de la cura i la naturalesa contextual de la pràctica assistencial.

EL TENIR CURA, EN EL PUNT DE MIRA

L'ètica de la cura ofereix una forma diferent de concebre l'assistència

sanitària com un dels molts contextos de les cures del tenir cura:

- Ens ajuda a reflexionar sobre els temes de les cures. La cura inclou la d'un mateix i la d'altres persones, conegudes o desconegudes. Els desconeguts poden estar allunyats geogràfica o generacionalment. Els que participen en les relacions de cura són les persones a qui es paga per cuidar i aquelles per a les quals la cura forma part d'una estreta relació personal. Els cuidadors també necessiten rebre cures, tant per si mateixos com per a poder cuidar. Les relacions de cura solen implicar més de dues persones: el funcionament de les xarxes de cura influeix en la forma en què es rep i s'experimenta la cura. No cuidar als cuidadors (tant remunerats com no remunerats) menysté les bones cures i representa un fracàs moral. Els receptors de cures també poden ser cuidadors. Els subjectes inclouen animals no humans, entorns naturals i coses materials.
- La cura és política i tant la naturalesa com el contingut de les polítiques influeixen en la capacitat de desenvolupar relacions basades en aquest concepte. Una perspectiva ètica de la cura pot utilitzar-se per a qüestionar les polítiques i avaluar el lloc que ocupa en comparació amb altres valors. L'anàlisi de les polítiques des d'una ètica de la cura no sols permet criticar-les, sinó també renovar-les: Com seria una política basada en els principis de la cura?

Podem aplicar un plantejament similar a la recerca destinada a millorar la salut i les experiències d'ús dels serveis.

- L'ètica de la cura ofereix així una perspectiva que vincula les pràctiques personals i sovint íntimes de la cura amb el context organitzatiu i polític en el qual es desenvolupen les relacions socials. Proporciona un llenguatge que ens ajuda a parlar del treball, sovint invisible, de la cura i permet una anàlisi crítica de les polítiques i pràctiques que repercuteixen en les experiències de justícia/injustícia. ///

Bioètica: una mirada cap al futur

ÈTICA MÈDICA CLÍNICA: LA SEVA HISTÒRIA I APORTACIONS A LA MEDICINA NORD-AMERICANA



Mark Siegler

L'ètica mèdica clínica (EMC) va sorgir a principis de la dècada dels 70, quan vaig crear aquest nou camp de vital importància a través de les exigents responsabilitats que tenia com a director de la Unitat de Vigilància Intensiva Mèdica dels hospitals de la Universitat de Chicago. En aquest assaig analitzaré els principis en els quals es basa l'ètica mèdica clínica i en què es diferencia de la bioètica.

Al meu entendre, l'ètica mèdica clínica (EMC) és una part intrínseca de la pràctica mèdica diària. L'EMC no és una branca de la bioètica, l'ètica filosòfica, l'ètica jurídica o l'ètica teòrica. Més aviat, és un component central de l'atenció clínica que ha de ser practicat i aplicat pels metges col·legiats en les seves trobades ordinàries amb els pacients. Durant els últims 50 anys, l'EMC s'ha integrat en l'educació en Medicina i en la pràctica mèdica. S'ha convertit en un camp transformador de la medicina l'objectiu de la qual és millorar la qualitat clínica i ètica de l'atenció habitual que els metges presten als seus pacients i també millorar els resultats amb els pacients. Encara que els experts en bioètica puguin aportar coneixements teòrics als clínics, moltsd'ells no són metges i, per tant, no poden exercir la medicina, examinar als pacients o atendre'ls. En la pràctica diària, els especialistes en bioètica aborden qüestions ètiques clíniques com dir la veritat, el consentiment informat, la confidencialitat, la presa de decisions per part de representants, el control del dolor i les cures al final de la vida i, també, fomenten les interaccions personals, humanes, compassives i justes entre metges i pacients.

QUINS VAN SER ELS ORÍGENS DE L'ÈTICA MÈDICA?

El 1972, quan em vaig incorporar al cos docent de la Universitat de Chicago, el catedràtic de Medicina, el Dr. Alvin Tarlov, em va demanar que creés i dirigís la primera Unitat de Vigilància Intensiva Mèdica (UCIM)

del nostre hospital. En aquella època hi havia molt poques UCIM, en part perquè hi havia molt pocs respiradors eficaços i l'especialitat de medicina de cures crítiques encara no existia. De fet, encara que la Societat d'Especialistes en Cures Intensives es va crear el 1970, el primer examen de certificació en Medicina de Cures Intensives de la Junta Americana de Medicina Interna no es va celebrar fins el 1987, 15 anys després que obríssim la nostra UCIM. Amb el temps, les UCIM es convertirien en un dels grans avenços mèdics i tecnològics que van salvar moltes vides, van prolongar moltes altres i, en el procés, van plantejar noves qüestions ètiques a les quals els metges clínics no s'havien enfrontat abans.

Dirigir la UCIM de 1972 a 1977 va canviar la meva carrera i em va animar a establir i fer progressar el camp de l'EMC. La nostra UCIM de set llits rebia els pacients adults més greus de l'hospital. La nostra taxa de mortalitat superava el 60%. Cada dia, el meu equip i jo ens enfrontàvem a qüestions ètiques com racionalitzar els llits, negociar el consentiment informat, decidir quan necessitàvem el consentiment d'un representant, decidir si podíem interrompre un tractament una vegada iniciat i comunicar un pronòstic veraç al pacient o a la família. La meva formació prèvia en medicina no m'havia preparat per a aquesta sèrie de problemes que sorgien diàriament en l'UCIM.

En aquell moment de 1972, em vaig adonar per primera vegada que, si

Mark Siegler
Ètica mèdica clínica: La seva història i aportacions a la medicina nord-americana

Bioètica: una mirada cap al futur
25è aniversari Fundació Victor Grifols i Lucas

volíem millorar l'atenció als pacients en l'UCIM i en tot l'hospital, era fonamental que el personal mèdic, d'infermeria, pacients i familiars participessin més estretament en els debats sobre aquestes qüestions clíniques i ètiques relativament noves i difícils. Els metges i els pacients necessitaven ajuda per comprendre millor les qüestions ètiques de la pràctica clínica diària, de manera que poguessin incorporar l'anàlisi ètica a les seves decisions clíniques. Aquestes idees em van portar a canviar els meus objectius professionals. A més d'atendre els pacients, també dirigiria la meua carrera a desenvolupar i ampliar el nou camp de l'EMC. Ho faria implicant personal mèdic en exercici, personal d'infermeria i pacients, amb l'objectiu de millorar l'atenció mèdica i els seus resultats.

L'EMC enfonsa les seves arrels en la pràctica clínica d'igual manera que els principis del comportament ètic s'extreuen de l'observació del bon comportament. El 1997, 25 anys després que comencés amb l'EMC, *The Lancet* va publicar un article que recolzava fermament les meves opinions anteriors. Aquest article afirmava: "L'ètica ha d'arrelar-se en la pràctica clínica i no en el que diguin suposats experts en filosofia moral. El debat sobre qüestions ètiques forma part integrant de la pràctica mèdica quotidiana, igual que l'elecció del millor tractament pels pacients. Els departaments d'ètica que estan divorciats de la professió mèdica, rebolcant-se en la teoria i l'especulació, són singularment redundants".

L'any 1978, vaig publicar un article en el *Journal of the American Medical Association (JAMA)* titulat *A Legacy of Osler: Teaching Clinical Ethics at the Bedside*. Que jo sàpiga, aquest article del JAMA va ser el primer a utilitzar el terme ètica clínica en la literatura mèdica, centrant clarament l'EMC en la pràctica clínica activa.

QUINS SÓN ELS OBJECTIUS I MÈTODES DE L'ÈTICA MÈDICA CLÍNICA?

Els objectius de l'EMC són millorar l'atenció i els resultats dels pacients ajudant al personal mèdic i altres professionals de la salut a identificar i respondre als reptes ètics i clínics que sorgeixen en l'atenció diària. Com vam observar Edmund Pellegrino, Peter A. Singer i jo mateix el 1990, en essència, l'EMC aplica un mètode d'anàlisi basada en el raonament dels metges en contrast amb les especulacions teòriques dels experts en bioètica no clínics.

La relació metge-pacient (paral·lela a la relació infermer-pacient) és el nucli de l'EMC. L'objectiu central d'aquesta és la presa de decisions individuals entre el pacient i el metge. L'EMC ajuda a pacients, familiars, metges i altres professionals de la salut a prendre decisions clíniques encertades tenint en compte, sense deixar de reconèixer totes les incerteses, els fets mèdics de la situació (inclòs el diagnòstic diferencial, les intervencions diagnòstiques i terapèutiques proposades i les opcions de tractament), les preferències i valors personals

Mark Siegler és doctor en Medicina, professor distingit *Lindy Bergman* de Medicina i Cirurgia, director fundador del Centre MacLean d'Ètica en Medicina Clínica i director executiu de l'Institut Bucksbaum per a l'Excel·lència Clínica en la Universitat de Chicago. El Centre MacLean, sota la seva direcció, s'ha convertit en el programa més gran de beques en ètica clínica del món. Més de 500 metges i altres 150 professionals de la salut s'hi han format, molts dels quals dirigeixen ara programes d'ètica als Estats Units, el Canadà i Europa, així com a Austràlia, Àfrica, Sud-amèrica i la Xina. El 2016, el Dr. Siegler va rebre un premi d'ètica per part de la Universitat Johns Hopkins que deia: "El programa de formació establert per vostè ha tingut un impacte major que qualsevol altre programa de formació en ètica clínica del món".



Mark Siegler

Ètica mèdica clínica: La seva història i aportacions a la medicina nord-americana

Bioètica: una mirada cap al futur

25è aniversari Fundació Victor Grifols i Lucas

del pacient quant a les intervencions diagnòstiques i la gestió terapèutica, així com les consideracions ètiques associades que impliquen els desitjos de la família, les preocupacions financeres i les activitats de recerca i docència en institucions acadèmiques. A diferència de l'ètica biomèdica, l'EMC no és una tasca teòrica, sinó que ha de ser practicada i aplicada cada dia, en gairebé totes les trobades clíniques, per metges autoritzats (en lloc de per experts en bioètica, humanistes o científics socials sense llicència per practicar la medicina), amb la finalitat de prestar una atenció clínica i ètica excel·lent als pacients.

L'any 1982, Albert Jonsen, William Winslade i jo vam escriure la primera edició del nostre llibre *Ètica clínica: Un enfocament pràctic sobre les decisions ètiques en la pràctica de la medicina*. El llibre, ara en la seva novena edició (2022), secundava fermament l'aplicació pràctica de l'ètica clínica a l'atenció al pacient i l'ús habitual de l'EMC per a ajudar a prendre bones decisions relacionades amb l'atenció al pacient. El llibre original de 1982 afirma: "L'ètica clínica està inextricablement vinculada a la tasca principal del metge: decidir i prestar la millor atenció clínica per a un pacient en particular en un conjunt particular de circumstàncies".

EL CENTRE MACLEAN I LA SEVA APORTACIÓ A L'EMC

El 1983, vaig col·laborar estretament amb el Dr. Arthur Rubenstein, llavors director del Departament de Medicina

de la Universitat de Chicago, en l'organització d'un centre d'EMC a la universitat. Vam obtenir l'aprovació de la rectora, Hanna H. Gray, per desenvolupar un pla clínic, de recerca i financer per al nou centre. Vam aconseguir finançament inicial de diverses fundacions importants, com l'*Andrew W. Mellon Foundation*, l'*Henry J. Kaiser Family Foundation* i el *Pew Family Trust*. També em sento molt en deute amb la difunta Dorothy Jean MacLean, amb en Barry, la difunta Mary Ann MacLean i la família MacLean pel seu continu suport al nostre programa i el seu ferm compromís amb el Centre MacLean i els seus objectius.

Durant els últims 50 anys, el Centre MacLean d'Ètica Mèdica Clínica ha continuat avançant de moltes formes importants. Aquests avanços inclouen els següents:

PROGRAMA DE FORMACIÓ EN ÈTICA CLÍNICA

El programa de beques EMC del Centre MacLean és el més antic, ampli i reeixit del món en l'àmbit ètic. Des dels seus inicis el 1981, el Centre MacLean s'enorgulleix d'haver format a més de 650 becaris, entre ells més de 500 metges, 120 dels quals són cirurgians.

Els becaris del Centre MacLean han estat nomenats professors en més de 70 programes universitaris al llarg del territori nord-americà. Més de 25 han ocupat càtedres universitàries. Els antics becaris del Centre MacLean han escrit més de 200 llibres i milers

de publicacions en revistes especialitzades de diferents sectors. Molts dels graduats del nostre programa de beques d'ètica són líders, acadèmics i mentors que promouen l'erudició empírica en l'EMC i que es dediquen a enfortir la relació metge-pacient i a millorar l'atenció al pacient.

INTRODUCCIÓ DEL CONCEPTE DE PRESA DE DECISIONS COMPARTIDA

L'assoliment més important del Centre MacLean és el seu suport i defensa de la rellevància de la relació metge-pacient. Com ja s'ha assenyalat, aquestes relacions són l'eix central de la formació mèdica contínua. El Centre MacLean s'enorgulleix d'haver format a més de 650 especialistes en ètica clínica (inclosos 550 metges especialistes en ètica). Tots ells han contribuït a mantenir i millorar les relacions metge-pacient. Una d'aquestes millores és la introducció del concepte de presa de decisions compartida.

La presa de decisions compartida s'ha convertit en un element clau de la relació metge-pacient. No sempre ha estat així. L'aparició del camp de l'EMC en els anys 70 està estretament lligada al desenvolupament de la presa de decisions compartida a principis dels 80. Aquesta reflecteix una visió particular de les obligacions morals dels metges, tant de respectar l'autonomia dels pacients, com de respectar el seu compromís fonamental a utilitzar els seus coneixements mèdics per millorar els resultats clínics i ètics dels pacients.

La EMC pretén millorar els resultats dels pacients fomentant la presa de decisions compartida entre pacients i metges. En una ponència pronunciada el 1979 davant l'Acadèmia de Medicina de Nova York i, en un document posterior basat en ella, vaig introduir el concepte d'adaptació metge-pacient i vaig indicar que era una alternativa preferible a l'antic model paternalista del metge o al nou model d'autonomia del pacient.

En l'informe de 1982 que va elaborar la Comissió Presidencial per a l'Estudi dels Problemes Ètics de la Medicina i la Recerca Biomèdica i del Comportament, es va citar repetidament el meu article sobre l'adaptació metge-pacient com una base important per la seva recomanació d'un plantejament de presa de decisions compartida en medicina. La Comissió Presidencial va considerar que el terme que vaig utilitzar: adaptació metge-pacient, era similar al terme que ells van utilitzar: presa de decisions compartida.

Tant el model paternalista com el de l'autonomia impliquen una relació d'enfrontament entre el pacient i el metge, encara que els models discrepen sobre si el poder i el control últims han d'estar en mans del metge o del pacient. Per contra, el meu model d'adaptació metge-pacient i el model de presa de decisions compartida de la Comissió Presidencial pressuposen que el metge i el pacient treballin junts com a socis o companys per aconseguir un objectiu comú, que és atendre les necessitats

sanitàries del pacient que ha demanat ajuda al metge.

DESENVOLUPAMENT DEL NOU CAMP DE L'ÈTICA QUIRÚRGICA

En estreta col·laboració amb el Col·legi Nord-americà de Cirurgians, el Centre MacLean ha liderat un esforç nacional per formar a cirurgians en ètica quirúrgica clínica i fomentar la recerca sobre temes relacionats amb aquesta disciplina. Durant els últims 11 anys, sota la direcció de Peter Angelos, el Centre MacLean ha format a més de 110 cirurgians en el nou camp de l'ètica quirúrgica. L'ètica quirúrgica se centra en les qüestions ètiques de l'atenció als pacients sotmesos a cirurgia. Encara que les qüestions ètiques a les quals s'enfronten els cirurgians i els pacients quirúrgics no són massa diferents de les qüestions ètiques que es plantegen en altres àmbits de la pràctica mèdica, existeixen matisos i aspectes pràctics del moment de l'atenció quirúrgica que mereixen una atenció específica. L'objectiu del programa d'ètica quirúrgica és preparar els cirurgians per a carreres acadèmiques que combinin la cirurgia clínica amb estudis acadèmics sobre ètica clínica quirúrgica. Reben formació en recerca empírica, docència i consultes d'ètica quirúrgica, que són similars a les consultes mèdiques, tret que es realitzen en situacions que només es donen a l'àmbit quirúrgic. Els graduats del Programa de Formació en Ètica Quirúrgica del Centre MacLean treballen actualment en més de 40 departaments universitaris de cirurgia dels EUA.

Durant els últims vuit anys, el Centre MacLean ha patrocinat un programa conjunt de beques d'ètica quirúrgica amb el Col·legi Nord-americà de Cirurgians que ha format a 25 cirurgians d'universitats de tot el país. També sota els auspicis del Col·legi, s'ha publicat recentment un nou llibre de text sobre ètica quirúrgica, coeditat pels doctors Alberto R. Ferreres, Peter Angelos i Eric A. Singer. Molts professors i antics becaris del Centre MacLean han contribuït amb capítols.

COM HA MILLORAT L'ÈTICA MÈDICA CLÍNICA LA PRÀCTICA DE LA MEDICINA ALS EUA?

En les dècades dels 60 i els 70, el desenvolupament inicial de l'ètica biomèdica als EUA va ser a càrrec principalment d'experts en bioètica que no eren metges: teòlegs, filòsofs, humanistes, juristes i científics socials. Els metges i altres metges clínics només van participar de manera limitada en aquest desenvolupament i l'impacte de l'ètica biomèdica en la

EL METGE I EL PACIENT HAN DE TREBALLAR JUNTS COM A SOCIS PER ACONSEGUIR UN OBJECTIU COMÚ: ATENDRE LES NECESSITATS DE LA PERSONA ATESA

pràctica mèdica i l'educació mèdica va ser molt limitat.

L'EMC, per contra, ha aconseguit canviar i millorar la medicina en aspectes crítics que d'una altra manera podrien haver-se descuidat. A diferència de la dècada dels 70, quan els metges expressaven una resistència generalitzada a l'ètica biomèdica, l'EMC s'ha integrat tan bé en la pràctica actual que els metges sovint no s'adonen que en realitat l'estan practicant, que és l'objectiu de tot ensenyament de l'ètica. Els metges practiquen l'ètica clínica tots els dies quan diuen la veritat als pacients, quan donen males notícies, quan negocien el consentiment informat per a un procediment o un medicament, quan prenen decisions que neixen d'una presa de decisions compartida o quan decideixen que un pacient no té capacitat de decisió i recorren en el seu lloc als seus representants. Aquestes i altres consideracions ètiques clíniques s'han convertit en una part tan important de la pràctica mèdica rutinària que s'han acceptat àmpliament com l'estàndard d'atenció legal i professional.

Encara que avui dia molt pocs metges dels EUA hagin rebut formació reglada com a especialistes en ètica clínica, tots els metges apliquen amb regularitat els enfocaments de l'EMC en el seu treball ordinari i diari amb els pacients. I el que és més important, a diferència del que passava en la dècada dels 70, els debats sobre l'EMC han passat a formar part del

discurs clínic quotidià i de les decisions clíniques rutinàries en els entorns ambulatoris i hospitalaris de tot el país.

Aquesta transició va ser decisiva en la medicina i l'ètica nord-americanes. El metge i no l'expert en bioètica és qui té els coneixements especials, així com la responsabilitat legal i professional, d'ajudar els pacients a curar la seva malaltia o a cuidar-se i també la d'afrontar la por, el dolor i el sofriment que solen acompanyar a qualsevol persona en situació de mala salut. El personal mèdic i també el d'infermeria està autoritzat per l'estat i és legal i personalment responsable davant el pacient si no integra adequadament l'ètica clínica en l'atenció que presta als pacients.

L'INSTITUT BUCKSBAUM PER A L'EXCEL·LÈNCIA CLÍNICA

El 2011, per ampliar el nostre treball sobre la relació metge-pacient i l'aplicació de l'EMC, la Universitat de Chicago va crear l'Institut Bucksbaum per a l'Excel·lència Clínica amb una dotació transformadora de 42 milions de dòlars donats per Matthew i Carolyn Bucksbaum i la Fundació de la Família Bucksbaum. Vaig tenir l'honor de ser elegit director executiu fundador del nou institut. L'objectiu de l'Institut Bucksbaum és preparar i formar als metges perquè siguin professionals altament qualificats, proveïdors de cures ètiques, compassius i atents.

Els alumnes de l'Institut Bucksbaum, que van des d'estudiants de grau

Mark Siegler
Ètica mèdica clínica: La seva història i aportacions a la medicina nord-americana

Bioètica: una mirada cap al futur
25è aniversari Fundació Victor Grifols i Lucas

de Medicina fins a metges sènior i metges clínics molt experimentats, reconeixen i donen suport als objectius fonamentals de l'institut: millorar la comunicació i la presa de decisions entre metge i pacient, aplicar l'EMC com a norma d'atenció sanitària, reforçar la relació metge-pacient, secundar i ampliar la presa de decisions compartida, reduir les disparitats sanitàries, augmentar el compromís del professorat en l'atenció personal i crear nous models pels estudiants de medicina. La Universitat de Chicago ha creat un programa universitari únic denominat *Clinical Ethics Scholar Track*. Aquest programa permet els estudiants universitaris seguir a metges durant més de 100 hores, realitzar serveis voluntaris a l'hospital i matricular-se en cursos específicament dissenyats per a aquest programa. En els seus primers set anys de funcionament, l'Institut Bucksbaum ha nomenat a més de 300 metges i estudiants de la Universitat de Chicago que fan seus els ideals i objectius de l'institut. Els destacats assessors externs de l'Institut Bucksbaum (Jordan Cohen, Holly Humphrey, Laura Roberts i Arthur Rubenstein) han ajudat a l'institut a millorar la medicina i la pràctica mèdica tant del present com del futur.

En una xerrada arran de la qual es va crear l'Institut Bucksbaum, Robert Zimmer, degà de la Universitat de Chicago, va declarar: "En el cor de l'atenció mèdica, en els seus fonaments, es troba la relació entre un metge i un pacient i és aquí on conflueixen l'art i la ciència de l'atenció

mèdica. I és en aquesta relació en la qual se centrarà l'Institut Bucksbaum". La combinació del Centre MacLean de EMC i l'Institut Bucksbaum per a l'Excel·lència Clínica ajuda a la Universitat de Chicago a avançar en el camp de l'EMC, a reduir les disparitats sanitàries i a millorar l'atenció als pacients.

El camp de l'EMC compleix ara 50 anys, en els quals ha contribuït a millorar la medicina i la pràctica mèdica. També ha millorat enormement l'atenció i els resultats dels pacients. Mirant cap al futur i reconeixent els reptes emergents per a una pràctica mèdica humana, compassiva i personalitzada, confio que l'EMC continuï sent un camp vital que continuï enfortint i millorant la medicina clínica. ///

Bioètica: una mirada cap al futur

ÈTICA I RECERCA: CONDEMNADES A ENTENDRE'S?



Bernabé Robles

En un entorn cada vegada més complex i competitiu, els Comitès d'Ètica afronten el repte de combinar rigor, deliberació i rapidesa per a protegir les persones, però també a la societat de la falsa ciència. L'ètica de la recerca no ha de començar ni acabar en les parets de la sala de reunions del comitè i s'ha de construir en una viva deliberació, continua i participativa, amb implicació de tots els actors. I és que, el futur de la recerca... és el futur de l'ètica.

La motivació original per crear comitès independents que avaluessin els aspectes ètics de la recerca va ser respectar i protegir les persones participants, evitant la seva instrumentalització. Era, en essència, una preocupació ètica: coneixement i ciència, tot i ser molt rellevants per a la societat, no són criteris morals absoluts. Però la missió de la recerca no es focalitza només a la persona que participa en l'estudi. El seu focus essencial és, genuïnament, de caràcter col·lectiu, considerant a la vegada la societat i la biosfera que l'acull. Per tant, generar coneixement rigorós, amb valor social i ecològic, hauria de ser la prioritat.

Durant la recent pandèmia hem pogut experimentar tensions entre la necessitat de coneixement, les oportunitats acadèmiques i empresarials i la reflexió ètica. Potser era una tensió ja present i l'acceleració pandèmica només l'ha fet aflorar amb major intensitat. En aquest punt, algú podria preguntar: li troben sentit els investigadors i els diferents actors implicats a la revisió ètica, als requisits reguladors i als principis acceptats?

L'AMPLIACIÓ DELS LÍMITS DE L'ÈTICA DE LA RECERCA

Des dels anys 60 (*Declaració de Hèlsinki*) i 70 (*Informe Belmont*), culminant un procés iniciat després de la Segona Guerra Mundial, la comunitat científica es va dotar d'uns principis per articular la reflexió ètica al voltant de la investigació amb humans: respecte, beneficència (integrant la no maleficència) i justícia. Era una

recerca pensada persona a persona, que partia de la relació clínica. Però ja abans de la pandèmia, l'escenari s'havia modificat radicalment. Han anat apareixent nous objectius, noves metodologies, noves tecnologies i, com a conseqüència, fonts de dades no convencionals. Ara ja no s'investiga només amb medicaments i la relació de recerca s'estableix sovint entre grups de persones, a vegades sense cara i sense mirada, i grups de recerca. Podem continuar sentint-nos còmodes amb unes formulacions de principis inspirades en la relació clínica?

El *big data*, la bioinformàtica, les ciències òmiques, la investigació social i en salut pública, els dispositius sanitaris, la robòtica, etc., superen amb escreix el marc d'avaluació imaginat a *Belmont*. També poden aparèixer biaixos derivats de diferents interessos confluents: econòmics, empresarials i comercials, però també acadèmics, professionals i/o mediàtics. Tots ells poden ser, un per un, legítims, però mai haurien d'interferir amb la missió primordial de la recerca: cuidar responsablement de la societat i de la biosfera.

Ha crescut exponencialment el volum de dades disponibles i les eines per analitzar-les. Aquesta *mineria* de dades pot arribar a difuminar el concepte de subjecte humà d'investigació. Ara som, bàsicament, fonts de dades. Podria semblar que els riscos minven si no exposem els nostres cossos, però una reflexió més pausada, considerant l'estructura

Bernabé Robles del Olmo
Ètica i recerca: condermades a entendre's?

Bioètica: una mirada cap al futur
25è aniversari Fundació Victor Grifols i Lucas

competitiva de la societat, no ens deixarà tan tranquils.

En aquest context, resulta clau plantejar-se si els actuals sistemes de supervisió ètica, basats en l'avaluació *ex-ante* dels projectes per comitès multidisciplinaris independents, estan ben dissenyats i dotats per garantir que nous reptes ètics emergents poden ser detectats i abordats.

La mirada ètica ha de ser ara més polièdrica i flexible. Ja no es pot focalitzar tant (per descomptat, sense menystenir-les) en l'autonomia individual o el càlcul risc-benefici. Altres principis (integritat, vulnerabilitat, justícia, transparència, rigor o responsabilitat) s'han de fer molt més presents. Més que mai, serà clau considerar la justificació i el valor social dels projectes. Només el valor afegit potencial per la biosfera i la societat podran justificar algunes de les incerteses que haurem d'assumir, això sí, amb el màxim control de riscos possible.

PER QUÈ JA NO ÉS EL MATEIX?

En aquests 50 anys de viatge, estem assistint a diverses transicions qualitatives.

De les petites mostres de subjectes a les fonts de dades massives i globalitzades

Hem passat de l'assaig clínic controlat al *big data* i els algorismes, de posar el focus en la persona i el seu cos, a posar el focus en les seves mostres i dades. Als primers assaigs

treballàvem amb poques dades i poc protegides (accessos poc transparents) però molt viscoses, de disseminació lenta fora d'entorns clínics. Ara el control d'accessos és molt més exhaustiu, però les dades són massives, digitals i, per tant, extremadament fluides i globalitzables. La responsabilitat, doncs, implica modular amb prudència els seus usos i interpretacions.

A més, la tecnologia *big data* ofereix aproximacions a la resposta de la pregunta d'investigació, dependents de l'observació de l'anomenat *món real*, sense dependre necessàriament d'una hipòtesi formulada a priori. Pot portar inclús a la creença de que podem avançar sense formular preguntes de recerca, disfressant-se fàcilment d'aparent *evidència*. Fins i tot podria esdevenir *recerca fantasma*: “Estic investigant però no ho sembla” o, al contrari, “No investigo de forma rigorosa però ho sembla”. Ara volem superar les limitacions, que hem d'assumir, de la cultura de l'extrapolació amb la cultura de la *personalització*. No obstant, hauríem de personalitzar de veritat, afegint valor i evitant la ‘talla única’ i això pot no ser ben rebut per les estratègies de mercat de la indústria farmacèutica i biotecnològica.

La mida de les in comptables bases de dades creix sense fre i les fonts són molt variades i accessibles (cercadors d'Internet, telèfons *intelligents*, pàgines web de compres i/o entreteniment, xarxes socials, etc.). Apareixen nous actors no habituals



Bernabé Robles va néixer a l'Hospitalet de Llobregat el 1965 i és consultor en Neurologia del Parc Sanitari Sant Joan de Déu, màster en Malalties Cerebrovasculars per la Universitat de Santiago de Compostel·la (1995) i màster en Bioètica per la Universitat Ramon Llull (2009). En el camp acadèmic, és professor associat de Bioètica i Neurologia de la Facultat de Ciències de la Salut de la Universitat de Vic-UCC (2017) i professor associat de la Facultat de Medicina també de la Universitat de Vic-UCC (2022).

Ostenta els càrrecs de vicepresident del Comitè d'Ètica de la Investigació de la Fundació Sant Joan de Déu i de president del Comitè d'Ètica Assistencial del Parc Sanitari Sant Joan de Déu, des

de 2011). A més, és membre del Comitè de Bioètica de Catalunya, del Comitè d'Ètica de la Universitat Politècnica de Catalunya i de la Comissió Deontològica del Col·legi de Metges de Barcelona (2018).

És també autor de diverses monografies i de més de 50 articles científics sobre neurologia, bioètica i neuroètica.

Bernabé Robles del Olmo
Ètica i recerca: condemnades a entendre's?

Bioètica: una mirada cap al futur
25è aniversari Fundació Victor Grifols i Lucas

en recerca biomèdica (informàtics, analistes de dades, juristes, delegats de protecció de dades, etc.) i els projectes ultrapassen els límits d'una única institució o d'una única disciplina. Sovint ultrapassen també fronteres i entorns legislatius, implicant no poques vegades col·laboració pública-privada, amb el corresponent *conflicte* d'interessos a vegades difícils d'harmonitzar.

Investigadors i analistes utilitzen i reutilitzen grans volums de dades sensibles, no totes recollides inicialment amb propòsit de recerca i sense haver d'obtenir-les directament dels subjectes font. El paper d'aquests com a *participants* amb drets té risc de difuminar-se, esdevenint més vulnerables. I els riscos ja no són únicament físics o psicològics, ni únicament individuals: usos indeguts, interpretacions errònies o esbiaixades, ampliació de biaixos preexistents, establiment de perfils discriminatoris, estigma, etc. Això vol dir que moltes persones 'no participants' poden patir danys, directes o indirectes, de la recerca.

De l'acadèmia i la ciència a la tecnologia, la innovació, les patents i les corporacions

Un metge veterà, amb una brillant i dilatada carrera científica, em deia fa uns mesos: "Quan vaig començar, lideràvem la investigació els metges i no sé si això era el millor. Ara investiguen i lideren les companyies farmacèutiques i/o biotecnològiques a través nostre i tinc clar que això sigui

el millor". I és que l'atenció a la salut i la recerca són ara sectors econòmics rellevants i creixents. Com ja hem dit, això pot generar tensions entre diferents interessos més o menys particulars, d'una banda, i els interessos de les persones, enteses en el marc de la societat i de la biosfera, de l'altra.

La investigació en salut ha passat de fer-se gairebé exclusivament en hospitals i laboratoris, a fer-se en moltes altres seus. Universitats i d'altres institucions docents, fundacions, empreses, associacions cíviques, institucions polítiques, etc., són ja promotors habituals de recerca en humans. L'ètica està de moda, tot i que ens podríem qüestionar fins a quin punt aquesta passió supervisora és una inquietud autèntica, o només una rentada de cara decorativa.

Les iniciatives d'innovació són promogudes i finançades, potser perquè la seva aplicabilitat és sovint més immediata que la de la recerca rigorosa. Això pot generar la temptació d'ennuviar els límits entre aquest concepte i el de recerca. En principi, semblaria fàcil distingir-los: la recerca busca nou coneixement generalitzable i la innovació imagina noves maneres d'aplicar aquest coneixement. Modificant una mica la definició atribuïda a Esko Aho, podríem dir que investigar és invertir béns i recursos per obtenir coneixement i que innovar és invertir aquest coneixement per obtenir béns i recursos. El que no hauria de passar és que la recerca acabi reduïda al blanqueig

d'allò invertit en innovació. Primer s'ha d'obtenir coneixement rigorós (recerca) i després, per descomptat, s'haurà d'aplicar imaginativament (innovació).

De l'explotació ideològica a l'explotació d'acord al coneixement o a la desesperació

Els inicis de la bioètica estan molt relacionats amb la denúncia de l'explotació d'uns éssers humans per part d'uns altres en nom del coneixement. Els experiments que van motivar el *Codi de Nüremberg*, van ser possibles perquè els investigadors consideraven als subjectes d'investigació com quelcom inferior a una persona.

Ara bé, pocs anys més tard ens vam adonar que el problema no era, només, la ideologia nazi. A finals dels 60, els mateixos vencedors de la guerra que havien denunciat, jutjat i condemnat aquests experiments, van haver d'admetre que feien coses molt similars amb persones amb discapacitat intel·lectual, persones amb mal pronòstic o persones de raça negra. Malauradament, també en democràcia existien persones considerades menys humanes.

Ara per ara estem més *vacunats* sobre aquestes pràctiques, però encara no estem lliures de caure en la influència indeguda, en l'equívoc terapèutic o en la pura explotació. Tenim exemples recents d'assaigs clínics al tercer món o d'estudis fase I o II en persones desesperades, sigui

pel seu pronòstic mèdic, sigui per la seva situació social. Hi ha situacions socioeconòmiques en les quals una compensació esdevé gairebé un sou de subsistència. Mai la participació en un assaig hauria de ser el resultat de la desesperació ni de la misèria.

De les etiquetes de vulnerable a la recerca sobre factors de vulnerabilitat

El repte d'incorporar persones amb factors de vulnerabilitat a la recerca és una de les assignatures pendents del segle XX. Disposem d'excel·lents dades científiques biomèdiques de persones sanes de mitjana edat i de sexe masculí, i, massa vegades, hem llegit la medicina a través del seu perfil. D'aquesta manera, les vides de les persones amb factors metabòlics, cognitius o socials de vulnerabilitat (menors, grans, pluripatològiques, politractades, gestants, amb discapacitat intel·lectual, etc.) han esdevingut un arriscat *assaig* no controlat continu, perquè no s'han generat proves científiques sòlides per atendre-les amb garanties d'efectivitat i seguretat. Què és pitjor, doncs, el risc de la recerca o el de la no recerca? Per descomptat, la discriminació ha de ser evitada quan proposem la participació en un estudi, però sense privar a les persones amb factors de vulnerabilitat dels coneixements generats per la recerca.

Tampoc no hauríem d'abusar del qualificatiu vulnerable. El veritable grup vulnerable hauria de ser conceptualitzat més enllà de la petita mostra

de persones que participarà en els estudis. Tots els altres, molts, que no participin, també són posats en risc si actuem sobre ells sense proves sòlides. Seran tractats *off-label* o, simplement, no seran tractats, navegant així entre la futilitat, el nihilisme i la iatrogènia.

De fet, tots som vulnerables a l'inici de la nostra participació en recerca, perquè també genera vulnerabilitat la manca de capacitat per protegir els mateixos interessos i això ens passa a tots abans de rebre i assimilar informació adequada sobre la proposta d'estudi. A més, aquesta assimilació que es fa cada vegada més difícil amb les noves metodologies.

Per tant, hauríem de parlar molt més de vulnerabilitats que de vulnerables, per evitar que l'instint de protecció i una malentesa compassió ens portin a anul·lar l'autonomia de l'altre, a perdre-li el respecte. La vulnerabilitat implica una recerca curiosa, potser més laboriosa, però mai ha d'implicar la no recerca.

Dels principis a la transparència i la rendició de comptes. Dels protocols, als projectes

Ja no n'hi ha prou amb declaracions d'intencions (els protocols de recerca) ben redactades i rigoroses que considerin els principis. La transparència i la rendició de comptes es fan imprescindibles, perquè moltes de les fragilitats ètiques dels futurs projectes no les podem distingir, ni anticipar, fins que les activitats de recerca

estiguin en marxa o, fins i tot, en el moment de fer interpretació i difusió de resultats. El focus ja no pot ser només el protocol, sinó tot el projecte i les publicacions derivades. Necessitem una ciència de la comunicació de la ciència i, al mateix temps, una ètica de la comunicació científica.

Del fàrmac i els centres sanitaris a... qualsevol tema o lloc imaginables

Els Comitès d'Ètica de la Investigació (CEIs) es van dissenyar per avaluar assaigs clínics farmacològics. A hores d'ara, tota una constel·lació de noves i variades temàtiques representa ja més de la meitat dels projectes avaluats. S'investiga des de múltiples fonts i amb múltiples metodologies: dades, mostres, intervencions psicològiques, aplicacions de salut, intel·ligència artificial, vectors biològics, teràpies o

EL 'BIG DATA' ESTÀ DE MODA I PODRÍEM ESTAR CAIENT EN UNA MENA DE FONAMENTALISME DE LA DADA QUE OBVIÉS LA METODOLOGIA DE LA RECERCA I EL PROPI MÈTODE CIENTÍFIC

cultius cel·lulars, teràpies gèniques, etc. Fins i tot, realitat virtual. Tot això posa en qüestió l'actual distribució de perfils i experteses al si dels comitès, així com els seus criteris d'acreditació.

Al mateix temps, el pes com a sector econòmic de la indústria farmacèutica i biotecnològica ha introduït noves exigències de dinamisme en les avaluacions, que s'haurien de fer compatibles amb el rigor ètic. Com que també existeixen múltiples i exigents reglamentacions per l'aprovació de fàrmacs i productes sanitaris, l'activitat dels comitès ha derivat potser massa cap a la supervisió procedimental i la verificació. Costa fer aflorar la reflexió ètica en reunions sobresaturades pels terminis i la normativa. Podríem dir que costa deliberar als comitès i, sense deliberació, la E de les sigles CEI està en risc, al mig del marasme procedimental. Rapidesa i rigor no són antònims necessàriament, però per no ser-ho, requereixen una estructura i una logística dotades i organitzades al darrere, perquè als CEIs, rigor i respecte no són negociables.

Es tracta, en síntesi, de preservar la deliberació bioètica transdisciplinària en un entorn cada vegada més complex i competitiu, estructurant els comitès per combinar rigor, deliberació i rapidesa. Així protegiríem a les persones participants, però també a la societat de la falsa ciència i de la ciència dèbil. Deliberar permet posar sobre la taula tots els valors i totes les persones afectades, creant sinergies

mentals per llegir entre línies i trobar noves solucions veient més enllà de l'aparent conflicte.

I és que l'ètica de la recerca no ha de començar ni acabar en les parets de la sala de reunions del comitè, i s'ha de construir en una viva deliberació, continua i participativa, amb implicació de tots els actors.

CAP A ON ANEM

El canvi de paradigma que s'anuncia en l'obtenció de coneixement suposa un repte ètic comparable a aquell que va suposar l'experimentació utilitzant cossos de persones. Ara per ara, i reconeixent les immenses oportunitats que generen les ciències òmiques i l'anàlisi de dades massives, existeixen actituds potser desproporcionadament entusiastes cap a aquestes tecnologies, una espècie d'entusiasme *tech*. El *big data*, segurament amb arguments sòlids, està de moda, però precisament la seva popularitat pot generar una tendència a sobreestimar els seus potencials beneficis. Podríem estar caient en una mena de fonamentalisme de la dada, que obviés la metodologia de la recerca i el mateix mètode científic.

Es fa necessari, més que mai, evitar la confusió entre correlació i causa. Que dos fenòmens coincideixin en temps i espai no prova una relació causal. Si jo trec un penjador que sostenia un abric d'un armari, no vol dir que si em poso l'abric i retorno només el penjador a l'armari, demà hi trobi un abric penjat d'aquesta.

Aquesta fal·làcia lògica, si esdevé creença, pot influir de forma problemàtica en les actituds i percepcions dels mitjans de comunicació, dels investigadors, de l'opinió pública i dels polítics. D'altra banda, les noves aplicacions d'aquest coneixement, sovint predictiu i relativament deslligat del símptoma, poden modificar (ja ho estan fent) el marc tradicional de la relació entre professionals i persones ateses. Intimitat, confidencialitat, fins i tot malalt, són termes pendents de reconceptualització.

Per tant, el principi de responsabilitat, anticipant escenaris, pren especial sentit. És el que em permeto anomenar 'bioètica-ficció', que pot semblar una entremaliadura, però que, considerant els ritmes de les tecnologies, es fa imprescindible. Si la recerca amb dades massives o la recerca òmica en general persegueixen predir, és obligat predir també l'impacte d'aquesta mena de projectes sobre la societat i sobre la biosfera.

També s'hauria de modular la tendència a acumular i explotar dades sense objectius definits. S'han de distingir els veritables projectes de recerca amb dades de moltes altres iniciatives que, aparentment, es vulguin presentar com a recerca rigorosa, però siguin poc més que vigilància de poblacions, de mercats, d'electorats, etc. Els biaixos són el risc d'aquest nou paradigma i poden aparèixer tant obtenint les dades, com interpretant-les. Fins i tot, quan la intel·ligència artificial està implicada, podem introduir

biaixos nodrint i fent preguntes als algoritmes.

Els nostres procediments de regulació i d'avaluació ètica, així com els nostres marcs conceptuals en bioètica, potser massa personalistes i individualistes, no estan ben equipats per abordar les complexitats i matisos d'una visió òmica de la salut o de la societat. Necessitem una revisió crítica de la nostra mirada, tant sobre la recerca com sobre la bioètica. Precisem una integració transdisciplinària d'àrees de coneixement molt diverses i poc acostumades, fins ara, a interaccionar: ciències socials, filosofia, ciències òmiques, bioinformàtica, bioestadística, neurociència, etc.

Haurem de tolerar moltes més incerteses, i mantenir una visió de conjunt. Els pilars bioètics clàssics de la recerca s'han de desconstruir:

- El consentiment clàssic ja no serà (de fet, ja no és) suficient. Ni la persona participant, ni sovint el mateix equip investigador, podran conèixer el detall dels procediments de recerca amb anterioritat. La informació serà, més que mai, un procés que acompanyarà al projecte. Si hi ha un futur, serà el de les decisions compartides i continuades. I la bioètica haurà de ser deliberativa i narrativa a la vegada.
- Ni la pseudonimització ni l'anonimització seran garanties absolutes de confidencialitat en la nova era digital. Detectar usos indeguts o desproporcionats de les dades, de

les mostres i dels resultats, serà més prioritari que el tradicional respecte a la confidencialitat individual, que per descomptat, s'ha de mantenir.

- Tot i que la *Declaració de Hèlsinki* ja ho recollia, els comitès d'ètica han de reconèixer i abordar la seva assignatura pendent: el seguiment. Hauran d'avaluar procediments de recerca en la vida real, incloent-hi l'elaboració i difusió de resultats. Moltes fragilitats ètiques de les noves metodologies afloraran al llarg del desenvolupament dels projectes i hauran d'estar preparats per corregir-los o, fins i tot, aturar-los si és precís.
- Per tant, transparència i rendició de comptes continuades seran els nous principis nuclears de la recerca i de la innovació si volem no lesionar més l'equitat. Una recerca curosa amb *big data*, amb un rigorós control de biaixos, intensificarà l'equitat. Una recerca òmica i/o amb dades massives esbiaixada o dolenta, farà créixer la injustícia.
- Reconeixent les oportunitats de personalització que obren les noves capacitats diagnòstiques i terapèutiques, fins i tot predictives, hauríem de desenvolupar una reflexió crítica al voltant d'aquesta nova promesa: la medicina de les P (preventiva, predictiva, personalitzada, precisa, participativa, etc.). Ningú no vol un món meravellós, ple de falsos positius o sobrediagnòstics, al qual "o estic malalt o m'hi estic posant".

Però, com dèiem, no tot són amenaces. La medicina epigenòmica i, en general, les ciències multiòmiques, poden també oferir fonaments científics per la justícia i la solidaritat, revelant la intensa interconnexió entre els humans i el seu entorn natural, així com l'important paper de l'entorn social tant en la nostra salut com en la nostra identitat.

En aquesta era postgenòmica, hem de repensar la fonamentació teòrica de les concepcions liberals de la dignitat humana i dels drets humans i individuals. Potser és temps per uns drets de la humanitat o, més enllà, uns drets de la biosfera, que determinin uns deures dels agents humans responsables cap a la resta d'éssers. Igual els drets universals han de deixar de dir-se humans per evitar el nostre perpetu conflicte d'interès en aquest tema.

El respecte a l'individu ha de mantenir el seu pes en les deliberacions però, al mateix temps, reforçant la transparència i la rendició de comptes. Hem de protegir no només els cossos, sinó a les persones de forma integral, considerant també les seves dades, la seva moral i el seu projecte vital, i sense oblidar mai la seva dimensió social i ecològica. Per descomptat, totes aquestes reflexions ètiques no haurien de paralyzar la recerca, però els mercats tampoc no haurien d'esclafar mai l'ètica.

Per acabar, i com ja hem anat destil·lant al llarg del text, l'autèntica ciència hauria de ser acurada, però també

curosa, és a dir, un servei social emmarcat en l'equitat i en la cura de la biosfera. I és que, el futur de la recerca... és el futur de l'ètica. ///

Bioètica: una mirada cap al futur

ÈTICA EN, DE I PER A LA SALUT PÚBLICA



Andreu Segura

La pandèmia de la COVID-19 ha fet paleses les limitacions de la salut pública, pel fa al seu àmbit governamental, però també als més científic-acadèmics i professionals. La direcció i el lideratge de la salut pública, que és la que ha desenvolupat els criteris, mètodes i procediments per identificar, valorar i quantificar l'impacte i la previsible evolució de problemes de salut de naturalesa col·lectiva i sobretot de caràcter epidèmic, han estat absents, posant en evidència la necessitat d'una visió en la qual l'ètica estigui molt més present.

L'ètica de la salut pública, segons Gostin, "s'ocupa de les dimensions ètiques del professionalisme i la confiança moral que la societat diposita en els professionals de la salut pública per actuar en pro del bé comú". L'autor esmenta també una ètica en la salut pública entesa com l'aplicació dels criteris i valors morals dins la pràctica mèdica i, a més, proposa una ètica per a la salut pública, aquella que té com a missió la promoció de la salut comunitària.

Plantejament que adopta la definició de l'*Institut of Medicine*, per a qui: "la salut pública és allò que la societat duu a terme col·lectivament per garantir la salut de la gent". Una concisa descripció que no aborda, no obstant això, la dimensió de la salut pública com a instrument del poder executiu dels estats nacionals.

Aquesta faceta tindria com a antecedents remots als funcionaris dels ports marítims de les polis gregues o els inspectors d'aqüeductes i mercats en la populosa Roma, encara que l'establiment de les quarantenes per part dels governs municipals durant l'epidèmia de pesta bubònica de mitjans del segle XIV els proporcionaria una carta de naturalesa explícita. Aquestes són mostres de l'assumpció de responsabilitats sobre la salut dels súbdits o ciutadans per part del poder. Compromís que la revolució industrial consolidaria, liderada per una burgesia objectivament interessada en l'acumulació de recursos i el desenvolupament del capitalisme com a motor del progrés.

Riquesa generada en bona part pel proletariat procedent de l'èxode rural. Les condicions de vida del qual limitaven notòriament el rendiment laboral, unes condicions lamentables des de molts punts de vista, inclosa per damunt de tot la higiene. De manera que la millora de les condicions dels assalariats no sols es tractava d'una qüestió de justícia, com denunciava Engels, sinó també de salut pública, com remarcava Chadwick. Una empresa que la promulgació de la llei anglesa de Salut Pública de 1848 va oficialitzar consolidant iniciatives anteriors.

LA UNIVERSALITZACIÓ DE LA SALUT PÚBLICA

Els països de la societat occidental han anat desenvolupant la iniciativa britànica en els seus respectius territoris, com va ocórrer a Espanya amb la llei de Sanitat de 1855 i la creació d'una direcció general de Sanitat adscrita al Ministeri de l'Interior o de la Governació. No en va, l'àmbit principal d'actuació de la salut pública era governatiu. Alguna cosa que pot considerar-se un exemple de biopolítica, ja que es basa en la utilització de característiques biològiques i sanitàries com a elements constitutius de l'administració de l'estat, del poder executiu.

Aquesta és una característica que el desenvolupament acadèmic i científic de l'epidemiologia i la bioestadística, al costat de moltes altres, ha contribuït a emmascarar les seves responsabilitats administratives. Una confusió que ha facilitat el deteriorament i

la precarització dels recursos destinats a la salut pública.

HA MANCAT SALUT PÚBLICA

La pandèmia de la COVID-19 ha evidenciat aquestes insuficiències. Limitacions que han afectat també la faceta més operativa de la salut pública, els dispositius de vigilància epidemiològica i de protecció col·lectiva de la salut comunitària de les diverses administracions públiques responsables. L'escassetat de recursos tant físics com personals capaçs d'efectuar i de supervisar la qualitat de les dades amb les quals elaborar els indicadors epidemiològics orientatius, de dur a terme puntualment activitats de detecció de casos, cosa que ara en diuen rastreig, o encara més important, de modular assenyadament l'aplicació de les mesures no farmacològiques de prevenció i control, ha estat òbvia.. Unes mesures en alguns casos inequitatives i ineficients i tan dràstiques que, a més de les intrusions i interferències en alguns aspectes essencials de la quotidianitat (que probablement havien pogut aplicar-se de manera més flexible i comprensible), han tingut conseqüències indesitjables sobre la salut que es tractava de protegir. Tot això posa de manifest la necessitat de l'ètica en la salut pública. Una perspectiva que no s'ha anat incorporant a la pràctica professional i a la formació acadèmica dels metges fins fa ben poc, després de l'aparició de la bioètica. I això, malgrat que el naixement operatiu de la bioètica tingués relació, lamentablement desafortunada, amb la salut pública

arran del denominat *episodi o experiment Tuskegee*. I malgrat també que l'ètica i la salut pública naixessin alhora. És versemblant que la salut pública aparegués al neolític, ja que la viabilitat de les ciutats requeriria imprescindiblement un programa mínim de sanejament: proveïment d'aigua potable, emmagatzematge i conservació d'aliments, algun procediment d'evacuació de residus i d'inhumació de cadàvers, etc. El nucli de la protecció col·lectiva de la salut comunitària com una de les bases de la salut pública.

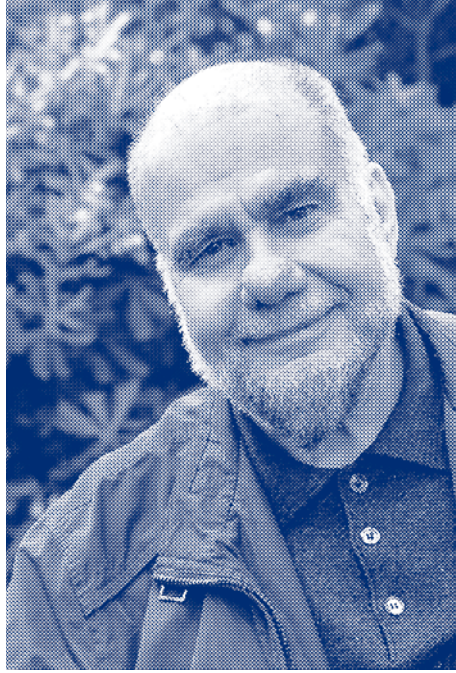
MORAL I ÈTICA

Però perquè les ciutats persisteixin és necessària l'acceptació, explícita primer i tal vegada només tàcita després, del veïnat. Una actitud que, a més, ha de generar una cohesió social suficient que suposa fomentar aquells costums que resultin apropiats per a la supervivència del col·lectiu i impedir, o almenys difícultar, els que la posin en perill. I per a promoure alguna cosa que, millor que valorar-ho com a bo i dolent, seria allò que convé evitar. Judicis de valor la naturalesa dels qual evoca la qualificació moral. Per cert, costum en llatí era *mor-mores* i en grec *ethos*. Així que salut pública i ètica tal vegada són conceptes contemporanis, amb la urbanització, durant el creixent fèrtil de fa uns deu mil anys. Els assentaments que a la Grècia clàssica es diguessin *polis* i a Roma *civis*. Característiques que remetent de nou a la cohesió social com a element essencial del desenvolupament humà. Una cohesió social que

Andreu Segura va estudiar Medicina a la UAB gairebé per casualitat. Un company seu del batxillerat nocturn s'havia matriculat en la nova facultat i li anava molt bé, tant que li ho va aconsellar. Va guanyar una plaça d'epidemiòleg al Ministeri de Sanitat, plaça que mai va ocupar, ja que des del restablert govern provisional de la Generalitat de Catalunya, el conseller de Sanitat el va reclamar en comissió de serveis.

Des de 1978 fins a la seva jubilació en 2016, va romandre com a funcionari de la sanitat autonòmica en diferents funcions i responsabilitats. Ha desenvolupat la seva labor per al butlletí epidemiològic de Catalunya, el Programa de Prevenció i Control de la SIDA, l'Institut Universitari de Salut Pública, el projecte AUPA Barceloneta, el PINSAP o el COMSalut.

Col·laborador docent de totes les escoles espanyoles de salut pública, va ser professor sènior associat de la *Goldberg Public Health School* de la *Johns Hopkins*. I ha escrit i editat o coeditat uns 30 llibres.



Andreu Segura
Ètica en, de i per a la salut pública

no neix espontàniament malgrat la naturalesa de l'espècie humana biològicament social. És més complexa la convivència entre centenars o milers d'éssers humans que la de les desenes de bandes i clans paleolítics. Cohesió que requereix el foment de bons costums i el repudi dels mals hàbits i que fa encara més sorprenent el poc interès de la salut pública en l'ètica durant tants segles. Ni tan sols per l'utilitarisme que van propugnar Jeremy Bentham i Stuart Mill, encara que alguns destacats higienistes com Edwin Chadwick abraressin explícitament aquesta doctrina. La naturalesa conseqüencialista i l'àmbit d'aplicació de l'utilitarisme facilitaven una adhesió tàcita, ja que la felicitat, que era l'efecte que pretenia valorar l'utilitarisme, és fàcil de confondre amb el benestar i, filant encara més prim, amb la salut mateixa, almenys com l'entén l'OMS. El bé de la majoria de la població és un propòsit assumible teòricament per la salut pública. No en va, alguns metges recorren a l'aforisme de Ciceró *Salus populi suprema lex*, això que insta a prioritzar el bé comú sobre la resta de propòsits i interessos. Perquè la primera accepció de *salus* és, precisament, salvació. L'utilitarisme sorgeix en un moment de la història occidental, quan el compromís polític per a la protecció col·lectiva de la salut de la ciutadania s'està consolidant definitivament (bé, almenys fins ara). Això és el que es proposa amb la promulgació de la llei de salut pública de 1848.

Mentrestant, Londres patia, com moltes altres ciutats europees, una nova

onada epidèmica de còlera. Aquesta epidèmia va afavorir la fundació de la societat londinenca d'epidemiologia, que es va convertir en l'instrument científicotècnic de la salut pública governamental, l'aplicació de la qual va comportar la racionalització de les mesures de protecció de la salut col·lectiva. Una institució governativa la distribució territorial de la qual a Espanya abastava a l'administració general de l'estat, des de la Direcció General de Sanitat citada, fins a les prefectures provincials i les demarcacions perifèriques que més o menys es corresponien amb els àmbits municipals. De fet, aquestes últimes coincidien amb els denominats partits mèdics, farmacèutics i veterinaris, que es convertirien en funcionaris sanitaris locals, una organització territorial que la majoria de comunitats autònomes espanyoles ha mantingut amb lleugeres variacions.

NAIXEMENT DE LA BIOÈTICA

Però tornem a la relació de la salut pública amb la bioètica. Està documentat l'ús del neologisme bioètica per primera vegada en un article publicat en alemany el 1927. Una aportació que les circumstàncies històriques van emmascarar. De manera que no seria fins als anys 70 que es recrearia de nou el concepte. Més precisament, la denominació, perquè el significat pel bioquímic Potter inicialment es referia a la ciència de la supervivència, alguna cosa que va ampliar en el seu llibre de 1971 en interpretar-la com un pont que comunicués l'ètica i la biologia, de manera que l'espècie humana pogués

afrontar les amenaces ambientals derivades del progrés tècnic.

El plantejament de Potter té, doncs, molt més a veure amb l'ètica ambiental que entre altres havia proposat Rachel Carson en la seva *Primavera Silenciosa*, publicat el 1962, o Lynn White el 1967 amb el seu article *Les arrels històriques de la nostra crisi ecològica*. I tot això va motivar a James Lovelock a formular la seva *hipòtesi Gaia*, segons la qual el planeta sencer es comporta com un organisme capaç de mantenir un cert equilibri homeostàtic.

Encara que les proposicions de Potter van tenir ressò, probablement aconseguen una major propagació i alguna distorsió amb motiu de la publicació per Jane Heller d'una breu notícia en el *New York Times* del 26 de juliol de 1972. L'article va desencadenar un considerable escàndol i a

conseqüència del qual es promulgaria una legislació que garantís la dignitat dels subjectes humans d'experimentació científica i estudis mèdics. La normativa va ser promulgada el 12 de juliol de 1974 i es va complementar amb la creació d'una Comissió Nacional per a la Protecció dels Subjectes Humans de Recerca, que hauria d'identificar els principis ètics bàsics pertinents.

Aquests van culminar en l'*Informe Belmont*, que identifica tres principis fonamentals: el respecte a les persones, la beneficència i la justícia. I estableix tres àrees principals d'aplicació: el consentiment informat, l'avaluació de riscos i beneficis i la selecció de subjectes. Tot això va suposar un poderós estímul per al desenvolupament de la bioètica, les aplicacions de la qual en l'àmbit de la recerca, sobretot mèdica, es van estendre a la pràctica clínica, entre altres coses, pel declivi de la influència dels col·legis mèdics i la utilització corporativista dels seus codis deontològics. Beauchamp i Childress van aprofitar els principis de l'*Informe Belmont*, amb l'afegit de la no maleficència que recuperava el clàssic *primun non nocere*, de proposar una ètica mèdica renovada.

Aquesta aproximació va eclipsar durant diversos decennis a la perspectiva més global de Potter, amb la qual pretenia abordar un ampli espectre dels problemes actuals de les nostres societats tot fomentant una versió enfocada a la medicina i la recerca clínica. No obstant això,

EL BÉ DE LA
MAJORIA
ÉS UN PROPÒSIT
ASSUMIBLE PER A
LA SALUT PÚBLICA.
LA PRIMERA
ACCEPCIÓ DE
'SALUS' ÉS,
PRECISAMENT,
SALVACIÓ

davant l'aprofundiment de la crisi ecològica i social, és possible veure un ressorgiment de propostes centrades en la inclusió de les dimensions social i ambiental en la reflexió bioètica. Així, per exemple, la *Redbioètica*, secundada per la UNESCO, va llançar el 2005 la iniciativa *Life-long Education Program in Bioethics* (LEPB) per a Llatinoamèrica i el Carib i que promou la inclusió dels conceptes de justícia i drets humans en la reflexió bioètica

LIMITACIONS DE L'UTILITARISME

En qualsevol cas, la perspectiva utilitarista va revelar aviat algunes insuficiències importants, relacionades sobretot amb el criteri de justícia, com assenyalaria Rawls. Unes limitacions que l'epidèmia de la SIDA va accentuar més encara i que van donar lloc a replantejar la influència que la perspectiva ètica podria representar en la pràctica sanitària, inclosa la salut pública.

Aquesta ètica, donada l'hegemonia de les professions sanitàries, particularment la medicina en l'àmbit de la salut pública, aniria introduint gradualment una certa perspectiva en la formació dels metges i en alguns contextos de la pràctica professional, com la segona versió dels principis de la pràctica ètica de la salut pública, editats per la *Public Health Leadership Society* el 2002.

L'impacte de les intervencions de salut pública no es limita a les conseqüències sobre la salut somàtica,

sinó que afecta també la salut psíquica i la salut social, les tres dimensions de la salut en positiu que va definir Andrija Stampar i que va adoptar l'Assemblea Mundial de la Salut l'any 1948. Salut psíquica, mental o espiritual que es relacionen directament amb les virtuts i els valors de les actituds i els costums humans. I sense oblidar la dimensió social de la salut, una característica intrínseca de la naturalesa biològica humana. Aquest és l'aspecte que posa sobre la taula la necessitat de les interaccions amb els altres que han de garantir una suficient cohesió social i on el recurs a l'utilitarisme com a criteri ètic resulta clarament insuficient. El recurs a l'ètica a l'hora de dissenyar els programes i les intervencions de la salut pública pot ser d'utilitat per a anticipar i prevenir, en el seu cas, eventuais conflictes morals entre els drets individuals i l'interès comú, com ha passat, per exemple, en la ponència de vacunes de la Comissió de Salut Pública del Consell Interterritorial i, per descomptat també, a l'hora d'avaluar els seus resultats i justificar la seva continuïtat o no. Aquest criteri també val per a les decisions que es prenen amb el propòsit de protegir la salut de la població, les quals sovint impliquen una certa tensió entre els beneficis i perjudicis potencials de l'aplicació del principi de precaució.

En aquest sentit, el protagonisme de les administracions públiques en el context de l'anomenat estat del benestar ha portat a algunes d'elles a incorporar una nova perspectiva,

com la suggerida per Karen Jochelson en la seva reflexió sobre el paper governamental de la salut pública, que ha de passar de mainadera a hostessa, reivindicant la posició d'auxiliar que exerceixen els tripulants de cabina en els vols comercials. D'aquí la denominació com *stewardship* del model proposat pel *Nuffield Council of Bioethics* que ha estat adoptada per l'Institut Nacional per a la Salut i l'Excel·lència Clínica (NICE). Un model que es caracteritza per tractar de facilitar i convèncer més que d'obligar, en el qual la proporcionalitat, la transparència i la solidaritat prenen rellevància, sense oblidar la importància de protegir d'eventuals danys a tercers. Aquesta és l'excepció que Mill acceptava com a obligació moral per a modificar comportaments o decisions lesives per al proïsmo. I això és una cosa que succeeix, per exemple, amb la iatrogènia, un problema de salut pública que pot beneficiar-se també de l'aplicació de l'ètica, en aquest cas de l'ètica de la ignorància i de la incertesa.

NORMES BÀSIQUES

Ross Upshur, entre altres autors, recomana observar cinc requisits que qualsevol intervenció de salut pública hauria de respectar per a garantir el respecte a la llibertat individual i la justícia.

El primer és l'eficàcia del programa o la intervenció que es pretén desenvolupar. S'ha de disposar de suficient informació sobre les conseqüències benèfiques de la intervenció que es

pretén dur a terme o, almenys, d'una raonable convicció dels seus efectes positius esperats.

El segon és el de la proporcionalitat. No convé matar mosques a canonades perquè els efectes col·laterals poden ser pitjors que els mals que poden infligir-nos.

I el tercer és la necessitat. A vegades, situacions que per a alguns són problemes, per a uns altres realment no ho són. I aquests altres acostumen a ser els que se suposa que els sofreixen, alguna cosa que no és rar en els programes de cooperació internacional.

Al quart li diu el de la menor nosa. És a dir, la interferència mínima necessària sobre la vida quotidiana de les persones i les seves activitats normals.

I l'últim requisit és el deure de justificar la intervenció, explicant de manera raonable i comprensible els motius de cadascuna de les decisions sobre les mesures preventives instaurades. Retre comptes, vaja.

Aquest és un plantejament essencialment coincident amb la formulació dels sis criteris instrumentals per a valorar les implicacions ètiques de les intervencions, obra d'una altra metgessa i professora d'ètica com Nancy Kass.

El primer d'aquests sis criteris és que la protecció de la salut sigui el propòsit genuí i principal de l'activitat,

fins i tot quan això implica renunciar a decisions populistes que poden tenir conseqüències electoralistes. Fins a quin punt les mesures adoptades obeeixen a un propòsit o l'altre? Fins a quin punt és ètic exagerar les recomanacions per a fomentar una por que estimuli el seu compliment? També insisteix en el que les intervencions han de ser justes i no incrementar les desigualtats, que habitualment les sofreixen els més pobres, que són els que menys alternatives tenen per a evitar les molèsties, els perjudicis o fins i tot els danys que poden comportar les mesures preventives. Finalment, perjudicis i beneficis han de ser prudentment equilibrats, com han proposat sempre els mestres de l'ètica des d'Aristòtil, per a qui la prudència era el valor o la virtut essencial, la justificació més sàvia d'una decisió ponderada.

Com ha posat lamentablement en evidència la pandèmia de la COVID-19, hem passat per una prova d'estrès autèntica (no un simulacre) per als precaris recursos de la salut pública del país. Essencialment per als serveis de les diferents administracions públiques responsables de la protecció col·lectiva de la salut comunitària i de la vigilància i el control de les malalties epidèmiques.

Tot això ha limitat el protagonisme que calia esperar de la salut pública (particularment de la salut pública com a institució governamental) enfront d'un problema col·lectiu de salut comunitària que és, almenys en teoria, l'àmbit d'aplicació dels criteris,

els mètodes i les intervencions més específic de la salut pública i que permet valorar la importància objectiva del problema, les previsions de la seva evolució i, per descomptat, la pertinència de les mesures de control. Unes capacitats genuïnament mèdiques.

Aquestes limitacions, a més, afecten també la formació dels metges en l'àmbit de l'ètica. Encara que alguns dels programes de mestratge de la salut pública inclouen alguna referència a la bioètica, molt poques són les iniciatives que fomenten el desenvolupament d'una ètica per a la salut pública. I, entre elles, cal destacar l'assignatura d'Ètica i Salut Pública del Màster de la Universitat Pompeu Fabra i la col·laboració entre el grup de treball d'Ètica i Salut Pública de SESPAS amb la Fundació Grífols, que s'ha materialitzat fins ara en una sèrie de dotze trobades anuals entre professionals de la salut pública i especialistes en ètica de la filosofia moral dels quals són testimonis operatius els respectius quaderns que ha editat la Fundació i que són de lliure accés al seu lloc web. ///

Bioètica: una mirada cap al futur

ECONOMIA I SALUT EN ELS LÍMITS DELS MERCATS I L'ÈTICA



Guillem López Casasnovas

Economia i salut són dos conceptes que van de bracet fins al punt que un no s'entén sense l'altre. L'economia ha d'abastir un sistema sanitari robust que evolucioni i faci front a tots els reptes actuals i futurs. I, al mateix temps, sense un sistema sanitari sòlid i amb gran capacitat d'adaptació, l'economia pot caure de manera molt ràpida, com si es tractés d'un castell de cartes, tal com hem comprovat amb l'última pandèmia global.

Els fets recents mostren que l'adverbi copulatiu és millor que el condicional. Economia de la salut, la salut de l'economia, economia i salut. Certament, sense una economia amb múscul suficient per la generació de recursos no tindrem un sistema sanitari sostenible financerament ni solvent davant els reptes que tenim com a societat. Però sense un sistema sanitari amb capacitat de resposta i resilient davant dels *shocks* de salut als que estem abocats, l'economia, com hem vist amb la pandèmia, s'ensorra. De manera que cal que cuidem economia i salut des del millor dels binomis.

Els economistes de la salut acostumem, però, a treballar amb un pressupost acceptat des d'una elecció democràtica. Mentre aquest sigui decidit al Parlament, i per tant legítimament amb llum i taquígrafs (els de la comissió corresponent) debatut i esmenat, la restricció de recursos l'acceptarem, sense una major discussió política. Cadascú de nosaltres tindrà les seves opinions sobre la bondat d'aquesta limitació, sobre la seva justificació econòmica, però la nostra opinió per a això valdrà el mateix que la de qualsevol altre ciutadà votant.

A partir d'aquí, l'anàlisi sotmet l'objectiu social (més endavant en parlarem) a un doble cribratge. Primer, com que aixecar recursos per aquell pressupost té costos en termes de benestar per als ciutadans contribuents (el que paguen són impostos i no donacions), cal veure si podem

assolir l'objectiu, reduint l'esforç fiscal, per així situar més recursos al benestar privat de les famílies. Segon, si aquesta última no ha de ser la consideració prevalent i l'objectiu social admet gradients, donats els recursos disponibles, cal analitzar si amb aquests podem assolir uns resultats socials superiors.

EL PREU DE LA SALUT

El pivot per aconseguir la minimització de costos fixats uns objectius a assolir, o maximitzar aquests a partir de la totalitat de recursos disposats, és l'avaluació econòmica: cost-efectivitat, cost-utilitat, cost-benefici, en les seves diverses accepcions. Avui, a l'economia de la salut el segon element de la llista domina en els estudis, amb una *utilitat* mesurada a través dels anys de vida guanyats, ajustats per la qualitat amb la qual aquesta vida *guanyada* es viu. I amb dos recordatoris límitrofs: un, que l'anàlisi cost-benefici, tot i la seva superioritat (permet valorar en termes absoluts si els beneficis superen els costos), requereix l'explicitació d'una disposició a pagar que contradiu la natura d'un sistema sanitari públic. I altre, que no cal perdre's en el detall miscel·lani dels costos quan l'efectivitat (indicacions, adherència) no està prou assolida. Notem que en el pas de l'eficàcia a l'efectivitat els factors són multiplicadors, mentre que en costos, les millores són només additives.

Resulta els referents anteriors, cal encara concretar el *maximand*: la salut. Però la salut de qui? Segur



Guillem López Casanovas va néixer a Ciutadella el 1955. És llicenciat en Economia i en Dret per la Universitat de Barcelona, doctor en Economia Pública per la Universitat de York i catedràtic d'Economia de la Universitat Pompeu Fabra des de 1992, on ha estat vicerector i degà. El 1996, va fundar el Centre de Recerca en Economia i Salut (CRES-UPF) que encara dirigeix i és codirector del màster de Gestió Pública de l'Escola d'Administració Pública de Catalunya.

De la mateixa manera, ha estat membre del Consell de Govern del Banc d'Espanya (2005-2017), és membre i col·legiat de mèrit del Col·legi d'Economistes de Catalunya i numerari de la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya. Des del 2007 fins el 2013 va ser president

de l'Associació Mundial d'Economia de la Salut (IHEA) i ha treballat per l'OMS a la Comissió per les Desigualtats en Salut de la regió europea. Actualment és membre del Club de Roma i de l'Institut d'Estudis Catalans (2016), membre fundador de l'Institut d'Estudis Menorquins.

Ha estat distingit amb les medalles Trueta al Mèrit Sanitari el 2013, la Creu de Sant Jordi el 2016, el Premi Ramon Llull de les Illes Balears el 2011, la medalla d'or del Col·legi de Metges de Balears, de la Fundació Puigvert i el premi de Ciutadania Josep Maria Llompart de l'Obra Cultural Balear.

Les seves principals línies d'investigació inclouen el finançament de les hisendes, el mesurament de l'eficiència del sector públic, les balances fiscals, l'economia de la salut i de la dependència, la fiscalitat i els equilibris intergeneracionals.

que volem *maximitzar* i no simplement *satisfer*, assolir un determinat vector que inclou alguna cosa més que la pura eficiència en la despesa? Maximitzar la salut en termes d'anys de vida guanyats voldria dir focalitzar els recursos en qui és més capaç de guanyar-los (els joves, els qui estan més sans). Per altra banda, potser hom vol identificar primer i prioritzar després aquells col·lectius que pateixen més pèrdues de salut (mortalitat innecessàriament prematura i sanitàriament evitable), havent així de compensar per la seva inferior esperança o qualitat de vida. I d'una manera més principal, la societat pot voler restringir la mateixa funció la qual és objectiu de maximització social.

En la consideració del benestar social, i més enllà de l'utilitarisme lineal (tots els individus compten igual en el benestar conjunt) o convex (l'aversion a la desigualtat fa que qualsevol punt intermedi de distribució sigui més

EN EL PAS DE
L'EFICÀCIA A
L'EFFECTIVITAT
ELS FACTORS SÓN
MULTIPLICADORS,
MENTRE QUE
PEL QUE FA ALS
COSTOS, LES
MILLORES SÓN
NOMÉS ADDITIVES

valorat que els extrems), John Rawls (que pel que sé no va considerar mai la salut com un bé primari) aplicaria una preferència ortogonal, més radical: només consideraria la millora de qui parteix en pitjor situació. A la vegada, Amartya Sen requeriria unes dotacions de salut que empoderessin el benestar individual, d'entrada, per a tots els ciutadans. Tobin ho proposaria des del concepte d'equitat categòrica, sostraint aquestes decisions de l'abast de les transaccions. Mentre que Roemer ho resoldria empíricament a la vista de situacions condicionants no escollides o sobrevingudes a les decisions individuals més lliures. I podríem seguir amb altres exemples de com la justícia social, l'equitat, pot donar pautes per a l'assignació dels recursos públics en salut.

A la realitat del món sanitari, algunes restriccions a la funció objectiu (discriminació positiva i/o no prioritziació) es podrien considerar universals: per la part superior, l'anomenat *fair innings*, deixar de prioritzar col·lectius que ja han obtingut la seva alíquota vital; per la part inferior la definició de mínims, drets individuals que no serien transaccionables en cap cas. I amb la llibertat individual de precisar del dret a morir sigui quina sigui la parametrizació social, objectivada, de la qualitat de vida a considerar.

EL NEGOCI DE LA SALUT

Ens queda finalment entrar en els temes més obscurs de la relació entre mercat (transacció) i ètica. Tot i que la solució mercantil es vulgui valorar des de l'eficiència, la societat

pot considerar certes transaccions com a “repugnants”, en paraules de l'economista, premi Nobel, Alvin Roth. No es tracta amb això de protegir el consumidor, sinó de preservar fora de l'esfera mercantil certs valors socials universals que corresponen a la dignitat humana. Així, per exemple, l'explotació de persones exercida des de la coerció (sense que calgui coacció!), quan el bé esdevé un objecte 'commodititzat' o quan es monetitzen elements que deixen les relacions humanes costa avall (*slippery slope*): el valor de la vida (més enllà de l'estadístic!), la compravenda d'òrgans, la ubicació de residus contaminants als països més pobres (ni compensant!), o jugar al tir de canó amb nans, o a la ruleta russa, com a *modus vivendi*.

Resta considerar la rellevància de l'aplicació efectiva de les decisions de monitoratge, del compliment de les restriccions imposades, en casos controvertits: quan no són compravendes sinó compensacions, o bescanvis; quan el mercat és global i es perd la traçabilitat de la transacció; o quan el mercat és impersonal o difús i la tecnologia apaivaga l'esmentada repugnància. El mercat d'òrgans i teixits, i el de la sang i plasma, o els ventres llogats mostren la dificultat de mantenir amb coherència els principis. Es tractaria d'evitar les hipocresies resultants d'acceptar el que ve de fora i que restringim aquí, de beneficiar-se d'un bé que prové del mal d'algú altre que volem ignorar... I tot això, sense caure per un pendent mercantilista de difícil reversió. ///

Bioètica: una mirada cap al futur

REPRODUCCIÓ ASSISTIDA: ASPECTES CIENTÍFICS I BIOÈTICS



Anna Veiga i Clara González

És irrefutable que les tècniques de reproducció assistida han contribuït a la llibertat reproductiva de manera definitiva. Però, cada vegada amb més freqüència, les noves tècniques que van sorgint en aquest camp venen acompanyades de dubtes que obren nous debats. A aquestes qüestions se li sumen antigues preguntes sense resoldre, no per la seva complexitat tècnica, sinó pel seu vessant ètic i les implicacions socials que suposen. Parlem del debat ètic entorn a la reproducció assistida analitzat des de les seves múltiples arestes.

El 25 de juliol de 1978 va tenir lloc una fita científica històrica que, encara avui, continua plantejant reptes bioètics. Louise Brown, el primer nadó concebut per fecundació *in vitro*, o “inseminació extracorpòrea” com es va anomenar als seus inicis, havia nascut al Regne Unit. A partir d’aquell dia, aquesta nena va ser coneguda mundialment com la primera nena proveta. Louise Brown, que ara té 44 anys, ha estat mare sense necessitat de fer ús de tècniques de reproducció assistida i, a dia d’avui, realitza conferències arreu del món explicant què ha representat per ella ser una fita científica vivent.

A partir de l’èxit d’aquell grup anglès, altres països van ser capaços de reproduir el mateix. Sis anys després, l’any 1984 i a l’Estat Espanyol, el primer naixement per fecundació *in vitro* també va ser una nena: Victòria Anna, qui va néixer a l’Institut Dexeus, a Barcelona.

Des d’aleshores i fins avui, s’estima que han nascut més de vuit milions de nens i nenes fruit de les tècniques de reproducció assistida. A més, Espanya es manté com el país d’Europa més actiu en matèria de reproducció assistida, amb 127.420 cicles realitzats l’any 2020 que van propiciar 27.246 naixements (registre SEF 2020), per davant de països com França i Alemanya.

UNA LLEI ÀGIL

Aquest fet deriva de la precoç llei 35/1988 sobre Tècniques de Reproducció Humana Assistida, que va

ser promulgada quatre anys després del naixement de la Victòria Anna, regulant l’ús d’aquestes tècniques. Hi ha qui diu que regular convida a promoure l’acceptació social. Sigui com sigui, la seguretat jurídica que va representar tant per a pacients com a professionals aquesta llei ha propiciat que Espanya sigui el país capdavanter en número de cicles anuals a Europa. I, tot i això, ja des dels inicis, alguns sectors socials, sobretot els molt conservadors, han criticat l’ús d’aquestes tècniques.

La inseminació artificial, tècnica mitjançant la qual es diposita una suspensió d’espermatozoides amb òptima mobilitat i morfologia en el tracte genital femení, així com també la fecundació *in vitro*, van ser les principals tècniques de reproducció assistida durant molts anys. No obstant, la complexitat d’aquestes s’anava incrementant. L’any 1978 va utilitzar-se esperma d’un donant per primer cop en una inseminació artificial.

Poc a poc, la medicina reproductiva anava incrementant el nombre de persones que podien beneficiar-se de les diferents opcions terapèutiques. L’any 1992, Palermo va descriure el procediment de la microinjecció intracitoplasmàtica d’espermatozoides o ICSI. Aquesta tècnica, que consisteix en introduir mecànicament un espermatozoide dins de l’ovòcit, va permetre que parelles on l’home té un recompte espermàtic compromès o espermatozoides amb una mala mobilitat també puguin assolir un

Anna Veiga és directora del Banc de Línies Cel·lulars de Barcelona i cap del grup d'Investigació en Teràpies avançades amb Cèl·lules Mare Pluripotents dins del Programa de Medicina Regenerativa de l'Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge. A més, és directora de la Fundació Probitas, professora associada del Departament de Ciències de la Salut i de la Vida de la Universitat Pompeu Fabra i directora de I+D+I de l'Àrea de Biologia del servei de Medicina de la Reproducció de Dexeus Dona.



Clara González és nascuda a Barcelona al 1980 i llicenciada en Biologia per la Universitat Autònoma de Barcelona. És embrióloga sènior acreditada per la European Society of Human Reproduction and Embryology i Màster en Bioètica i Dret per la Universitat de Barcelona. Ha treballat durant 15 anys com embrióloga clínica.

embaràs. La incorporació de la ICSI en la pràctica assistencial va suposar una nova fita en el camp de la reproducció assistida, i va permetre una millora substancial dels resultats en certs tipus de pacients.

ANONIMAT O DRET A LA INFORMACIÓ?

A dia d'avui, els programes de donació de gàmetes, tant d'ovòcits com d'esperma, representen pràcticament la meitat dels cicles de reproducció assistida que es practiquen. S'ha escrit molt sobre la conveniència o no d'explicar als nens nascuts a partir de gàmetes donats la seva procedència genètica, si bé la realitat ens mostra que un percentatge relativament baix de les parelles opten per fer-ho. L'any 2016 el Comitè de Bioètica de Catalunya, va emetre un document al respecte en el que reivindicava el dret a conèixer els orígens genètics i biològics de la persona, argumentant que per qualsevol de nosaltres, és necessari conèixer la pròpia història personal per forjar la identitat. En aquesta línia, als Estats Units han aparegut nombroses empreses oferint tests de seqüenciació d'ADN a baix cost que permeten traçar el llinatge genètic de la persona. Fins i tot hi ha hagut qui ha trobat un mig germà de qui desconeixia l'existència gràcies a aquesta eina disponible per a qualsevol.

Respecte l'anonimat dels donants, la llei espanyola estableix que tota donació serà anònima a excepció d'existir risc per a la vida o per la salut del nen nascut o sigui

imprescindible per a un procediment penal. Hi ha hagut països que han aixecat l'anonimat dels donants, seguint arguments en concordança amb els que es poden trobar al document del Comitè de Bioètica de Catalunya sobre el dret a conèixer els orígens de la persona anteriorment citat. L'existència de tests genètics i la possibilitat d'accedir a les bases de dades que es creen fa molt difícil preservar l'anonimat dels i les donants actualment. La tendència a Europa és d'aixecar l'anonimat en les donacions de gàmetes encara que no hi ha acord entre els professionals i les societats científiques.

PREVENCIÓ GENÈTICA

També va ser a l'Institut Dexeus on van néixer els primers nadons del país fruit del diagnòstic genètic preimplantacional. Aquesta tècnica permet conèixer determinades característiques genètiques dels embrions abans de ser transferits a la futura mare. En el primer cas realitzat a Espanya, van transferir-se exclusivament embrions de sexe femení per tal d'evitar que el futur nadó patís hemofília. La mare n'era portadora, per la qual cosa els embrions de sexe masculí tenien un 50% de risc d'heretar la malaltia. A diferència, els embrions de sexe femení serien, en el pitjor dels casos, portadors no afectes d'hemofília. Els progressos en genètica clínica i les revolucionàries tècniques de seqüenciació de l'ADN han permès identificar mutacions en certs gens com a causa de malalties. Gràcies a aquests avenços, moltes parelles han pogut reproduir-se assegurant-se

el naixement d'un nadó sa per una determinada patologia. Actualment es pot determinar si un embrió és o no portador d'una mutació en un gran nombre de malalties genètiques i també la predisposició a patir malalties oncològiques i degeneratives. Sembla acceptable seleccionar embrions portadors de mutacions lligades a malalties greus però no tothom accepta descartar embrions portadors de malalties menys greus o de predisposicions genètiques per malalties que es poden prevenir i fins i tot curar. Aquests casos en que la indicació mèdica no és absoluta són discutits a la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida dependent del Ministerio de Sanidad.

L'ús del diagnòstic genètic preimplantacional també s'ha dut a terme per a altres indicacions: la capacitat d'avaluar el nombre de cromosomes de l'embrió i de poder seleccionar els de constitució cromosòmica normal, permet a dones d'edat avançada, entre d'altres, millorar el resultat dels tractaments que ofereix la fecundació *in vitro*.

MILLORES TECNOLÒGIQUES

Els laboratoris de reproducció assistida han canviat dràsticament durant els últims anys. Les millores introduïdes tant en els equipaments com en els mètodes de cultiu embrionaris han donat com a resulta un avenç substancial en el rendiment dels processos i en l'eficàcia de les tècniques de reproducció assistida. Gràcies a això, la majoria de centres segueixen la política de transferència d'un sol

embrió, criopreservant la resta d'embrions evolutius de la cohort per a posteriors temptatives. Ja és possible avaluar l'estat d'un embrió sense necessitat d'obrir la incubadora on es manté, cosa impensable els primers anys d'experiència.

Després de molts anys de recerca, es va establir un mètode de congelació d'ovòcits amb elevades taxes d'èxit: la vitrificació. Aquesta tècnica va representar una nova revolució als laboratoris de reproducció assistida, per l'ample espectre de possibilitats que obria. Ara la medicina reproductiva pot donar sortida a problemes socials: aquelles dones que per motius personals desitgen posposar la maternitat, poden congelar ovòcits per utilitzar-los en un futur, sense la necessitat d'incloure un tercer en el projecte reproductiu. És una manera de preservar la descendència genèticament pròpia. Aquest fet, va obrir un fort debat social que encara continua a dia d'avui. Algunes grans corporacions nord-americanes, van promoure i assumir el cost per les seves treballadores de la preservació d'ovòcits pel seu ús futur. El dilema que planteja aquest fet és si realment és la dona qui decideix posposar la maternitat i fins quina edat es poden utilitzar aquests ovòcits i permetre a dones d'edat molt avançada tenir fills. Es reproduïx tard per una decisió lliure, com a titular de la seva vida reproductiva o bé sucumbeix als *timings* socials? D'altra banda, la possibilitat de criopreservar els ovòcits amb elevades garanties de viabilitat, també ha permès a dones

que han de sotmetre's a tractaments gonadotòxics per raons mèdiques (tractaments quimioteràpics o certs immunosupressors, per exemple) no renunciar al seu projecte reproductiu una vegada superada la malaltia. S'ha demostrat l'efecte positiu que representa la criopreservació d'ovòcits prèvia a l'administració de fàrmacs gonadotòxics a les dones que han d'afrontar un tractament oncològic degut a que dibuixa un futur de vida i esperança.

La vitrificació ovocitària també ha estat molt útil per els programes d'ovodonació, facilitant l'establiment de bancs d'ovòcits que, sumat a l'ús de tests genètics que identifiquen mutacions a gens causants de malalties greus, ha permès optimitzar aquests programes, en tant que es poden assignar cohorts d'ovòcits amb esperma que no comparteixin mutacions per les mateixes malalties.

EN EL CENTRE DE LA POLÈMICA

La subrogació uterina va ser la tècnica que més va encendre el debat social. Com malauradament sovint passa, hi ha qui s'aprofita de les desfavorables condicions de vida de moltes dones a determinats països per aconseguir un contracte comercial en condicions d'abús. Tan elevat va ser el to d'aquest debat, que alguns grups parlamentaris han posat legislar al respecte de la subrogació uterina. L'ús d'aquesta tècnica està molt limitat en la major part dels països europeus però s'utilitza lliurement en altres, afavorint l'anomenat turisme reproductiu, buscant

solucions en països sense legislació o amb legislacions més laxes. En alguns casos, les mares portadores han decidit al final de l'embaràs o després del part conservar el nadó. La diferència de legislació entre països ha comportat diverses situacions dramàtiques, com l'intent de registre de nens nascuts fruits d'una mare subrogada per part de la parella al país d'origen on està prohibida aquesta tècnica.

El trasplantament d'úter representa una alternativa a aquesta controvertida opció. Al nord d'Europa va haver un grup pioner el qual va aconseguir el primer naixement l'any 2014. Actualment, ja han nascut més de 40 nens fruit d'aquesta tècnica. La majoria s'ha practicat en dones que han nascut sense úter, i freqüentment la donant prové del seu entorn pròxim. Qui assumeix el cost d'aquesta intervenció és el focus on es posa l'atenció, al no ser l'úter considerat com un òrgan vital. La complexitat de la tècnica i el risc que comporta per la donant també ha de ser tinguda en compte.

INNOVACIÓ CONSTANT

Arreu del món hi ha grups científics que continuen investigant als seus centres noves tècniques per poder ser aplicades algun dia als laboratoris dels hospitals i clíniques de reproducció assistida. Exemples d'aquestes noves tècniques són la investigació amb embrions humans per l'obtenció de cèl·lules mare embrionàries, les tècniques de transferència nuclear, l'obtenció d'ovòcits

i espermatozoides a partir de cèl·lules mare pluripotents així com l'edició genòmica, també en embrions humans. Totes elles pretenen millorar el rendiment de les tècniques actualment establertes o bé evitar el naixement de nens afectes de malalties d'origen genètic. No tothom està d'acord en que es pugui fer recerca amb embrions humans, sobretot per aquells que consideren que l'estatus de persona s'adquireix des del moment de la fecundació. En l'extrem oposat estan els que postulen que el fetus no s'ha de considerar persona fins el moment del naixement. Algunes legislacions semblen protegir més l'embrió de poques cèl·lules que l'embrió (o fetus) ja implantat, la gestació del qual pot interrompre's mitjançant un avortament.

Darrerament s'han dissenyat estratègies anomenades de *rejuveniment* ovàric. Es tracta de canviar el citoplasma dels ovòcits de dones grans amb els orgànuls malfuncionants per citoplasma provinent d'un ovòcit d'una dona jove. Les estadístiques mostren com cada vegada es tenen menys fills i més tard en els països desenvolupats. El retard en la maternitat ha deixat de ser una tendència per esdevenir una realitat. Tanmateix, la biologia i la fisiologia humana no s'ha adaptat a aquests canvis socials, i és per aquest motiu que necessitem l'ús de tècniques de reproducció assistida per pal·liar els efectes de l'edat sobre la fertilitat, sobretot en les dones. Ajudar a dones joves que tenen dificultats per aconseguir una gestació per la mala qualitat dels

seus ovòcits sembla una opció ben acceptada i tant la donació d'ovòcits com la transferència de citoplasma representen una bona opció terapèutica. Però cal preguntar-se si és lícit fer servir aquestes tècniques en dones que ja han entrat en menopausa i, per tant, han exhaurit el seu potencial reproductor. El benestar del futur nadó és el que ha de prevaldre en qualsevol cas i cal tenir-lo en compte quan es valora establir un embaràs en dones d'edat avançada. D'altra banda, l'accés a aquests tractaments es du a terme quasi exclusivament en la medicina privada i per tant es propicia una desigualtat depenent del poder adquisitiu de les dones i les seves parelles.

És d'esperar que les noves tècniques que van sorgint en el camp de la medicina reproductiva promoguin noves preguntes i encetin nous

EL BENESTAR DEL
NADÓ QUE NAIXERÀ
HA DE PREVALDRE
EN QUALSEVOL CAS
I CAL TENIR-LO EN
COMPTE QUAN ES
VALORA ESTABLIR
UN EMBARÀS EN
DONES D'EDAT
AVANÇADA

debats. Encara avui, però, hi ha antigues qüestions sense resoldre, no per la complexitat tècnica sinó per la vessant ètica i les implicacions socials que suposen. Un exemple en seria la selecció de sexe sense indicació mèdica, prohibit per algunes legislacions i permès en determinats països. Tot i que la proporció de nens i nenes no és exacte al 50%, existeix un equilibri natural. Aquells que són contraris a la possibilitat d'escollir el sexe de l'embrió a transferir, temen que desequilibrar la proporció a gran escala faci perillar la supervivència de la nostra espècie. Aquest argument resulta poc sòlid donat que no s'espera que la demanda fos la suficient per provocar el desequilibri i probablement es seleccionarien tant el sexe masculí com el femení, a excepció del que podria succeir en països amb discriminació clara envers un dels gèneres. El context social i cultural del país on s'apliqui s'ha de valorar a l'hora de fer prediccions i valoracions. Ens podríem preguntar si és moralment més acceptable interrompre un embaràs ja en curs, o en cas extrem dur a terme un feticidi o un infanticidi, en front de seleccionar un embrió de pocs dies. D'altra banda, no semblaria descabellat que una parella que té quatre nens pugui escollir tenir una nena amb cap altre finalitat que equilibrar la família, el que es coneix en anglès com a *family balance*.

Aconseguir el naixement de nadons sans a partir d'embrions concebuts *in vitro*, ha tingut lloc fruit de l'esforç de

molts científics, metges i embriólegs arreu del món. Durant molts anys, la pràctica d'aquestes tècniques varen aplicar-se a pacients infèrtils.

La infertilitat és una malaltia declarada per la Organització Mundial de la Salut. "La infertilitat és un problema de salut mundial que afecta a milions de persones en edat de procrear a tot el món. Les dades disponibles indiquen que entre 48 milions de parelles i 186 milions de persones pateixen infertilitat a tot el món", recull textualment l'OMS. Si a aquests grans números s'hi sumem els milions de persones que ja no estan en edat de procrear, però ho volen, ens trobem davant un potencial mercat mundial comparable a la població del Brasil. Aquest fet, fa plantejar-nos la possible deriva comercial que pot anar guanyant terreny a la voluntat inicial d'oferir un tractament mèdic a aquells pacients que, per alguna o altra patologia, no aconsegueixen una gestació espontània.

Com hem dit anteriorment, està clar que la medicina reproductiva pot oferir solucions a problemes socials, com és el retard en la maternitat de forma global. No hem d'oblidar que és responsabilitat de tots els professionals implicats donar a conèixer i divulgar els efectes de l'edat en la fertilitat humana, sobretot en el cas de la dona. Cal que els governs facilitin la conciliació entre la feina i la maternitat/paternitat per tal de promoure la maternitat en edats més favorables del punt de vista fisiològic. Això potenciarà el naixement

de nadons sans i minimitzaria els problemes obstètrics i perinatals, alhora que revertiria en la societat en tant que la despesa pública sanitària no es veuria agreujada per les complicacions derivades dels parts en edat avançada. Per no parlar dels efectes del *gap* generacional entre els progenitors i els fills. Les societats científiques han de transmetre aquest coneixement a la població. En qualsevol cas, cal respectar la voluntat de cada parella i de cada dona a l'hora de decidir quan intentar un embaràs. Les tècniques de reproducció assistida, han contribuït a la llibertat reproductiva, igual que va fer ho en el seu moment la píndola anticonceptiva. ///

Bioètica: una mirada cap al futur

LA MEDICINA, DES DELS ULLS DEL PACIENT



Bonaventura Clotet

La pandèmia de la COVID-19, ha tornat a posar de manifest la importància de garantir dos principis bàsics de la bioètica: l'autonomia i la justícia. Individus i col·lectius sempre són susceptibles de patir danys o injustícies durant els brots de malalties infeccioses i, és per això, que s'haurien de desenvolupar plans que atenguin les necessitats d'aquests col·lectius abans que es produeixi un brot i, en el cas que succeeixi, garantir que aquestes necessitats estiguin cobertes.

Sempre he cregut que el motor de la recerca i la medicina són les persones. Posar-les al centre és el que m'ha empès, al llarg de la meua carrera, a evolucionar, iniciar nous projectes i prendre les decisions adequades. I, de fet, aquesta idea, que ha passat a ser un dels lemes de la meua vida, és un dels objectius de la bioètica: treballar en la recerca biomèdica i clínica des del raonament, fent ús de l'empatia i la reflexió, i vetllant sempre per la seguretat del pacient. Això és el que em va portar, ja fa més de 40 anys, a dedicar-me a l'estudi de les malalties infeccioses.

L'ESTUDI DEL VIH/SIDA, UN NOU REPTE

En el meu cas, tot va començar quan vaig tenir l'oportunitat de visitar, juntament amb la dermatòloga Caterina Mieras, un pacient que portava l'equip del Dr. Jaume Vilaseca a l'Hospital Vall d'Hebron i que tenia lesions a la pell causades per un sarcoma de Kaposi. En aquell moment, no era conscient que el jove de 35 anys que tenia davant acabaria esdevenint el primer cas de sida diagnosticat a l'Estat, i encara menys que, d'aquesta malaltia, en construiria una de les línies de recerca més importants de la meua carrera científica. Després d'aquell primer cas en van venir d'altres, molts d'altres. Recordo totes i cada una de les mirades, persones abatudes, consumides per una malaltia que les deixava sense esperança i davant la qual l'únic que podíem fer era oferir qualitat de vida, perquè el concepte de quantitat era impossible.

La primera situació de crisi que vius a un hospital com a metge és un punt d'inflexió en que, o bé esculls empatitzar amb la persona que tens davant estirada al llit, o bé tries seguir amb la teua pràctica clínica habitual sense involucrar-te emocionalment amb aquella vida. En situacions d'incertesa, com l'aparició d'una nova malaltia per la qual no hi ha cap tractament i les decisions a prendre no són clares, és quan la bioètica esdevé clau pels que ens dediquem a la clínica i la recerca. Quan va esclatar la pandèmia del VIH/sida, vaig sentir la necessitat de bolcar-me en les persones afectades i intentar trobar una solució per a elles, que demanaven ajuda i per les quals no podíem fer gairebé res. És per això que, al 1995, vaig demanar a la Fundació "la Caixa" i a la Generalitat de Catalunya el suport necessari per crear un laboratori de recerca, l'Institut de Recerca de la Sida IrsiCaixa, que encara dirigeixo. Gràcies a que moltes persones vam decidir implicar-nos en l'estudi d'aquella malaltia, que s'estenia dia rere dia arreu del món, ara sabem què l'estava causant: el virus de la immunodeficiència humana (VIH), descobert per l'equip de la Françoise Barré-Sinoussi i el Luc Montaigner l'any 1983 a París.

Aquest va ser el meu primer contacte amb la bioètica, però al llarg de la meua carrera aquesta ha anat conquerint importància, i considero que el personal investigador en el camp de les malalties infeccioses ens hem anat professionalitzant en aquest sentit. El que va començar com una



El doctor Bonaventura Clotet es va doctorar en Medicina per la Universitat Autònoma de Barcelona l'any 1981, amb una tesi sobre malalties autoimmunes. Aquell mateix any, durant la seva residència a l'Hospital Vall d'Hebron, va coincidir amb el primer cas de VIH/sida descrit a Espanya.

Aquest fet va ser el detonant perquè centrés la seva carrera en aquesta greu malaltia, esdevenint cap de la Unitat de VIH de l'Hospital Germans Trias (1987–2015) i president i fundador de la Fundació Lluita contra les Infeccions (1992 – actualitat).

Poc després va veure que, per avançar en el tractament de la malaltia, calia fer recerca. Així va ser com el 1995 va crear, amb el suport de la Fundació "la Caixa" i el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, l'Institut de Recerca de la Sida IrsiCaixa, que continua dirigint.

Actualment també és director clínic territorial sobre malalties infeccioses a l'Àrea Metropolitana Nord de l'Institut Català de la Salut i assessor científic d'AELIX Therapeutics i AlbaJuna Therapeutics, dues *spin-off* creades a partir d'IrsiCaixa.

eina molt útil en moments crítics, ara forma part del nostre dia a dia: comitès ètics pels assajos clínics, protecció de les dades personals, etc.

LA BIOÈTICA EN UN CONTEXT DE PANDÈMIA

Actualment soc director d'IrsiCaixa, president de la Fundació Lluita contra les Infeccions i Director Clínic Territorial de Malalties Infeccioses a l'Àrea Metropolitana Nord. Assumir aquests càrrecs m'ha portat a prendre decisions difícils, algunes de les quals han estat recentment, durant la pandèmia de la COVID-19. Amb aquesta nova malaltia, tothom qui ens dediquem a les malalties infeccioses des de fa anys vam tornar a viure situacions d'incertesa com les que havíem viscut a l'inici del VIH/sida, i ens vam veure immersos en la necessitat d'involucrar-nos en la gestió d'una pandèmia, que comportava grans implicacions ètiques. La pandèmia de la COVID-19 va afectar pràcticament els quatre principis tradicionals de la bioètica: l'autonomia, la beneficència, la no-maleficència i la justícia. Però m'agradaria fer èmfasi en dos d'ells, l'autonomia i la justícia.

L'AUTONOMIA

A l'inici de la pandèmia de la COVID-19, el virus s'estenia com la pólvora i es va veure necessari imposar restriccions de moviment, quarantenes, reducció de contactes, etc. Aquí apareix el principi de l'autonomia, la capacitat de la persona per prendre decisions de manera lliure i independent. Totes aquestes mesures de contenció suposaven un gran repte

ètic, però les evidències posaven de manifest la importància d'aquestes intervencions per reduir la transmissió del virus i es va considerar que, en aquestes circumstàncies, el seu ús era justificable per protegir el benestar de la comunitat. Tot i així, la transcendència que plantejaven aquestes restriccions eren clares.

LA JUSTÍCIA

En el moment de màxima emergència sanitària, els hospitals estaven sobrepassats i hi havia una clara falta de recursos. Això va portar al conjunt de professionals sanitaris al límit, veient-se en l'obligació de prendre decisions molt complicades pel que fa a l'assignació d'aquests recursos limitats: llits, accés a oxigen i respiradors, intervencions mèdico-quirúrgiques, etc. En situacions extremes com aquestes, com s'haurien d'haver repartit aquests recursos? Quina és la prioritització correcta quan els recursos són limitats i no arriben a tothom?

Més endavant, les vacunes van capgirar el transcurs de la pandèmia i ens van donar un respir als serveis de malalties infeccioses dels hospitals. Però, tal com també passa amb els tractaments contra el VIH, aquestes no van arribar a tots els països de la mateixa manera. Aquest punt és necessari solucionar-lo. En primer lloc, per poder seguir el principi de justícia, la importància de tractar tots els casos de la mateixa manera per evitar al màxim les situacions de desigualtat. I, en segon lloc, per poder acabar amb aquesta malaltia.

Alguns individus i grups s'enfronten a la susceptibilitat de patir danys o injustícies durant els brots de malalties infeccioses. És per això que els partits polítics i les persones dins de l'administració encarregades de respondre a les epidèmies haurien de desenvolupar plans que atenguin les necessitats d'aquests col·lectius abans que es produeixi un brot i, en el cas que succeeixi, dedicar esforços per garantir que aquestes necessitats estiguin cobertes a tot arreu.

Un altre aspecte que cal contemplar en situacions de pandèmia, és la necessitat de que el personal mèdic i científic tingui la capacitat d'actuar i decidir de manera no influenciada pels interessos polítics o econòmics. Per poder aconseguir-ho, cal crear comissions en les que hi hagi representants de la ciència, la medicina i l'epidemiologia, entre d'altres, i que aquests siguin escollits de manera objectiva tenint en compte el seu valor professional. En el cas de la COVID-19, la pressió que es va rebre al principi de la pandèmia, i molts mesos després, no va permetre tenir una lliure elecció del que calia prioritzar adequadament.

LA SALUT AMBIENTAL I ANIMAL

Actualment, la salut ja no es pot entendre per separat, sinó que s'ha d'estudiar com un conjunt que inclou la salut humana, l'ambiental, l'animal, l'escalfament global i la globalització. Aquest concepte s'anomena una sola salut (de l'anglès *one health*). En el cas de les malalties infeccioses, aquest canvi de paradigma és

molt evident ja que hi ha una directa relació entre l'aparició de nous patògens infecciosos, la globalització i l'escalfament global. L'expansió dels nuclis urbans ha eliminat els hàbitats de determinades espècies salvatges i ha fet que aquestes es vegin obligades a ocupar zones on poden entrar en contacte amb l'espècie humana, exposant-la a patògens que originalment només afectaven els animals. Aquesta transmissió de malalties d'animals a humans es coneix com a zoonosi, i és d'on surten el 75% de les malalties infeccioses humanes. Això ha fet que la part de la bioètica que està relacionada amb les malalties infeccioses torni a les primeres formulacions de la bioètica, que feien referència al sentit més global de la supervivència de la humanitat a la terra i on quedava definida com a

**EN PANDÈMIA,
EL PERSONAL
MÈDIC I CIENTÍFIC
HA DE TENIR
LA CAPACITAT
D'ACTUAR I
DECIDIR DE
MANERA NO
INFLUENCIADA
PELS INTERESSOS
POLÍTICS O
ECONÒMICS**

“una crida a la responsabilitat de preservar el medi ambient, l’atmosfera i la biodiversitat”.

L’ERA DE LES DADES

La intel·ligència artificial i el *big data* han passat a ser grans eines per monitoritzar, detectar, diagnosticar i tractar les malalties infeccioses. Tot i que aquestes tecnologies emergents són de gran utilitat, impliquen un repte pel que fa a la protecció de les dades de les persones participants.

En el cas de les malalties infeccioses, com la COVID-19 o la verola del mico, entre moltes altres, la recopilació de dades ens ajuda a identificar casos positius i contactes. Aquesta eina és molt útil en l’àmbit de la salut pública però cal que vingui acompanyada d’un Comitè d’Ètica de la Recerca (CER) que actuï com a garantia de la seguretat tècnica i la protecció de la intimitat. Les dades personals, sobretot les dades de salut personals, tenen un valor incalculable. De fet, les dades de salut personals estan categoritzades com a especials i requereixen de la més alta protecció perquè podrien ser utilitzades amb finalitats no desitjades. En el cas de les malalties infeccioses, que en molts casos van associades a l’estigma, aquesta protecció ha de ser encara més exigent perquè si no fos així podria tenir una profunda implicació en la llibertat de les persones i influir en els seus projectes vitals.

Molts dels estudis que duem a terme a IrsiCaixa consisteixen en dissenyar algorismes que puguin detectar

quines persones respondran millor a tractaments contra les malalties infeccioses, ja que això ens ajuda a millorar la presa de decisions mèdiques.

La col·laboració dels i les pacients en la recerca és imprescindible, però cal garantir protecció. Tot i així, la recerca és una activitat que sempre comporta un risc per a les persones participants, com pot ser un risc de confidencialitat de les dades personals o un risc de patir afectes adversos que no eren previsible amb el coneixement existent abans d’iniciar els estudis. És per això que cal llistar tots aquests riscos al consentiment informat, per tal que la persona participant que el firmi pugui tenir tota la informació necessària, i també assegurar la realització d’un seguiment estret amb visites continuades i un accés a un telèfon directe en cas de dubte. Aquestes informacions crec que ajuden a donar seguretat al malalt. Tanmateix, aquests riscos s’han de posar en una balança juntament amb els beneficis i sempre s’ha de considerar que els interessos de la ciència, la tecnologia i la societat no prevalguin per sobre dels de l’individu.

NOUS TRACTAMENTS EN CAS D’EMERGÈNCIA

En el cas de les malalties infeccioses greus, així com també passa amb el càncer, hi ha moments en els que, en absència de nous tractaments, l’evolució a estadis greus o a la mort avança a una velocitat estrepitosa. Des del punt de vista mèdic es fa

necessària la creació de criteris estrictes que detallin que, en casos extrems com els mencionats anteriorment, es pugui accedir a tractaments que, tot i que no estiguin comercialitzats, hagin mostrat resultats molt clars d'efectivitat. Cal valorar i fer un balanç entre la urgència del cas clínic concret i el risc d'utilitzar aquests nous tractaments que, fins al moment, han mostrat ser efectius, tot i que encara els hi quedi un llarg recorregut fins a la seva aprovació definitiva. ///

Bioètica: una mirada cap al futur

GÈNESI DEL TRASPLANTAMENT A ESPANYA I EL REPTÉ ÈTIC DE LA DONACIÓ DE VIU



Màrius Morlans

El trasplantament d'òrgans, com a procediment mèdic altament eficaç per aconseguir la supervivència i millorar la qualitat de vida de moltes persones amb deficiències orgàniques molt greus, té una llarga trajectòria a Espanya, tot i que els seus orígens són poc coneguts. Alhora, ha estat i continua sent un tema que suscita qüestions ètiques, en especial quan el procediment de donació és amb donant viu, no sempre prou analitzades.

Voldria, doncs, iniciar la meua col·laboració en aquest llibre de commemoració amb una descripció d'aquests inicis històrics dels trasplantaments a Espanya i de l'aportació que es va fer des de Catalunya, en reconeixement als seus protagonistes, per entrar en una segona part, a analitzar les consideracions ètiques en matèria de donant viu, qüestió de plena actualitat.

INTRODUCCIÓ

Felix T. Rapaport, en la clausura del VI congrés de la Societat Catalana de Trasplantament celebrat a Barcelona el 2001, afirmava que Espanya havia solucionat el problema de l'escassetat d'òrgans per a trasplantament, fet conegut mundialment com *el milagro español*. Aquesta afirmació era una mostra del reconeixement generalitzat de l'èxit del model espanyol, significativament valuosa si tenim en compte que qui ho deia és considerat com un dels pares del trasplantament, pioner a desxifrar les claus del rebuig, fundador i president de *The Transplantation Society* i editor de la seva revista, *Transplantation Proceedings*, durant tres dècades.

M'ha semblat apropiat, doncs, identificar i descriure les claus de l'èxit del model espanyol, fent esment al que considero el factor fonamental, la implementació de la coordinació de trasplantament, que va tenir lloc per primera vegada a Catalunya.

Al meu entendre identifico diversos factors predisponents, sense els quals no hagués estat possible

l'exitosa eclosió dels trasplantaments a Espanya. Aquests factors, sense espai per entrar en el seu desenvolupament, serien: la formació reglada de postgrau (el sistema MIR de formació d'especialistes), la legislació específica sobre extracció d'òrgans i trasplantaments (lleï pionera a Europa l'any 1979 que incorporava els criteris de mort cerebral), la confiança ciutadana en el sistema públic de salut i en els seus professionals i el descobriment i ús clínic de la ciclosporina, com a fàrmac transcendent per lluitar contra el major enemic del trasplantament, el rebuig a l'empelt.

LA COORDINACIÓ EN EL TRASPLANTAMENT

Més enllà dels factors esmentats, no hi ha cap dubte que el factor determinant que va actuar com a catalitzador de tots ells va ser la implementació de la figura del coordinador de trasplantament. Això va ser el fruit d'unes circumstàncies concretes i específiques, entre elles, el traspàs de competències en matèria de salut al govern autonòmic català, als inicis de la transició democràtica. Entre les primeres decisions que es varen prendre en matèria de política sanitària hi va haver les que feren referència al tractament de la insuficiència renal, caracteritzada per l'elevat consum de recursos, propiciant la creació del Programa d'Atenció a la Insuficiència Renal Crònica (PAIR) l'any 1981. Aquest programa pretenia planificar l'activitat assistencial al voltant del tractament de la insuficiència renal amb el doble objectiu d'oferir als malalts renals crònics una assistència



Màrius Morlans va néixer a Llinars del Vallès el 1947. És especialista en Nefrologia i Medicina Interna per la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB) i ha estat metge del Servei de Nefrologia de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron des de 1978 fins a 2012. A més, va ser el promotor i primer president del Comitè d'Ètica Assistencial (CEA) i director assistencial de l'Hospital General de 2000 fins el 2006. Ha ostentat el càrrec de president de la Comissió de Deontologia del Col·legi Oficial de Metges de Barcelona (COMB) de 2006 a 2014, entitat que li va concedir el Premi a l'Excel·lència Professional. També és membre del Comitè de Bioètica de Catalunya des del 2000 i cofundador

de la Societat Catalana de Bioètica. En l'àmbit acadèmic, ha estat professor del Màster de Ciutadania i Drets Humans de la facultat de Filosofia de la Universitat de Barcelona i professor associat de Bioètica i Comunicació de la facultat de Medicina de la UAB. Finalment, és autor i coautor de diverses publicacions en l'àmbit de la bioètica, entre elles *Para deliberar en los comités de ética* i *Fer costat al malalt*.

integrada amb accés a la forma de tractament més idònia a la seva situació i racionalitzar els recursos utilitzats en la seva assistència. Unes 2.000 persones eren tractades amb hemodiàlisi assistida en hospitals i centres ambulatoris concertats, amb un elevat cost per al sistema. Un nombre reduït de pacients es beneficiaven d'un trasplantament renal, majoritàriament de donant cadàver, tractament més eficient que l'hemodiàlisi. La modalitat de diàlisi domiciliària era pràcticament inexistent.

A la Dra. Jané, responsable del Servei de Planificació del Departament de Sanitat, se li va encomanar la gestió del programa i les seves primeres decisions van ser la creació del Registre de Malalts Renals de Catalunya (RMRC) el 1984 i la constitució d'una comissió de treball integrada pels responsables dels equips de trasplantament renal. El registre català es va impulsar amb la finalitat d'identificar les dades epidemiològiques de les persones tractades per la seva insuficiència renal crònica, estimar la seva incidència i prevalença, així com la seva morbiditat i mortalitat, inspirant-se en el registre de la *European Dialysis and Transplantation Association*, que ja funcionava des de 1964.

Els seus informes anuals han estat una guia que ha contribuït a millorar la qualitat de l'assistència i a estimular la modalitat de tractament més eficient, que és el trasplantament. En l'últim informe publicat (2020), de les 11.593 persones tractades, el 59,7%

ho van ser amb un trasplantament, el 36,3% amb hemodiàlisi i el 4% amb diàlisi peritoneal.

EL MODEL DE COORDINACIÓ DE TRASPLANTAMENTS I LA SEVA CONSOLIDACIÓ

El 1984 es van posar en marxa els programes de trasplantament de fetge de l'Hospital de Bellvitge i de cor de l'Hospital de Sant Pau. Per gestionar i organitzar l'intercanvi entre els centres en què es duia a terme l'extracció i els centres en què s'implantava l'empelt, es va crear una plaça de coordinador d'àmbit territorial dependent del PAIR. Al mateix temps i coneixedors de l'experiència de la Universitat de Pittsburg, on la dedicació específica d'un professional sanitari augmentava considerablement la generació d'òrgans en el programa de trasplantament hepàtic, es va promoure a Catalunya la figura del coordinador hospitalari sent la primera a exercir aquesta funció la Dra. Espinel, nefròloga de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron (HUVH).

L'efectivitat d'aquest nou rol professional va ser immediata ja que aquell mateix any es van dur a terme, amb bon resultat, el primer trasplantament hepàtic a l'Hospital de Bellvitge i el primer trasplantament cardíac a l'Hospital de Sant Pau. Ambdós òrgans van ser obtinguts a l'HUVH. A causa d'aquesta experiència positiva, es va ampliar la coordinació hospitalària a l'Hospital de Bellvitge, amb la Dra. Sabater i a l'Hospital Infantil de la Vall d'Hebron amb la Dra. Deulofeu. Aquestes pioneres,

Màrius Morlans
Gènesi del trasplantament a Espanya i el repte ètic de la donació de viu

Bioètica: una mirada cap al futur
25è aniversari Fundació Victor Grifols i Lucas

amb la seva dedicació i esforç, varen contribuir a la consolidació del nou rol professional, sense el qual hagués estat impossible aconseguir els bons resultats reconeguts per la comunitat mèdica mundial.

Els cursos de formació de coordinació hospitalària varen contribuir també a generalitzar i consolidar aquest nou perfil professional, però cal destacar l'impacte de la publicació dels primers protocols d'obtenció d'òrgans elaborats a casa nostra, que van constituir una guia i un referent en la tasca diària dels primers coordinadors a nivell estatal. Fruit, doncs, dels bons resultats es va organitzar el primer curs de Coordinació de Trasplantaments a Barcelona, el 1984. En el segon, que va tenir lloc el 1987, ja hi van participar 42 professionals procedents de diferents hospitals de l'estat espanyol. Aquell mateix any es va crear l'Organització Nacional de Trasplantaments (ONT) que, en una primera etapa, va delegar la coordinació de l'intercanvi d'òrgans a nivell estatal a l'Oficina de Trasplantaments catalana que funcionava des del 1985 i que va ser l'embrió de la futura Organització Catalana de Trasplantaments. A partir de 1989 i sota el lideratge del Dr. Rafael Matesanz, l'ONT va consolidar aquest model de coordinació en els diferents àmbits: hospitalari, autonòmic, nacional i internacional.

Així, doncs, els coordinadors de trasplantament, a partir d'una sòlida formació específica i amb una motivació especial, han constituït el fonament

sobre el qual s'ha construït un model de referència pels seus bons resultats. Són la pinya sobre la qual se sustenta, com un castell humà, el bon fer dels professionals que participen en el complex i fràgil procés del trasplantament, que tan bons fruits ha donat a Espanya en aquestes quatre dècades.

EL REpte ÈTIC DE LA DONACIÓ DE VIU

L'any 2018, es van dur a terme uns 95.000 trasplantaments renals a tot el món, corresponent el 36% a donants vius, segons dades de l'Observatori Mundial de Donació i Trasplantaments. Aquest percentatge es redueix a un 28% als països de la Unió Europea, sent Espanya, amb un 10%, un dels països amb una taxa menor d'aquesta modalitat terapèutica, amb un descens en els últims anys. D'altra banda, hi ha un ampli consens

**L'EXTRACCIÓ DE
L'ÒRGAN D'UN
DONANT VIU
PRODUUEIX UNA
LESIÓ. CALEN BONS
ARGUMENTS PER
VULNERAR ELS
PRINCIPIIS DE NO
MALEFICÈNCIA
I DE BENEFICÈNCIA**

a considerar-lo com el tractament més eficient de la insuficiència renal crònica avançada.

Amb l'objecte d'analitzar les causes d'aquest estancament, l'ONT va crear un grup de treball integrat per experts dels centres amb programes de trasplantament renal de donant viu i membres de les societats científiques corresponents. El resultat és el document *Anàlisi de situació del trasplantament renal de donant viu i full de ruta*, que conté les recomanacions per optimitzar aquesta modalitat terapèutica. El que crida poderosament l'atenció d'aquest document és l'absència de qualsevol referència als problemes ètics que suscita aquesta pràctica.

Sovint, la presa de decisions clíniques es veu dificultada no tant per la manca de coneixements científics o habilitats tècniques, sinó per una qüestió de caràcter moral que es planteja en forma de dubte o com un conflicte de valors entre les persones implicades. En la mentalitat del clínic, de formació científica i motivat per l'efectivitat, queda poc espai per a la reflexió ètica.

I, tanmateix, la donació de viu està farcida de reptes ètics. És moralment acceptable la donació entre persones amb una dependència econòmica com pot ser la d'un assalariat vers l'empresari que li dona feina? O bé, què decidir davant el menor d'edat que s'emancipa jurídicament per poder donar el ronyó al seu pare del qual depèn econòmicament? O Cal

prestar assistència a una persona amb un òrgan comprat i implantat a l'estranger?

Aquestes són situacions reals a les que s'enfronten els professionals en el trasplantament de viu. Per donar resposta a aquestes qüestions convé analitzar, prèviament, el problema bàsic que planteja aquesta pràctica basada en una relació clínica atípica. La meva pretensió és analitzar les raons morals que justifiquen el procediment, així com les amenaces que el poden pervertir, la coacció sobre el donant i la remuneració de l'òrgan, considerant els arguments utilitzats des de sistemes morals de referència oposats, com són l'igualitarisme i el llibertarisme.

EL TRASPLANTAMENT DE DONANT VIU, UNA RELACIÓ CLÍNICA ATÍPICA

L'extracció d'un òrgan de donant viu és un acte clínic atípic que contradiu els principis ètics que fonamenten la pràctica mèdica. Qualsevol tipus d'intervenció, sigui un consell o una operació, tenen el mateix fonament que ha persistit invariable al llarg dels segles, com molt bé ha estudiat Laín Entralgo. I aquest fonament és l'estat de necessitat d'una persona amb un problema de salut que demana l'ajut d'una altra amb la competència socialment reconeguda per auxiliar-la. En l'origen de la relació clínica hi ha un motiu tan simple com l'estat de necessitat d'una persona que demana ajut a una altra que té els coneixements i habilitats per atendre-la.

L'extracció d'un òrgan o d'una part d'aquest d'una persona viva per ser trasplantat dona lloc a una relació clínica que és atípica. El motiu de la donació no és un problema de salut del donant ja que un requisit per acceptar-la és, precisament, gaudir de bona salut. El resultat és la mutilació del donant que, a més, afronta els riscos i les complicacions pròpies de qualsevol intervenció quirúrgica. Així, doncs, l'extracció de l'òrgan d'un donant viu no només no li produeix cap benefici, sinó que li causa una lesió. Calen bons arguments, raons de pes, per vulnerar dos dels principis ètics que, tradicionalment, han regulat la pràctica mèdica: el de no maleficència i el de beneficència.

Per tal que la donació sigui moralment acceptable s'han de donar dues condicions. La primera és que el donant actui de manera autònoma exercint la seva capacitat de decidir lliurement, comprenent i acceptant les conseqüències de la seva opció després de ser informat adequadament. La segona, és el compromís del cirurgià de prevenir els riscos i limitar el dany de la intervenció. Així, doncs, el consentiment és el procediment que habilita i garanteix la lliure decisió del donant. Aquest ha de rebre tota la informació necessària, no només sobre la intervenció, si no, a més, sobre les possibles complicacions i seqüeles més freqüents.

Correspon al cirurgià dur a terme aquest procediment mitjançant el diàleg pausat i confidencial i, alhora que l'informa, li manifesta el seu

compromís prudent de minimitzar els danys. El consentiment és el procediment que en la relació clínica garanteix el principi ètic de respecte per a les persones, reconeixent la seva capacitat d'actuar com a agents autònoms. D'acord amb la legislació espanyola, correspon al comitè d'ètica assistencial del centre validar que aquest procediment s'ha dut a terme correctament, essent el jutge, en darrer terme, qui comprova que es compleixen els requisits exigits i autoritza la intervenció.

La bona voluntat del donant de contribuir, de forma desinteressada, a recuperar i millorar l'estat de salut del receptor es pot veure contaminada per dues accions reprovables que són la coacció exercida sobre el donant i la remuneració econòmica d'aquest. Analitzem ambdues accions i les seves conseqüències, així com els arguments ètics utilitzats per a qualificar-les.

COACCIÓ I CONSENTIMENT

L'acció per convicció és la conseqüència de la decisió lliure d'una persona autònoma. Per contra, la coacció o coerció és una acció o causa externa que condiona la voluntat, impeding l'acció de la persona obligant-la a actuar d'una manera determinada. La coacció es pot exercir amb diferent intensitat. L'extracció d'un òrgan d'una persona privada de llibertat, tant si ho és a causa d'una decisió judicial como d'un segrest, són exemples de coerció extrema injustificada moralment. Si és moralment rebutjable extreure un òrgan

d'una persona contra la seva voluntat, és igualment reprovable oferir la reducció dels anys de presó a canvi de la donació d'un òrgan, com passa a alguns països. La capacitat de decisió de la persona empresonada està mediatitzada i condicionada per la seva manca de llibertat. No és ni pot ser una decisió lliure.

Però, potser, les formes de coacció més freqüents i que poden passar desapercebudes són aquelles que s'exerceixen, de manera subtil, en el si de la família del receptor potencial. Així, què hauríem de pensar sobre la decisió de la dona jove que viatja des del seu país d'origen per donar un òrgan a un familiar que és un home gran resident al nostre país? És realment lliure la decisió d'una dona educada en una cultura patriarcal de respecte i submissió al cap de família? I què hauríem de pensar del pare que suggereix a un fill que doni un ronyó al seu germà amb arguments com: "M'averkonyiré de tu si no ets capaç de fer-ho" o "Si no ho fas te'n penediràs tota la vida".

La decisió forçada per la coacció, amb arguments que van més enllà del que és raonable, no és un acte lliure i, per això, invalida el consentiment, i s'hauria de rebutjar la donació. Amb independència dels diferents professionals implicats en el procés del trasplantament i que per una o altra raó atenen el donant, correspon al cirurgià que procedirà a l'extracció, formalitzar el consentiment. I és en aquest acte clínic quan el cirurgià s'ha d'assegurar de la voluntat del

donant. Ha d'indagar la possibilitat que actuï per coacció i, si aquest és el cas, rebutjar-lo com a donant.

Facilita que el donant potencial s'expressi amb sinceritat el fet que el professional l'informi de que el motiu pel qual no serà acceptat com a donant és confidencial i ni el receptor ni els altres membres de la família seran informats de la causa del rebuig. Aquest pot ser degut a una malaltia descoberta en examinar-lo com a donant, a una incompatibilitat histològica amb el receptor o, bé, com seria el cas, a la manca de convenciment. Sigui quina sigui la causa, aquesta ha de ser confidencial, com tota la informació que es genera en l'acte clínic, i només la persona afectada pot revelar-la. Així, el professional, mitjançant el consentiment, garanteix que la decisió de donar un òrgan sigui l'acte lliure d'una persona competent i degudament informada.

REMUNERACIÓ, DIGNITAT I JUSTÍCIA

A priori, sembla que no hi hagi diferències de tipus moral entre la compravenda d'un òrgan i la donació per coacció. Però la diferència existeix. La coacció, en les seves diferents formes, és una força externa que s'exerceix sobre la voluntat de l'individu, cosa evident en el cas extrem del segrest per extreure un òrgan. En la compra d'un òrgan no s'exerceix la força, però sí una motivació, una cosa que mou i estimula la voluntat a decidir. La donació per coacció no és una decisió lliure, la venda d'un òrgan, sí. No hi ha cap diferència en

l'exercici de la seva llibertat entre qui dona de manera altruista i qui ho fa a canvi d'una recompensa material.

Ningú dubta de la generositat dels donants emparentats o amb un vincle afectiu quan s'ha descartat qualsevol forma de coacció. Però qui dona per interès material també ho fa lliurement. Que el mòbil de la donació sigui l'afany de lucre, certament, condiciona, però no anul·la la capacitat per decidir de manera lliure. Es pot argumentar que l'estat de necessitat de qui ven un òrgan perquè necessita els diners és una limitació de la seva llibertat de decisió, però el que és cert és que pot atendre les seves necessitats amb altres alternatives com treballar o robar. Mentre que la coacció, en els seus diferents graus, suposa una limitació objectiva de la llibertat de decisió i anul·la la validesa del consens, l'interès material és el motiu que promou una decisió que és voluntària.

L'argument de que la venda d'un òrgan atempta contra la integritat i la dignitat de la persona té una connotació cultural occidental. Es pot justificar, en nom de la llibertat, el dret dels desposseïts a disposar del seu cos per a poder donar resposta a les seves necessitats. A més, en determinats països, el sacrifici personal per poder atendre les necessitats de les persones més properes és una acció que mereix el reconeixement social i que dignifica a qui el protagonitza. El concepte de dignitat, tot i ser universal, es pot dotar de continguts i significats diferents segons els valors

de les comunitats i de les cultures locals. Tot raonament contrari es pot enfrontar a la voluntat del donant de disposar del seu cos i decidir sobre el seu concepte de dignitat.

Ara bé, malgrat la venda d'un òrgan és una decisió lliure, no és justa ja que atempta contra l'equitat i fomenta la desigualtat. Només els que viuen en condicions precàries tenen la necessitat de posar a la venda un òrgan que només podran adquirir els qui disposin de suficient poder adquisitiu. Aquest argument se sustenta en un sistema moral de referència que té com a principi hegemònic la igualtat entre les persones i que no és compartit pels partidaris del llibertarisme, que fan de la llibertat el principi preponderant.

JUDICIS ÈTICS I SISTEMA MORAL DE REFERÈNCIA

Com una societat ha d'abordar l'atenció a les necessitats bàsiques, entre elles l'atenció a la salut, és una qüestió ideològica. Respon a concepcions diferents de la condició humana i en com s'ha d'organitzar la convivència entre els individus. Les conviccions personals es poden raonar i serveixen per argumentar les nostres decisions, però no són veritats absolutes que es puguin demostrar. El cert és que determinats principis i valors resulten hegemònics en el si d'una societat, regulant la convivència entre els seus membres. Aquest marc moral de referència, constituït a partir dels principis ètics prevalents, dona sentit i orienta les decisions col·lectives, entre elles, les polítiques socials.

En les comunitats en les que la igualtat entre els ciutadans és un principi amb el mateix valor que la llibertat individual, i on la justícia regula l'equilibri entre ambdues, l'atenció a les necessitats bàsiques és una qüestió d'equitat, de garantir la igualtat d'oportunitats. L'estat ha de cobrir el tractament dels problemes de salut, que impedeixen el funcionament típic de l'espècie, atès que el restabliment o la millora de la salut és la condició necessària per a poder exercir amb igualtat els drets i deures inherents a la condició de ciutadà. El criteri d'accés als serveis sanitaris, com en qualsevol altre servei essencial, és la necessitat i no pot dependre del poder adquisitiu individual.

En una societat regida per un sistema moral de referència com l'igualitarisme, no n'hi ha prou que la donació sigui la conseqüència d'una decisió lliure per considerar-la acceptable. Cal, a més, que sigui una decisió justa. És a dir, que els motius i condicions de la donació siguin coherents amb el principi ètic d'equitat que inspira i fonamenta un sistema sanitari públic. La donació no es pot contradir amb els principis de la justícia social que possibiliten l'atenció de les persones segons les seves necessitats i no segons el seu poder adquisitiu. La condició que fa de la donació una acció justa és que el mòbil sigui l'altruisme i no el rebre una contraprestació econòmica.

Una concepció de la condició humana i de la convivència oposada és el llibertarisme, que consagra la

llibertat individual com el principi hegemònic que regula la convivència. Es parteix de la concepció que tota persona inicialment disposa de les mateixes oportunitats i possibilitats i és lliure per a decidir com i en quina mesura satisfà les seves necessitats bàsiques. L'assistència sanitària depèn del poder adquisitiu individual i de la previsió personal, contractant la pòlissa d'assegurances més beneficiosa d'acord amb els ingressos individuals. La funció de l'estat es limita a protegir la propietat privada i a mantenir l'ordre públic.

En aquest context, la provisió dels serveis sanitaris va a càrrec de companyies privades que competeixen entre elles segons les lleis del mercat. Si bé aquest model reforça el paper de la responsabilitat individual davant els problemes de salut, depenent el cost de la pòlissa de l'estat de salut previ del contractant i dels seus possibles factors de risc, pot deixar sense la cobertura necessària els sectors de població amb ingressos més precaris i unes condicions i estils de vida associats a un major risc d'emmalaltir. L'atenció sanitària pública va a càrrec de la beneficència que es limita a les situacions d'urgència. L'exclusió de l'atenció primària de col·lectius que, per la seva situació marginal, tenen un major risc d'emmalaltir vulnera les més elementals normes de protecció i prevenció de la salut col·lectiva, objectius bàsics dels sistemes públics de salut.

Les societats inspirades en el llibertarisme, en les quals l'accés a

l'assistència mèdica depèn del poder adquisitiu individual, són proclius a considerar la relació clínica com un acte privat, sense més interessos que els de les persones implicades. Aquest context afavoreix el fet que la remuneració de la donació sigui un acte, si no moralment acceptable, si més no, tolerable. L'elevada taxa de donacions entre persones sense vincles familiars ni afectius en alguns països pot ser deguda a una major tolerància davant la remuneració malgrat la legislació que la prohibeix.

La preocupació pel comerç d'òrgans va ser el motiu principal pel qual *The Transplantation Society*, va convocar un congrés a Ottawa el 1989 per deliberar sobre els aspectes ètics, jurídics, culturals i religiosos del trasplantament, amb la participació de professionals de totes les disciplines i líders de les principals religions. Des d'aleshores, les societats científiques s'han anat pronunciant en contra del tràfic d'òrgans, com en la *Declaració d'Istanbul*, i les organitzacions polítiques, com el Consell d'Europa i l'Assemblea General de l'ONU, s'han compromès a implementar mesures per prevenir i evitar aquesta xacra. Però les desigualtats socials extremes i l'absència de cobertura de les necessitats bàsiques d'amplis sectors de la població són factors que afavoreixen la persistència del tràfic d'òrgans malgrat les mesures legislatives en la seva contra.

CONCLUSIONS

El trasplantament d'òrgans és un tractament que permet la

supervivència i la millora de la qualitat de vida de persones afectades per una malaltia orgànica terminal. És un recurs escàs i costós que és possible majoritàriament gràcies a la donació de cadàver, l'última voluntat d'una persona generosa i altruista. Malgrat l'increment de la taxa de donants de cadàver, el creixement progressiu de les llistes d'espera fa de la donació de viu un mitjà extraordinari per pal·liar el dèficit d'òrgans.

La donació de viu posa a prova els principis ètics de la pràctica mèdica, començant per l'extracció de l'òrgan, un acte clínic atípic que requereix el consentiment del donant, el procediment que garanteix la donació voluntària i permet protegir els donants de la coacció dels seus familiars i persones properes.

Si bé la venda d'un òrgan per a trasplantament és una decisió lliure, no pot ser una decisió justa ja que vulnera l'equitat en beneficiar els que més tenen en perjudici dels desposseïts. Les societats sustentades en una concepció igualitària de la convivència disposen d'una major força moral per oposar-se al tràfic d'òrgans. ///

Referències:

- Comitè de Bioètica de Catalunya (2011). *Consideracions ètiques en els trasplantaments de donant viu*. Barcelona. http://comitedebioetica.cat/wpcontent/uploads/2013/02/consideracions_eticas_trasplantes_donante_vivo.pdf
- Espinel, E., Deulofeu, R., Sabater R. et al. (1989). *The capacity for organ generation of hospitals in Catalonia, Spain. A multicenter Study. Transplant Proc.* Pàgs.: 1419-21.
- Espinel Garuz, E. et al. (1990). *Identificación, Selección y Mantenimiento del Donante de Órganos*. En: Morlans Molina, M., Piera Robert, L.(ed.). *Protocolos de Obtención de Órganos y Trasplante Renal*. Barcelona. Sandoz. Pàgs.: 23-100.
- Kjellstrad C.M., Dossetor J.B. (1992). *Ethical Problems in Dialysis and Transplantation*. Dordrecht, Kluwer Academic Publishers.
- Matesanz. R. (ed.) (2008). *El modelo español de Coordinación y Trasplantes*. Madrid, Aula Médica.
- Morlans, M. (2019). *Experiencia nacional de trasplantes en España*. *Boletín de la Academia Chilena de Medicina*. N° LVI. Pàgs: 201-208.
- Morlans M. (2011). *La donación de órganos y los trasplantes*. En: Bolañeras M. (coord.). *Bioética: la toma de decisiones*. Cànoves i Samalús, Proteus. Pàgs: 461-485.
- Morlans. M. (2013). *El trasplante de donante vivo: un reto clínico y moral*. *Bioética & Debate*. 19(70). Pàgs.: 3-9. https://www.ibor-jabioetica.url.edu/sites/default/files/2019-07/70_B_D_es.pdf
- Morlans, M. (2019). *Fundamentos éticos de los trasplantes*. *Boletín de la Academia Chilena de Medicina*. Pàgs.: 155-163.
- Starzl, TE. (2001). *Obituary: Felix T. Rapaport*. *The Journal of the American Medical Association*. 285: 3032. <http://d-scholarship.pitt.edu/5547/>
- Valentín M.O. et al (Grupo de trabajo de la Organización Nacional de Trasplantes, Sociedad Española de Nefrología y Sociedad Española de Trasplantes). (2022). *Trasplante renal de donante vivo. Análisis de situación y hoja de ruta*. *Nefrología*. 42(1). Pàgs.: 85-93 <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211699521001132>
- Valls, E. (2009). *Història del trasplantament d'òrgans a Catalunya*. Barcelona, Edicions 62.

Bioètica: una mirada cap al futur

LA NEUROÈTICA COM A ÈTICA DE LA TECNOLOGIA: L'IMPERATIU DE PASSAR DELS DRETS A LES CAPACITATS



Joseph J. Fins

La Fundació Víctor Grífols i Lucas i la neuroètica comparteixen uns mateixos orígens. La primera es va fundar el 1998 i la majoria dels historiadors situen el naixement de la neuroètica en una conferència celebrada a San Francisco el 2002. Per tant, podria dir-se que la Fundació i aquest camp emergent són contemporanis, compartint una època comuna d'origen i context. En aquest article parlaré de l'evolució de la neuroètica en les dues últimes dècades. Així mateix, mirant enrere, especularé sobre el futur d'aquest camp i les seves perspectives.

La majoria de les històries d'orígens comencen amb un mite i la neuroètica no és una excepció. El mite és que la neuroètica es va originar en una conferència patrocinada per la Fundació Dana a San Francisco al 2002 i que William Safire, antic redactor de discursos per al president Nixon i columnista del *New York Times*, va encunyar el terme.

Encara que uns altres, com el neuròleg Ronald Cranford i la psiquiatra i neurocientífica Anneliese Pontius, poguessin haver estat els creadors del terme (cosa que Safire va reconèixer posteriorment al 2005), Safire va contribuir a modelar la neuroètica en l'imaginari públic i a dirigir el treball acadèmic durant dècades. Va escriure diversos articles d'opinió per al *New York Times* sobre neuroètica i es va convertir en un dels pioners d'aquest camp, arribant a ser president de la Fundació Dana i convertint la neurociència en una prioritat.

La seva visió de la neuroètica, tal com es va articular en la reunió de Dana a San Francisco, definia aquest camp emergent com "l'examen del que és correcte i incorrecte, bo i dolent en el tractament, el perfeccionament o la invasió no desitjada i la preocupant manipulació del cervell humà". La seva visió de la neuroètica era d'inquietud, sospita i preocupació. No era una ètica sobre les possibilitats terapèutiques de la neurociència i el que aquesta podria aconseguir. Per contra, tenia un aire distòpic, una preocupació per la tecnologia desbocada, que deixava a la societat

més amenaçada i en perill. En lloc de considerar que la ciència promou la prosperitat humana, la manipulació del cervell humà seria preocupant i conduiria a una invasió no desitjada.

Quan Safire va redactar la seva definició existien altres visions de la neuroètica. Cranford i el seu company neuròleg, James L. Bernat, de la Facultat de Medicina de Dartmouth, van tractar d'estructurar una neuroètica des de la base, a partir de les experiències de la pràctica clínica i els dilemes ètics trobats en aquesta pràctica, intentant, com va escriure Bernat, establir connexions entre l'ètica clínica i la neurologia clínica. Anteriorment, pesos pesats de la medicina com el metge William Osler i el neurocirurgià Wilder Penfield van escriure sobre l'ètica en neurologia i neurocirurgia, si bé encara no se l'havia designat amb l'apel·latiu més modern de neuroètica.

LLUNY DE LA PRÀCTICA CLÍNICA

Per desgràcia, no van prevaler ni aquest llegat històric ni una visió més clínica de la neuroètica. En comptes d'una ètica de la neurociència i la neuropsíctica, els primers treballs sobre neuroètica es van allunyar de la clínica. Els analistes especulaven sobre les maldats que la neurociència podria perpetrar algun dia, creant escenaris de ciència-ficció que podrien posar en perill la "llibertat cognitiva" d'una persona mitjançant tecnologies que encara no existeixen. També van escriure sobre la neurociència de l'ètica, és a dir, la

neurociència que està per sota del comportament ètic i no ètic.

Així doncs, en lloc d'una ètica de la neurociència (i de la pràctica clínica), l'entusiasme es va centrar en el que Borges podria dir "ficcions" o l'ús de la neurociència per a explicar les profunditats de la complexitat humana. En comptes d'estudiar l'ètica de la neurociència, que hauria fonamentat la neuroètica en la clínica i en els esforços per tractar i millorar les afeccions neuropsiquiàtriques, els primers pioners de la neuroètica van buscar una construcció inversa: van perseguir la neurociència de l'ètica. És a dir, què podia dir la neurociència sobre el comportament ètic o no ètic.

Encara que el cervell sigui un complex conjunt de circuits que només estem començant a desxifrar, aquells inicis van donar lloc a grans teories que associaven hormones com l'oxitocina amb la confiança, i potser fins i tot amb l'amor. Encara que molts entusiastes de la neuroètica van abocar molta tinta sobre aquestes correlacions, els estudiosos seriosos del cervell consideraven tals models explicatius l'equivalent de la frenologia moderna. Els analistes més moderats recorrien als sonets de Shakespeare o a la poesia amorosa de Pablo Neruda no per a meditar sobre el cor humà sinó sobre el cervell humà. Els primers dies de la neuroètica van estar dominats tant per la tecnofòbia com per teories bastant simplistes que superaven la ciència existent.

NEUROÈTICA, TECNOLOGIA I IMPERATIU CLÍNIC

En el meu treball, he intentat estructurar una visió diferent de la neuroètica, orientada a les necessitats dels pacients i familiars afectats per malalties neuropsiquiàtriques o lesions cerebrals. Sempre he pensat que no havia de crear hipòtesis per plantejar reptes ètics: el món de la pràctica clínica i la recerca neurocientífica presenten problemes reals que són més estranys i fins i tot més rellevants que la ficció.

En el centre d'aquestes consideracions ètiques es troben les qüestions plantejades i respostes per les noves neurotecnologies. De fet, he postulat que la neuroètica és una ètica de la tecnologia. Les tecnologies basades en el cervell poden crear reptes ètics i també ajudar a respondre'ls. En aquesta dialèctica, aquestes tecnologies poden ampliar els nostres horitzons ètics.

Permetin-me suggerir l'exemple del que s'ha descrit com a dissociació cognitiu-motora, un estat en el qual un pacient no mostra evidències de consciència en el llit de l'hospital, però respon a ordres volitives segons s'observa en les imatges de ressonància magnètica funcional del cervell.

El paradigma científic és el següent: A un pacient que es creu que està en estat vegetatiu (un estat mancat de consciència en el qual els ulls estan oberts però no hi ha indicis d'autoconsciència, dels altres o de l'entorn)

Joseph J. Fins és catedràtic, professor d'Ètica Mèdica i de Medicina i cap de la Divisió d'Ètica Mèdica del Weill Cornell Medical College, on també és president fundador del Comitè d'Ètica. Professor adjunt de la Universitat Rockefeller i metge adjunt principal de l'Hospital Universitari Rockefeller, codirigeix el Consorci per l'Estudi Avançat de les Lesions Cerebrals (CASBI). A la Facultat de Dret de Yale, ostenta el càrrec de Solomon Center Distinguished Scholar in Medicine, Bioethics and the Law i també és professor visitant de Dret. Autor de més de 500 publicacions, entre elles *Rights Come to Mind: Brain Injury, Ethics and the Struggle for Consciousness* (Cambridge University Press), el professor Fins és membre electe de l'Acadèmia Nacional de Medicina de les Acadèmies Nacionals de Ciències, membre de l'Acadèmia Americana de les Arts i les Ciències i Acadèmic d'Honor de la Reial Acadèmia Nacional de Medicina d'Espanya. El Dr. Fins és llicenciat per la Universitat de Wesleyan, que li va atorgar el doctorat en Lletres Humanes al 2022 i per la Facultat de Medicina de la Universitat de Cornell.



Joseph. J. Fins

La neuroètica com a ètica de la tecnologia: L'imperatiu de passar dels drets a les capacitats

se'l col·loca dins un escàner cerebral i se li demana que *imagini* que juga al tennis o que passeja per casa seva. Quan fa la primera tasca, s'activa la franja motora que normalment estaria associada a la conducta buscada. Quan realitza la segona, s'activen de manera similar les àrees de navegació dels lòbuls parietal i occipital.

En aquest cas, la tecnologia crea un dilema ètic important. La tecnologia revela que un pacient del qual es pensava que no tenia consciència, realment és conscient. A diferència d'una resposta passiva a un soroll, o fins i tot al propi nom, un subjecte d'aquest disseny d'estudi ha de sentir, entendre i actuar segons l'ordre per a imaginar-se jugant al tennis o passejant per casa seva. Aquest procés de tres passos és volitiu i suggereix l'existència d'una entitat sensible que processa el llenguatge i respon a ell.

Per a un pacient sense producció conductual, aquesta evidència de dissociació cognitiva-motora suposa un profund canvi en les regles del joc. Imposa responsabilitats ètiques. Per exemple, un metge o un familiar han de mesurar el que un diu al costat del llit del pacient, no sigui que les seves paraules puguin ser sentides i compreses, encara que sigui a un cert nivell. Ens obliga a preguntar-nos si la persona, que abans es creia inconscient, se sent sola o aïllada, si troba a faltar la companyia humana.

La dissociació cognitiva-motora també hauria de generar curiositat.

Si es descobreix que un pacient que abans es considerava vegetatiu és capaç de processar el llenguatge, què més podria fer? Sabem, a manera d'exemple, que un pacient amb xarxes neuronals intactes pot ser capaç de percebre el dolor, mentre que un pacient en estat vegetatiu no. Això suggereix la necessitat de vigilar el dolor i el tractament dels símptomes en pacients amb dissociació cognitiva-motora.

AVENÇOS DE LES NEUROTECNOLOGIES

Aquestes observacions i consideracions ètiques estan impulsades per la recentment descoberta capacitat de comprendre el cervell lesionat gràcies als avenços de les neurotecnologies. Sense les neuroimatges funcionals, mai sabríem que els pacients sense proves conductuals de sensibilitat poden tenir consciència. I aquest coneixement comporta noves responsabilitats ètiques.

En articles anteriors, he traçat una analogia amb la genètica per captar millor la magnitud clínica i ètica de la dissociació cognitiva-motora. La genètica ens ha ensenyat que no tots els fenotips (aparences) són iguals. N'hi ha prou amb recordar el jardí de pèsols de Gregor Mendel per a adonar-se que algunes de les plantes que semblaven iguals tenien una genètica subjacent diferent. Encara que la implicació d'aquestes diferències es veuria en les generacions posteriors, la qüestió clau era que el mateix fenotip no sempre equivalia al mateix genotip subjacent.

El que és cert per a la genètica és igualment important en els trastorns neuropsiquiàtrics. Els mateixos fenotips conductuals (els que s'observen a peu de llit) poden tenir circuits subjacents diferents. En el cas d'una lesió cerebral, un pacient pot semblar estar en estat vegetatiu i mancat de consciència, i així i tot mostrar circuits que evidencien una resposta a una ordre volitiva quan se li pregunta en una ressonància magnètica funcional. Aquesta discordança entre el que s'observa i la neurofisiologia subjacent d'una persona s'assembla directament a la distinció clàssica entre genotip i fenotip.

Encara que alguns estudiosos distingits com el neurocirurgià escocès Bryan Jennett i el neuròleg nord-americà Fred Plum (que va ser el meu professor) van contemplar la possibilitat de la consciència sense manifestacions conductuals, en el seu històric article de 1972 en la revista *The Lancet* en el qual descriuen l'estat vegetatiu, no va ser fins a l'arribada de la neuroimatge funcional quan realment vam tenir proves que podia existir la dissociació cognitiva-motora amb consciència encoberta.

Les cavil·lacions de Jennett i Plum, implícites en la lògica del seu influent article, es van concretar gràcies a la tecnologia que va estar disponible dècades després que escrivissin per primera vegada a *The Lancet*. Per això, torno a repetir que la neuroètica és una ètica de la tecnologia. En desemmascarar la dissociació cognitiva-motora, la tecnologia revela

diagnòsticament un problema que en el passat no sabíem que existia.

No obstant això, la tecnologia no es limita a diagnosticar. També pot intervenir. Pot tancar el cercle i respondre a nous problemes exposats pel progrés tecnològic. Si tornem a la qüestió de la dissociació cognitiva-motora, ens trobem amb un pacient que és conscient de forma encoberta però incapaç de comunicar-se i donar veu a la seva consciència. Això és important perquè la veu es converteix en una manera de representar la pròpia consciència davant els altres. Tenint això en compte, reconstituir la veu en una persona amb consciència encoberta es converteix en un mandat ètic. És la manera de demostrar la presència d'un mateix i de fomentar la comunitat restablint els vincles amb els altres que van ser tallats per la lesió cerebral.

NEUROÈTICA I DRETS DE LES PERSONES AMB DISCAPACITAT

Aquest últim punt sobre la comunicació i la comunitat afecta a la relació entre els drets de les persones amb discapacitat, la neuroètica i la neurociència. Aquest és un dels temes fonamentals que abordo en el meu llibre *Rights Come to Mind: Brain Injury, Ethics, and the Struggle for Consciousness* (Cambridge University Press, 2015). La possibilitat que la tecnologia pugui fomentar la reintegració social, restablint la comunicació funcional, reflecteix el mandat normatiu i jurídic inherent a la Llei nord-americana amb discapacitat i a la Convenció de les Nacions Unides

sobre els drets de les persones amb discapacitat. Tots dos marcs jurídics exigeixen la màxima integració d'aquestes persones a la societat.

Per a una persona amb una discapacitat motriu, això s'aconsegueix fent accessibles els carrers i el transport públic perquè els individus puguin circular en cadira de rodes. Per a una persona amb un trastorn de consciència, la reintegració social depèn del restabliment de la comunicació. Aquí veiem la connexió entre comunicació i comunitat, paraules que són afins.

La reinserció social ha estat possible gràcies a tecnologies noves com l'estimulació cerebral profunda en estat de mínima consciència, com vam demostrar els meus companys i jo en un article publicat a la revista científica *Nature* el 2007. En un estudi clínic finançat per l'Institut Nacional de Salut (NIH), es va estimular el tàlem bilateral d'un participant que no podia parlar, a vegades movia els ulls en resposta a una ordre i no podia menjar per la boca. Amb l'estimulació va ser capaç de dir frases de sis o set paraules, recitar les 16 primeres paraules del jurament a la bandera d'Estats Units i dir-li a la seva mare que l'estimava. Va poder retenir les seves secrecions i menjar per la boca per primera vegada en sis anys, anar de compres amb la seva mare i expressar les seves preferències sobre la roba que volia que ella comprés.

Amb l'estimulador, se li va retornar el nexa d'unió amb la seva família i la seva comunitat. Es va donar veu a la

seva consciència encoberta a través de la neuromodulació. Va recuperar la seva capacitat per expressar una preferència i tornar a relacionar-se amb la seva família mitjançant el que he descrit anteriorment com a agència *ex machina* a través de l'estimulació elèctrica del cervell.

D'aquesta manera, la tecnologia restauradora respon als imperatius descoberts en prendre consciència que existeix una consciència encoberta. Es completa així un cicle virtuós d'avenç científic que origina noves necessitats i suscita una resposta decidida. Aquest cicle d'innovació és el nucli de la neuroètica translacional. Vincula el descobriment científic amb l'imperatiu normatiu de donar veu a temes que semblen silencioses però que poden tenir molt a dir.

DRETS NEURONALS MALINTERPRETATS

Es podria pensar que identificar la consciència encoberta i després

LA TECNOLOGIA
RESTAURADORA
RESPON ALS
IMPERATIUS
DESCOBERTS EN
CONÈIXER QUE
EXISTEIX UNA
CONSCIÈNCIA
ENCOBERTA

treballar per a desenvolupar tecnologies que poguessin donar veu als qui havien estat silenciats per les lesions seria considerat una cosa bona. Per descomptat, això pensava i continuo pensant jo. Però hi ha un nou espectre amenaçador en l'horitzó que oneja sota la bandera dels drets neuronals (o neurodrets) i que podria acabar amb aquests avenços i retardar el progrés. Això em preocupa enormement.

Com vaig exposar recentment en un article titulat *The Unintended Consequences of Chile's Neuro-rights Constitutional Reform: Moving beyond Negative Rights to Capabilities*, publicat en *Neuroethics*, estic profundament preocupat pel moviment emergent dels neurodrets, personificat pel recent moviment de reforma constitucional a Xile. Aquest esforç, que va fracassar en un plebiscit al setembre de 2022, és digne de comentari perquè anuncia un marc de drets neuronals que podria ser anti-tètic al progrés en les neurociències i podria afectar negativament aquelles persones amb condicions neuropsiquiàtriques que podrien millorar gràcies als avenços de la neurociència.

La proposta constitucional xilena incloïa una esmena que parlava de protegir la llibertat cognitiva de l'individu i salvaguardar la seva integritat física i mental. Amb un llenguatge ambigu que sens dubte hauria estat analitzat sense fi en litigis i debats bioètics, l'esmena constitucional hauria tingut un efecte esgarrifós en la cura de pacients amb consciència

encoberta. Els detalls excedirien el propòsit d'aquest breu assaig i insto els lectors a consultar el meu article de *Neuroethics*. N'hi ha prou amb dir que la visió xilena dels drets neuronals era monovalent, centrada en els drets negatius a costa dels drets positius correlatius. En lloc de parlar de drets negatius i positius, es va centrar en una sèrie de prohibicions, a saber, el dret a estar sol i al fet que es garanteixi la pròpia llibertat cognitiva. Lamentablement, el règim jurídic xilè no va comprendre que els drets negatius han de conviure i harmonitzar-se amb els drets positius, en aquest cas els drets que poden restablir la salut i promoure les capacitats, a vegades infringint els drets negatius.

Això queda de manifest si tornem a l'exemple de la identificació i millora de la consciència encoberta. Ràpidament queda patent que identificar la consciència encoberta és problemàtic perquè la neuroimatge per identificar la dissociació cognitiva-motora ha de violar la integritat mental del pacient per veure si un individu pot seguir ordres volitives (o no). Això es complica encara més pel fet que aquesta exploració ha de fer-se, per necessitat, sense el consentiment autònom d'una persona (si pogués donar el seu consentiment, la seva consciència no estaria en dubte, obviament). La restauració de la veu mitjançant un estimulator cerebral profund invasiu seria encara més difícil en virtut de les prohibicions que es van proposar en la constitució xilena, la qual cosa restringiria encara més les possibilitats terapèutiques de la neuromodulació.

NEUROÈTICA I FOMENT DE LES CAPACITATS

En els pròxims anys, haurem de ser especialment cautelosos amb les iniciatives de drets neuronals mal informades, com les que van assessorar l'esforç de reforma constitucional a Xile. Encara que els drets neuronals són importants, han d'estudiar-se acuradament i amb prudència i proporcionalitat. No obstant això, les prohibicions xilenes, que pretenen ser protectores, no estan exemptes de conseqüències negatives. Si no es controlen, podrien impedir intervencions diagnòstiques i terapèutiques clau que podrien canviar la vida d'una població vulnerable que ha estat històricament en risc d'abandonament i marginació. Aquest exemple de consciència encoberta (podrien citar-se moltes altres afeccions neuropsiquiàtriques), revela la necessitat d'un ecosistema sa en el qual els drets negatius i positius convisquin en homeòstasis.

És important que la neuroètica tingui clara la rellevància de la tecnologia per a la seva epistemologia i que apreciem la importància de les tecnologies emergents per a les persones amb trastorns neuropsiquiàtrics. La millor manera de satisfer les seves necessitats és utilitzar aquestes tecnologies emergents per a millorar les capacitats humanes que promouen el desenvolupament humà, tal com ho defineixen la filòsofa Martha Nussbaum i l'economista guanyador del Premi Nobel, Amartya Sen. Encara que es tracta d'un llistó molt alt, aquestes aspiracions són dignes del

creixent potencial de la neurotecnologia per marcar una diferència decisiva per al cervell i la ment. ///

Referències:

- Fins JJ. (2008). *A Leg to Stand On: Sir William Osler and Wilder Penfield's "Neuroethics"*. American Journal of Bioethics. 8(1): 37-46.
- Fins JJ. (2011b). *Neuroethics and the Lure of Technology*. Oxford University Press eBooks. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199570706.013.0195>. Pàgines 895-908.
- Fins JJ. (2014). *Trastornos de Conciencia y Los Derechos Humanos: Una Nueva Frontera Ética y Científica*. Solemne Sesión de Toma de Posesión como Académico de Honor del Dr. Joseph J. Fins. Con Laudatio del Excmo. Sr. D. Diego Gracia Guillén. Tomo CXXXI. Cuaderno Segundo, e 631- 667.
- Fins JJ. and Schiff ND. (2016). *In Search of Silent Minds*. Scientific American Mind. Pàgines 44-51.
- Fins JJ. (2015). *Rights Come to Mind: Brain Injury, Ethics, and the Struggle for Consciousness*. Cambridge University Press.
- Fins JJ. (2017). *Towards a Pragmatic Neuroethics in Theory and Practice*. In *The Debate about Neuroethics: Perspectives on the Field's Development, Focus, and Future*. Racine E. y Aspler J. Editors. Pàgines 45-65.
- Fins JJ. (2019). *Once and Future Clinical Neuroethics: A History of what was and what might be*. Journal of Clinical Ethics. 30(1):27-34.
- Fins JJ. (2022). *The Unintended Consequences of Chile's Neuro-rights Constitutional Reform: Moving beyond Negative Rights to Capabilities*. Neuroethics. 15:26. DOI: 10.1007/s12152-022-09504-z

Bioètica: una mirada cap al futur

ROBÒTICA ASSISTENCIAL: UNA APOSTA PER L'ENVELLIMENT SALUDABLE I SOSTENIBLE



Carme Torras

La població de més de 65 anys ha augmentat de manera progressiva en les darreres dècades i els estudis prospectius avisen que continuarà creixent de manera cada vegada més accelerada. La tecnologia pot contribuir tant a la prevenció com a la realització de tasques assistencials rutinàries. En particular, la robòtica assistencial destaca com un element decisiu per a construir un futur amb un envelliment saludable i sostenible, però cal que el seu desplegament es faci d'acord amb principis ètics, que sigui supervisat per òrgans competents i que la formació s'estengui a tots els agents implicats.

L'envelliment de la població és un fet incontrovertible i suposa una càrrega creixent per al sistema de salut i per a les famílies. Si no s'hi posa remei, la situació pot esdevenir insostenible, ja que el personal sanitari i d'assistència esdevindrà insuficient per atendre aquesta gran demanda, cosa que perjudicarà especialment els més desfavorits. Implementar solucions que disminueixin aquesta càrrega augmentant la qualitat de vida i l'autonomia de les persones grans i amb limitacions físiques o cognitives és una necessitat urgent. Hi ha dues vies de solució: la prevenció, per tal que l'envelliment sigui el més saludable possible, i l'ajut als cuidadors alliberant-los de tasques rutinàries amb poc valor humà afegit. La tecnologia pot contribuir tant a la prevenció com a la realització de tasques assistencials rutinàries. En particular, la robòtica assistencial s'assenyala com un element decisiu per construir un futur amb un envelliment saludable i sostenible abans que el futur indesitjable ens atrapi.

Si no modifiquem el rumb, tot apunta que acabarem en aquest escenari complex. Les dades són concloents. La població de més de 65 anys ha augmentat de manera progressiva en les darreres dècades i els estudis prospectius avisen que continuarà creixent de manera cada vegada més accelerada. La projecció de població publicada l'abril de 2022 per l'Institut d'Estadística de Catalunya¹ indica que aquest segment de població passarà d'1,474 milions el 2021 (el 19,0% del total) a 1,805 milions el 2031 (el

22,3%). Aquesta tendència és encara més acusada mundialment.²

Hi ha petits indicis de presa de consciència de la situació que obren una escletxa a l'esperança. La comunitat de recerca en robòtica, junt amb diverses administracions arreu, ha promogut iniciatives per al desenvolupament de tecnologia assistencial. A tall d'exemple, podem citar Geriatrics,³ una acció impulsada per la Universitat Tècnica de Munich (TUM, per les seves sigles en alemany) i la regió de Baviera, que pretén donar suport a les persones grans per afrontar la vida quotidiana soles a casa seva, en situacions d'allitament, durant les visites al metge, en tasques de rehabilitació i en la higiene diària.

A continuació, imaginarem un futur possible on els robots tindrien un paper destacat en la prevenció del deteriorament cognitiu i en l'assistència domiciliària, hospitalària, en residències de gent gran i centres de dia. Seguidament que descriurem breument la situació actual de la robòtica assistencial i la iniciativa catalana d'un laboratori obert d'aquesta tecnologia, per després extreure algunes conclusions.

IMAGINANT EL FUTUR

Situem-nos per un moment en el 2033. La Martina, de 82 anys, viu en

1 <https://www.idescat.cat/novetats/?id=4192>

2 <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

3 <https://geriatrics.mirmi.tum.de/en/>



Carme Torras és doctora en informàtica, professora d'investigació a l'Institut de Robòtica (CSIC-UPC) i escriptora. El 2020 va rebre el Premi Nacional de Recerca per les seves contribucions a la robòtica social i a la tecnòtica. Les seves novel·les *La mutació sentimental* —premis Pedrolo i Ictineu—, *Enxarxats*—Premi Ictineu— i el recull de relats *Estimades màquines*, aborden dilemes ètics suscitats per les tecnologies digitals i han inspirat materials didàctics sobre tecnòtica utilitzats en diverses universitats i a educació secundària. És vicepresidenta del Comitè d'Ètica del CSIC i membre de l'Observatori d'Ètica en Intel·ligència Artificial de Catalunya.

Torras ha rebut la Medalla Narcís Monturiol de la Generalitat de Catalunya per les seves contribucions científiques i tecnològiques (2000) i és membre de l'Associació Europea d'Intel·ligència Artificial (2007), de l'Acadèmia Europea, de la Reial Acadèmia de Ciències i Arts de Barcelona (2013), de l'Institut d'Estudis Catalans (2017) i és IEEE Fellow (2019). Recentment, ha estat guardonada amb el Premi Julio Peláez a les dones pioneres en ciència (2019), el Premi Nacional de Recerca de Catalunya (2020) i el Premi Nacional de Recerca d'Espanya Julio Rey Pastor en Matemàtiques i Tecnologies de la Informació i les Comunicacions (2020).

un edifici de l'Eixample de Barcelona que va quedar integrat en una 'superilla' fa una dècada. I en fa dues que viu sola, d'ençà de la mort del seu marit. Avui s'ha despertat una mica marejada i, malgrat que ja són quarts de deu, continua al llit. Al portal de l'edifici, una veïna observa com les rodes d'en Robbie puguen amb dificultat la rampa que van instal·lar quan van remodelar la porteria i també van adaptar l'ascensor. Així que el robot s'hi apropa, la porta s'obre i tots dos hi entren.

—Fent la ronda, eh? Qui hi ha malalt avui?— pregunta la dona per dir alguna cosa.

—Disculpi, però no estic autoritzat a donar aquesta informació.

LA PERFECCIÓ
TAMPOC NO ÉS
ASSOLIBLE EN
LES MÀQUINES,
PERÒ ELS ROBOTS
ASSISTENCIALS
PODEN AJUDAR
A DESTENSAR EL
SISTEMA DE SALUT
I FER-LO MÉS
EFICIENT

—En qualsevol cas, si visites la Martina i necessita alguna cosa, diguem-ho— diu en sortir.

—Si la senyora Martina em dona el consentiment, li transmetré el que demani— Les paraules es difuminen perquè s'ha reprès l'ascens.

A la sisena planta, el sistema de seguretat ha rebut l'avís i la porta del pis s'obre tan bon punt Robbie s'hi planta al davant. Té accés als plànols de tots els edificis de la 'superilla' i en un tres i no res ja està conversant amb la Martina i mesurant-li les constants vitals, que transmet a l'acte al centre de salut de manera telemàtica. Allà valoraran la urgència dels diferents malalts a visitar (segons el cas, els robots poden haver transmès fotos de ferides, ecografies o altres dades rellevants) i optimitzaran els recursos assignats i els itineraris del personal sanitari al càrrec d'aquesta zona.

La Martina aprofita per demanar a en Robbie que li dugui les ulleres que va deixar a la taula del menjador i els auriculars, que vol entretenir-se amb la ràdio. També vol que...

—Aviso que només tinc cinc minuts— la talla el robot i la cara de dibuix animat se l'il·lumina amb una ganyota tendra per fer-se perdonar.

En portar-li el que ha demanat, l'informa de l'oferiment de la veïna i li duu també el comunicador amb les

disponibilitats actualitzades de fills i nets.

—Parli-hi, senyora Martina, que estaran encantats de sentir-la i més d'un s'oferirà a venir a dinar amb vostè. Més, si els convida al menú que vulguin. Al comunicador té els càterings que ja ha provat altres vegades.

En casos més greus, no es donaria opció i Robbie mateix o el centre de salut es posarien en contacte amb la família.

Si Robbie o els altres robots que fan la ronda d'inspecció topen amb alguna dificultat que no saben resoldre, des del centre de salut els trauran de l'atzucac físic (accident, fallada tècnica) o cognitiu (desorientació espacial, ignorància) mitjançant teleoperació.

La perfecció tampoc no és assolible en les màquines i, per això, difícilment els robots poden ser del tot autònoms en entorns no definits per avançat. Però si requereixen la intervenció humana només en casos puntuals, els robots assistencials semiautònoms poden ajudar a des-tensar el carregat sistema de salut i fer-lo més eficient a un menor cost. A més, és un àmbit en què els robots acostumen a ser ben acceptats tant pel personal sanitari com pels pacients. En l'assistència domiciliària, podria combinar-se amb la 'sensorització' dels espais (terres intel·ligents, càmeres), sensors 'vestibles', internet de les coses, etc.

AUTONOMIA ROBÒTICA

Imaginem ara el cas d'una residència de gent gran o un centre de rehabilitació, on a l'hora de dinar trobem reunides en una taula diverses persones que no poden valer-se dels braços. Si fos avui en dia, veuríem alguns familiars que han vingut expressament a ajudar-los o bé un cuidador que va donant-los de menjar ara l'un ara l'altre. Més d'un cop els mateixos cuidadors han advertit que els pacients amb disfàgia o altres dificultats similars acaben no menjant prou o patint ennuegaments perquè és difícil poder dedicar-los el temps distès que necessitarien.

Situant-nos de nou en el 2033, observem que cada pacient té al davant un petit braç robòtic articulat equipat amb una càmera, que ell controla amb moviments facials. Quan obre la boca mirant a la càmera, el braç li dona de menjar, però si està parlant amb qui té al costat o tanca la boca, el braç s'espera. El robot també és capaç d'informar i rebre ordres verbals que permeten l'usuari canviar de plat i d'utensili (cullera, forquilla, tub de beguda, tovalló, etc.) i disposa d'un sensor de força per no fer mal si la persona tanca la boca amb el cobert a dins o es produeix algun altre contacte imprevist. Aquest és un dispositiu de seguretat imprescindible en aquest tipus d'aparells que actuen molt a prop d'òrgans vitals.

Veiem a taula també una persona que no menja, ni té cap braç al davant que l'alimenti, només parla i escolta. És el cuidador, que disposa de temps

de qualitat per dedicar atenció a l'estat d'ànim de cadascú i donar-los suport, en una sobretaula com la que podrien gaudir amb la família o els companys de feina.

De nou, aquests braços robòtics són molt ben rebuts tant pels cuidadors com pels pacients. Els primers deixen de ser màquines d'alimentació per poder realment tenir cura de les persones, en l'accepció plena del terme i que és la tasca per a la qual han estat formats. I els segons veuen els braços robòtics com una extensió dels coberts, que controlen ells mateixos i els permeten recuperar part de l'autonomia perduda. Si els familiars o amics venen a veure'ls, que no sigui per l'obligació de donar-los el menjar, sinó perquè tenen ganes de passar una estona agradable amb ells. De fet, més d'un ha demanat si seria possible que un robot l'acompanyés al bany o el dutxés, perquè haver de ser ajudats, sigui per familiars o per cuidadors, en aquestes tasques íntimes els incomoda molt. No és descartable que, en el 2033, sigui possible.

Braços robòtics semblants als anteriors podrien utilitzar-se per fer entrenament cognitiu en centres de dia. Sovint es plantegen jocs sobre un tauler amb fitxes, i el braç podria no només fer de contrincant, sinó també estimular, donar suport i proporcionar el grau d'ajuda adequat que permeti a l'usuari completar l'exercici, però que no l'hi posi massa fàcil i acabi avorrint-se. El terapeuta humà podria aleshores anar passant d'un tauler a

un altre, com si es tractés de partides d'escacs simultànies. L'avantatge d'aquests braços robòtics com dels que donen de menjar és que poden acumular informació detallada de totes les interaccions, de manera que el terapeuta pot tenir un model acurat de l'evolució del deteriorament cognitiu del pacient, mentre que el cuidador de la residència pot tenir dades nutricionals detallades del que menja l'usuari que li permetin adequar la dieta al seu ritme i nivell d'ingesta.

Encara un altre escenari potencial del 2033 situa els robots assistencials en l'àmbit hospitalari. Podrien encarregar-se de la logística de medicaments, instrumental i bugaderia, per exemple, però potser on serien més valuosos és en contextos infecciosos, o en la situació oposada, quan cal mantenir l'esterilitat com en els quiròfans. Robots teleoperats o semiautònoms podrien canviar la roba de lliit, les tovalloles o la bata a pacients infectats o també ajudar el personal sanitari a posar-se els equipaments de protecció individual (EPIs) i a treure-se'ls, reduint així la possibilitat de contagi i l'estrès laboral en situacions pandèmiques com la viscuda. Podrien també contribuir a preservar l'esterilitat i a estalviar tasques repetitives ajudant els cirurgians a vestir-se i desvestir-se, així com preparant l'instrumental de quiròfan.

IMPULSANT SOLUCIONS EN EL PRESENT

Durant la pandèmia de la COVID-19, hem vist robots fent tasques de desinfecció en hospitals, advertint les

Carme Torras
Robòtica assistencial: una aposta per l'envelliment saludable i sostenible

Bioètica: una mirada cap al futur
25è aniversari Fundació Victor Grifols i Lucas

persones que calia dur mascareta i mantenir la distància, o bé prenent la temperatura. Però totes aquestes funcions les feien sense entrar en contacte físic amb les persones. El salt cap al futur dels robots assistencials passa per la interacció estreta i el contacte segur amb les persones, com hem imaginat en l'apartat precedent.

Ara bé, els embrions dels robots que hem situat en el 2033 ja els tenim en els laboratoris de recerca actuals. Alguns són encara només una llavor incipient, però d'altres com els braços per donar de menjar o per proporcionar entrenament cognitiu ja estan força desenvolupats. En un article recent⁴, vaig fer un breu repàs de l'estat de la robòtica assistencial i, a més dels braços robòtics esmentats, vaig descriure prototips per ajudar a vestir i a posar sabates de manera personalitzada, és a dir, tenint en compte les limitacions físiques i les preferències de cada usuari. Aquesta personalització, junt amb la transparència del comportament del robot i la capacitat de comunicar-se i interaccionar de manera segura i fent que la persona senti sempre que manté el control de la situació, són temes candents de recerca.

Pel que fa a l'aplicació fora dels laboratoris, a Catalunya ja s'estan utilitzant robots en algunes residències i fins i tot en proves en domicilis⁵, però amb una funcionalitat encara molt limitada. En general, són robots de mida petita i la interacció amb les persones (cuidadors i pacients) sol

ser verbal, textual o gestual. Poden recordar al pacient quan li toca prendre la medicació, posar-lo en contacte amb un familiar o proposar-li exercicis físics que la persona ha d'imitar, però no tenen capacitat de manipular objectes, ni d'actuar en contacte físic amb les persones.

Per facilitar que els avenços de la recerca en aquest camp arribin tan aviat com sigui possible a sanitaris i pacients, des de l'Institut de Robòtica i Informàtica Industrial (CSIC-UPC), i amb el suport de la Generalitat de Catalunya, s'ha promogut la creació d'un Laboratori Obert de Robòtica Assistencial (LabORA)⁶. Aquesta infraestructura ha de permetre connectar tots els camps implicats: salut (assistència primària, hospitalària i domiciliària), tecnologia (TIC, enginyeria biomèdica, robòtica assistencial) i humanitats (ètica, ciències socials, economia), així com aglutinar els esforços dels grups d'investigació (tecnocientífica i social), empreses (d'assistència i tecnologia), administracions i associacions de professionals sanitaris i d'usuaris.

4 Torras C. Robòtica assistencial. Reptes ètics en l'ajuda i acompanyament a cuidadors i pacients. Quaderns de la Fundació Grífols n° 62, pp.38-46, 2023

5 https://ajuntament.barcelona.cat/personesgrans/ca/noticia/el-robot-social-misty-ii-sincorpora-a-la-vida-duna-vintena-de-persones-grans_906735

6 <https://www.elpuntavui.cat/societat/article/5-societat/2199533-barcelona-disposara-d-un-laboratori-especialitzat-en-robotica-assistencial.html>

En el LabORA es podrà provar, mostrar i educar en la utilització de la robòtica assistencial, identificar necessitats i orientar el desenvolupament de tecnologies adequades; dinamitzar el teixit industrial en l'àmbit de la salut, les cures i la rehabilitació; així com promoure la legislació necessària en l'assistència sociosanitària.

L'objectiu és optimitzar els recursos que es destinen a l'àmbit de la salut en relació amb l'envelliment: començant per un estudi prospectiu de necessitats a tall d'anàlisi de costos que determini les solucions més eficients i amb més impacte social. Hi ha sensibilitat en l'opinió pública i els professionals de la salut, maduresa en la recerca en els tres àmbits de salut, tecnologia i humanitats, un teixit industrial capaç d'entomar el repte.

L'ÈTICA DE LA ROBÒTICA

Cal que el desplegament de la robòtica assistencial es dugui a terme sota estrictes principis ètics. Són necessaris, doncs, estudis que, des de la filosofia i el dret, analitzin com cal aplicar els drets humans en aquest nou domini.

Pareto i col.⁷ presenten una revisió crítica de la literatura sobre les qüestions ètiques de la robòtica assistencial, categoritzades en tres grups: benestar, cura i justícia. L'estudi posa de manifest algunes tendències significatives de l'enfocament ètic actual, així com els temes menys tractats, cosa que permet identificar línies de recerca que cal abordar. En

concret, les qüestions relatives a la interacció diàdica persona-robot han rebut més atenció que els aspectes de tipus global, com els referents a la justícia.

A més d'establir principis ètics i òrgans de supervisió, com l'Observatori d'Ètica en Intel·ligència Artificial de Catalunya,⁸ és essencial formar en els beneficis i els riscos d'aquestes tecnologies no només l'opinió pública, sinó també l'àmbit escolar, ja des de primària, secundària i universitat i, molt especialment, els tècnics, enginyers i informàtics que dissenyen robots i desenvolupen programari. Amb aquesta finalitat, vaig confeccionar uns materials per impartir un curs sobre Ètica en Robòtica Social i IA basats en la meua novel·la *La mutació sentimental*, que ha estat traduïda a l'anglès per MIT Press amb el títol *The Vestigial Heart*. Aquests materials es poden obtenir sense cost tant en anglès,⁹ com una versió reduïda en castellà,¹⁰ i estan sent utilitzats en diverses universitats i instituts. L'apartat cinc, recollit en un article

7 Pareto J, Román B, Torras C. The ethical issues of social assistive robotics: A critical literature review. *Technology in Society*. 2021; 67: 101726.

8 <https://www.udg.edu/ca/catedres/OEIAC>

9 Torras C. *The Vestigial Heart: A Novel of the Robot Age*. Instructor Resources. <https://mitpress.mit.edu/books/vestigial-heart>

10 https://educaixa.org/documents/10180/0/Material+didàctico+de+la+novela+La+mutación+sentimental_CarneTorras.pdf

d'ètica aplicada,¹¹ tracta sobre la interacció persona-robot i la dignitat humana, en què a més de proporcionar una panoràmica dels temes ètics a tenir en compte en contextos assistencials i exemples de situacions concretes on es plantegen quatre preguntes i algunes indicacions de com suscitar debat sobre elles, així com referències per aprofundir en cadascun dels temes.

CONCLUSIÓ

Hem fet un exercici d'imaginació de com la robòtica assistencial podria ser implantada de manera ètica a deu anys vista per afavorir que l'envelliment previst de la població es produïxi de manera saludable i sostenible. En els casos d'ús contemplats s'ha posat de manifest el potencial dels robots semiautònoms en què la presa de decisions i el control són compartits amb els usuaris, així com la importància d'una comunicació fluida i una interacció segura, entre altres característiques que actualment són objecte d'intensa investigació.

Està clar que els robots assistencials han de ser un instrument d'ajuda als cuidadors, que els alliberi de dur a terme tasques rutinàries i poc agradables, i els permeti dedicar temps de qualitat als pacients i a les seves famílies. Podríem equiparar-los a electrodomèstics mòbils i versàtils d'ajuda a les persones amb alguna dificultat física o cognitiva, però mai no han de substituir la cura, la calidesa i l'afecte humans dels professionals de l'assistència; és a dir, en cap cas no han d'actuar com a substituïts

emocionals. Un dels riscos a evitar és precisament l'aïllament social que podria produir-se per delegació de funcions afectives en el robot, tant per part de l'entorn com fins i tot del mateix usuari.

Per l'existència de riscos com aquest, cal que el desplegament de la robòtica assistencial es faci d'acord amb principis ètics, que sigui supervisada per òrgans competents, i que la formació s'estengui a tots els agents implicats. A més de preservar la dignitat humana en la interacció humà-robot, aflora la necessitat d'abordar qüestions més globals relacionades amb la justícia, que més enllà de la certificació ètica d'un producte, en considerin i en regulin la utilització i les conseqüències del desplegament. ///

El treball descrit s'emmarca en el projecte CLOTHILDE, finançat per l'European Research Council (ERC) dins del programa Horitzó 2020 de la Unió Europea (ERC Advanced Grant núm. 741930), així com en la Plataforma Temàtica del CSIC (PTI+ Neuro-Aging: Entendre l'envelliment des de la R+D+I), finançat per la Comissió Europea dins del programa NextGenerationEU.

11 Torras C. Assistive robotics: Research challenges and ethics education initiatives. DILEMATA: International Journal of Applied Ethics. 2019; 30: 63-77.

Bioètica: una mirada cap al futur

HA COMENÇAT EL REGNE DELS POST-HUMANS?



Salvador Macip

El transhumanisme permet anar més enllà de les possibilitats i limitacions de la biologia. Per primera vegada podem pensar en actuar mèdicament en persones sanes, no tan sols per prevenir problemes de salut, sinó també per expandir les seves capacitats i qualitats. Ens endinsem dins un territori desconegut, encara no regulat i èticament qüestionable.

A finals del 2018, van néixer a la Xina dues nenes que es podrien considerar els heralds d'una revolució científica i social com no s'ha vist mai abans, una idea que durant dècades havia estat només patrimoni de la ciència-ficció. El biofísic xinès He Jiankui va modificar el genoma d'aquestes persones abans que nasquessin, eliminant un gen per fer-les menys susceptibles a la infecció pel virus de la sida. D'aquesta manera, estava aplicant per primera vegada en humans la tècnica d'edició molecular anomenada CRISPR/Cas9, que simplifica enormement els procediments de manipulació genètica que feia dècades que s'usaven de manera rutinària en tota mena d'éssers vius a molts laboratoris d'arreu del món. A manca de saber tots els detalls del que va passar exactament en aquell experiment, aquestes nenes podrien ser considerades els primers post-humans veritables, els membres inaugurals del que podria acabar-se convertint en una nova espècie d'home, que alguns creuen que fins i tot podria acabar desplaçant l'hegemònic *Homo sapiens*.

L'ERA DEL TRANSHUMANISME

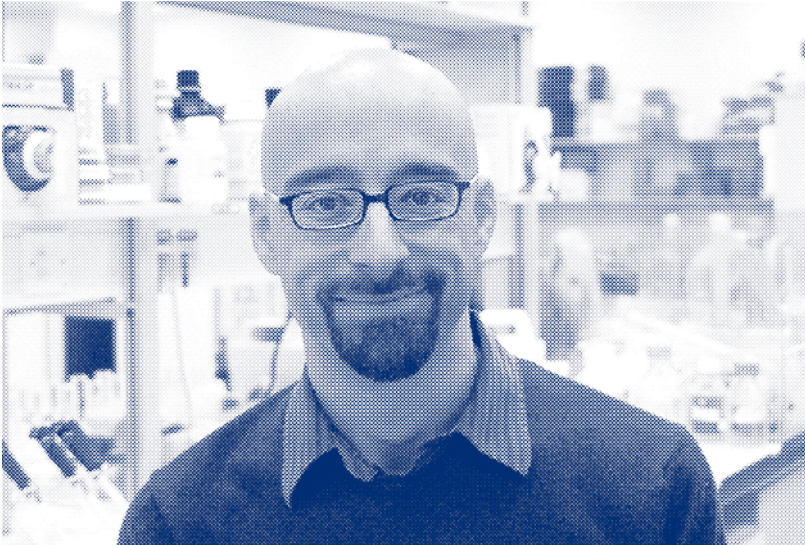
Des del punt de vista tècnic, pocs experts discutiran que la manipulació genètica d'embrions humans és un dels avenços científics més rellevants del segle XXI. Al 2012 es va presentar en societat el CRISPR/Cas9, i ràpidament es va entendre que estàvem a punt de creuar una barrera que, fins aquell moment, les limitacions dels protocols existents ens impedié travessar. Des d'aquell primer anunci,

el CRISPR/Cas9 s'ha anat perfeccionant sense parar, de manera que ha arribat a un punt que el seu ús permet manipular l'ADN pràcticament de qualsevol organisme, i a més d'una manera relativament senzilla, econòmica i eficaç. Ara podem enganxar, canviar, substituir i afegir trossos a un genoma, amb totes les conseqüències que se'n deriven. I, a més, tot feia sospitar que es pot aplicar fàcilment a humans, a diferència dels altres mètodes. Els experiments del doctor He Jiankui van confirmar-ho poc després.

Com dèiem, el naixement de les nenes modificades genèticament es podria considerar com el moment inaugural del transhumanisme, que fins llavors s'havia explorat només amb una certa cautela pel que fa a les seves aplicacions pràctiques. La radicalitat que representa poder alterar definitivament el genoma humà manipulant el gens d'una persona abans que neixi obre portes que només havíem contemplat de manera teòrica. Com a corrent filosòfic, cultural i científic, el transhumanisme demana aprofitar la ciència per anar més enllà de les possibilitats i limitacions que ens ofereix la biologia. Això es pot fer prenent una posició extrema (tenim l'*obligació* d'usar totes les eines al nostre abast per *millorar-nos* com a individus i com a espècie) o amb propostes més moderades, independentment de la tecnologia que s'usi. Per altra banda, els qui s'oposen a aquestes idees se solen anomenar bioconservadors, i també exhibeixen diversos graus d'extremisme.

Salvador Macip
Ha començat el regne dels post-humans?

Bioètica: una mirada cap al futur
25è aniversari Fundació Victor Grifols i Lucas



Salvador Macip va néixer a Blanes al 1970 i és metge, investigador i escriptor. Es va llicenciar i doctorar en Medicina a la Universitat de Barcelona, abans d'iniciar un període de nou anys de recerca al Ruttenberg Cancer Center de l'Hospital Mount Sinai de Nova York. Des del 2008, dirigeix el Laboratori de Mecanismes del Càncer i l'Envel·liment al Departament de Biologia Molecular i Cel·lular de la Universitat de Leicester, on des del 2022 és catedràtic de medicina molecular. També és catedràtic i director dels Estudis de Ciències de la Salut de la Universitat Oberta de Catalunya. Ha publicat més de quaranta llibres, una dotzena dels quals de divulgació científica, i col·labora regularment a diversos mitjans de comunicació.

UN CONCEPTE MOLT ARRELAT

El transhumanisme és anterior a l'arribada de les eines necessàries per portar-lo a terme. Fins i tot es podria considerar, estirant una mica la definició, que l'adveniment de la medicina moderna ja és el primer pas cap al transhumanisme, perquè el seu objectiu, en el fons, és vèncer el dictat biològic que marca una esperança de vida mitjana per la nostra espècie d'uns 30-40 anys. I la medicina seria només la punta de la llança que representen els canvis imposats per la cultura com a concepte general. Comparats amb els primers *Homo sapiens*, els humans del segle XXI es podrien gairebé considerar una espècie diferent, si bé no des del punt de vista genètic, sí des de l'òptica de les seves capacitats, magnificades pels coneixements científics, socials i filosòfics desenvolupats sobretot a partir dels inicis del segle XX. La cultura ens ha fet més intel·ligents, potser d'una manera no gaire diferent a com unes mutacions, fa mil·lennis, ens van allunyar de la limitada capacitat intel·lectual d'altres homínids, com els Neandertals. Per altra banda, un millor control de l'alimentació i les malalties ens ha ajudat a ser físicament superiors que els nostres antecessors. No es pot negar que l'humà actual és, de mitjana, més alt, més pesat, més intel·ligent i més longeu que el primitiu, la qual cosa gairebé ens posa en una lliga diferent.

La versió pura del transhumanisme, però, aniria més enllà, perquè vol aprofitar aquests coneixements per traspasar totes les fronteres

possibles i no haver d'esperar milers d'anys perquè la selecció natural ens modeli el genoma. El transhumanisme busca passar al següent pas evolutiu, el post-humà, mitjançant la tecnologia, d'una manera molt més ràpida i dirigida, i així aspirar a fer que aquests individus siguin *millors*, potenciant qualsevol característica que ens sembli positiva. Naturalment, la definició de positiu i, per tant, de les modificacions que serien acceptables, és subjectiva i pot variar molt entre cultures, o fins i tot d'una persona a l'altra. Aquest és un dels punts del transhumanisme que poden generar més controvèrsia i que, per tant, caldrà discutir des d'un angle bioètic i social.

És molt possible que alguna de les millores proposades desperti un ampli consens. Per exemple, aviat podrem pensar en allargar substancialment l'esperança de vida mitjana gràcies a la nova recerca que ens permet entendre per què envellim. De fet, ja s'han fet nombroses modificacions genètiques que han perllongat la vida d'animals de laboratori, fins i tot de mamífers, com els ratolins. És cert que l'envelliment humà és més complex que el d'altres mamífers, però les bases biològiques son similars. Per tant, en teoria, hauríem de poder aplicar-hi els mateixos principis que ja s'han fet servir amb èxit. Un altre exemple: es podria aconseguir eliminar el càncer reforçant les defenses de les cèl·lules amb una còpia extra d'un o més gens, un experiment que ja s'ha fet en ratolins o que sembla que també han aconseguit

Salvador Macip
Ha començat el regne dels post-humans?

Bioètica: una mirada cap al futur
25è aniversari Fundació Victor Grifols i Lucas

altres espècies, com els elefants, de manera natural.

Si aquests es poden considerar objectius generalment desitjables, altres millores, en canvi, obeiran a motius purament estètics, amb poques utilitats pràctiques en termes de millorar la qualitat de vida. Aquestes modificacions inevitablement atraurien l'atenció de molts, malgrat que des d'un punt objectiu es poguessin considerar innecessàries. Mentre que els transhumanistes més convençuts advocaran per liberalitzar l'accés a les modificacions, tinguin l'objectiu que tinguin, els bioconservadors segurament veuran aquí una línia vermella que és perillós creuar.

Aquesta és la gran novetat que proposa el transhumanisme, respecte el que fins ara ens oferia la medicina i la ciència en general: millorar-nos, en tots formats possibles de la paraula, enlloc de curar o prevenir, que és el que fèiem fins ara. El que és realment innovador i, per tant, més complex moralment parlant, és que per primer cop podem pensar a actuar mèdicament en persones sanes, no tan sols per prevenir problemes de salut sinó també per expandir les seves capacitats i qualitats. D'alguna manera, estem transcendent el domini propi de la medicina, és a dir, la malaltia, per endinsar-nos en un territori desconegut que encara no està regulat ni és èticament prou clar.

Per tot això que hem exposat, la millora de l'espècie que proposa el transhumanisme seria, en general,

diferent del que ens ha proporcionat fins ara la selecció natural. Evolutivament parlant, la qualificació de *millor* no té connotacions subjectives, ja que es refereix específicament a característiques que ens permet sobreviure millor i reproduir-nos més. Es podria argumentar que des que la nostra supervivència no depèn tant de factors externs, aquest mecanisme de selecció que experimenten tots els éssers vius ha deixat de tenir el pes que tenia i ja no funciona per evitar la perpetuació de gens que ens fan vulnerables. El transhumanisme podria acabar de convertir en irrelevant l'impacte de l'evolució en la humanitat.

ELS REPTES ÈTICS

Hi ha pocs dubtes que el transhumanisme s'acabarà convertint en una realitat i que cada cop veurem més post-humans. És possible que, d'aquí cent anys, els humans siguin molt diferents dels actuals, potser encara més del que ara ho som comparats amb els qui van viure fa mil anys. Si triomfa el transhumanisme més radical, pot ser que fins i tot hàgim de redefinir completament què vol dir ser humà, perquè podríem modelar genèticament la nostra descendència fins a extrems insospitats. Però per a què aquests 'nadons a la carta' siguin tècnicament possibles, abans caldria desenvolupar un coneixement més profund del nostre genoma i de les tècniques per manipular-lo sense perill. Abans d'anar tan lluny, els reptes ètics del transhumanisme ja s'han començat a plantejar, perquè els primers éssers humans modificats

ja existeixen. Apart de les nenes manipulades genèticament pel doctor He Jiankui, es podrien considerar post-humans els que s'autoanomenen cíborgs, persones amb implants mecànics, com Kevin Warwick o Neil Harbisson.

Un cop acceptada la inevitabilitat del transhumanisme, la discussió hauria de traslladar-se ara a com s'ha de regular per evitar problemes i a decidir com i fins a on volem que canviï la humanitat. Els principis morals de cada país, societat, època i individu farà que costi definir una norma universal que totes les cultures puguin subscriure a llarg termini, i això augmenta el risc de que en algun lloc es faci un mal ús d'aquestes tecnologies. No serveix de res que en un país es prohibeixin certes manipulacions genètiques, per exemple, si es pot

**L'ARRIBADA DEL
TRANSHUMANISME
ÉS INEVITABLE.
LA DISCUSSIÓ
PASSA PER LA SEVA
REGULACIÓ, PER
EVITAR PROBLEMES
I DECIDIR COM
I FINS A ON VOLEM
QUE CANVIÏ LA
HUMANITAT**

agafar una avió i dur-les a terme en un altre on hi hagi lleis més laxes.

De moment, hi ha força consens que, des del punt de vista ètic, l'experiment del doctor He Jiankui és difícil de justificar, perquè va usar una tecnologia experimental de la qual encara no entenem totes les conseqüències per aconseguir una fi que no era essencial. Per un costat, hi ha diversos estudis que suggereixen que el CRISPR/Cas9 pot provocar canvis no intencionats en regions aleatòries del genoma, el que podria causar efectes secundaris imprevistos de per vida. Però, a més, sabem que eliminar o afegir gens a un organisme poques vegades té un efecte discret i lineal, perquè tots els gens tenen més d'una activitat, i participen en xarxes funcionals més o menys complexes. Per tant, és poc probable que l'edició del doctor He Jiankui tingui només l'efecte desitjat: amb tota seguretat ha provocat conseqüències inesperades, potser nocives, que són del tot inadmissibles. L'edició genètica d'embrions, a més, té un impacte molt més profund que qualsevol altra modificació que s'hagi fet fins ara, perquè qualsevol problema imprevist que es pugui generar no tan sols el tindran els subjectes de l'estudi, sinó tots els seus descendents pels segles dels segles, ja que els canvis al genoma s'hereten d'una generació a l'altra. La condemna a aquests experiments, doncs, ha sigut unànime.

UN DEBAT QUE ARRIBA TARD

Aquest cas ha plantejat per fi un debat ètic necessari, perquè ha

Salvador Macip
Ha començat el regne dels post-humans?

Bioètica: una mirada cap al futur
25è aniversari Fundació Victor Grifols i Lucas

demonstrat que un repte, que era eminentment teòric, ha passat a ser real. Idealment, aquest debat s'hauria d'haver tingut dècades enrere, perquè el progrés cap a l'edició d'embrions ha sigut gradual i previsible, amb nombrosos millores incrementals que ja avisaven que estàvem anant en aquesta direcció, i que, per tant, calia començar a considerar l'impacte que tindria. Si socialment s'hagués entès així, s'hauria generat una discussió entre totes les parts rellevants (científics, polítics, filòsofs, societat civil, etc.) i potser així s'hagués pogut evitar el naixement de les nenes modificades.

Però la prohibició absoluta de la modificació genètica d'embrions (i d'altres canvis menys radicals que pugui posar el transhumanisme) no és necessàriament l'única opció desitjable. Com molts altres avenços científics, aquest no és estrictament dolent: dependrà de com es faci servir. Aplicada amb un objectiu mèdic, tal com hem dit abans, podria evitar malalties hereditàries o protegir-nos contra d'altres de més freqüents, com el càncer o l'Alzheimer, que tenen un fort component genètic. Però el principal perill d'autoritzar les modificacions de manera indiscriminada, sense una indicació mèdica clara, ens podria fer caure en tendències arbitràries que acabarien homogeneïtzant en certa manera l'espècie. Es pot imaginar amb facilitat un escenari en el qual s'acabi usant aquest poder per esborrar senyals físics de la identitat ètnica (la forma del nas, el color de la pell, la mida dels ulls, etc.), que

remetria a una eugenèsia mal entesa que ja hauríem d'haver deixat enrere fa temps.

Estirant aquest fil, es podria argumentar que, de fet, l'arrel del transhumanisme no deixa de ser un intent de promoure una forma moderna i més acceptable d'eugenèsia. L'eugenèsia és la idea de millorar activament el genoma global de l'espècie humana, i ha estat present en una forma o altra des del principi de la història. Plató ja proposava els aparellaments selectius per produir una classe físicament millor, i és ben coneguda la tradició espartana de desfer-se dels nadons que el consell de savis decidia que no eren *adequats*. La versió contemporània de l'eugenèsia comença amb les teories de Francis Galton, que va ser qui li va posar nom, desenvolupades a finals del segle XIX a partir de la seva interpretació personal del darwinisme. Tot i que, segons com es miri, podria semblar un objectiu inicialment vàlid i en sincronia amb la naturalesa, totes les aplicacions històriques d'aquesta teoria han implicat la discriminació i vulneració dels drets bàsics d'un grup de la població que s'ha considerat inferior de manera totalment arbitrària. El cas que potser ha tingut un impacte negatiu més fort és l'adopció i perversió de les teories eugèniques pels nazis, que van utilitzar per justificar molts dels seus crims contra la humanitat.

Es podria témer, doncs, que el transhumanisme ens portés a repetir errors del passat, i d'una manera encara més exagerada. Però també es

podria argumentar que un cert grau d'eugenèsia ja s'ha incorporat sense gaire problemes a les nostres pràctiques habituals sense que hi hagi grans queixes. Per exemple, a molts països avançats es fan de rutina (o per elecció) una sèrie de tests als embrions per saber si son portadors de malalties o de síndromes com la de Down, amb l'objectiu d'interrompre l'embaràs si es detecta algun d'aquests *defectes* genètics.

La possibilitat de tenir 'fills a la carta' pressuposaria una exageració d'aquesta capacitat eugènica dels pares de decidir sobre el futur dels fills, perquè es podria ampliar al definició de *defecte* fins a l'infinit, i també perquè, com hem dit, les conseqüències els afectarien no tan sols a ells sinó a tots els seus descendents. Pel que fa a aquest últim punt, alguns han respost que es podria considerar que és una prerrogativa que, en certa manera, ja tenen els pares, si considerem que triem pels nostres fills coses com l'escola, la cultura, el lloc de residència o els hàbits alimentaris, que tindran un impacte inesborrable en el seu futur i, possiblement, en el dels seus fills. El transhumanisme simplement incrementaria aquest efecte, no plantejaria un problema ètic de *novo*.

HUMANS I POST-HUMANS

Independentment d'aquestes consideracions, per valorar l'impacte del transhumanisme en el teixit social bàsic, el primer que caldria pensar amb deteniment és quina mena de societat seria una en la qual humans

perfeccionats conviurien amb individus tradicionals. Probablement, els post-humans empitjorarien encara més la inversió de les piràmides de població que s'està veient a la majoria de països desenvolupats, degut a un més que probable augment de longevitat. Si, actualment, pagar les pensions a una societat cada cop més envellida ja és un repte, què passaria quan la gran majoria d'un país superés els noranta o cent anys en bones condicions de salut? A quina edat caldria traslladar la jubilació per a què la càrrega econòmica no fos excessiva per a l'estat? La gent acceptaria haver de treballar fins als 80 anys, per exemple? I, si això acabés sent realitat, què passaria amb el mercat laboral? Els post-humans crearien un tap que impediria que les noves generacions s'hi incorporessin?

Un altre problema a considerar és que el perfeccionament dels humans al principi tindria una disponibilitat limitada: només els que se'l poguessin permetre (individus o, a la llarga, sistemes sanitaris públics) se'n beneficiarien, cosa que incrementaria en gran mesura les diferències entre països rics i pobres. És cert que això s'ha vist en pràcticament tots els avenços mèdics al llarg de la història, des de la implantació dels primers antibiòtics als fàrmacs contra el càncer o els antiretrovirals contra la sida, per tant, no hauria de ser gaire diferent del que ja s'ha viscut altres vegades. El fet que un avenç no es pogués donar a tothom que el necessitava des del principi no ha

Salvador Macip
Ha començat el regne dels post-humans?

Bioètica: una mirada cap al futur
25è aniversari Fundació Victor Grifols i Lucas

evitat mai que almenys una part de la població el rebés i així es comencessin a salvar vides. I es pot argumentar també que aquesta decisió és més justa, sempre i quant el benefici acabi arribant a tothom en un temps raonable.

Un transhumanisme llibertari que deixés en mans de l'usuari totes les decisions tindria el risc evident de crear una humanitat de dos nivells, on les possibilitats econòmiques (personals i/o del país) determinarien a quina espècie pots pertànyer: una sense malalties i potser amb més d'un segle d'existència, i l'altra encara lluitant contra les infeccions que fan que l'esperança de vida mitjana no superi els cinquanta anys. Es podria argumentar que això ja és una realitat si comparem el ciutadà mitjà de països occidentals amb els d'algunes zones d'Àfrica: les esperances de vida més extremes són 84,3 anys a Japó i 50,7 a Lesotho.

Això no vol dir necessàriament que sigui impossible que tingui lloc una transició social menys disruptiva que la descrita, només que caldria assegurar-se que es fes amb totes les garanties possibles per evitar-ho. De fet, fins a principis del segle XXI, cada cop hem sabut més, hem viscut millor i hem sigut més equitatius. Aquesta és una afirmació difícil de quantificar i té un fort component subjectiu. De debò som realment més feliços? Però hem de tenir present que aquest progrés és asimètric i a molts llocs del planeta la realitat és enormement diferent.

El progrés pot portar millores que redueixin les diferències socials, com s'ha vist al llarg de la història, però aquesta no és necessàriament l'única via possible perquè avancin les societats modernes. Els canvis recents que s'estan veient a molts països podrien fer pensar el contrari: estem presenciant un retorn dels populismes i el feixismes, l'auge del totalitarisme en bona part del planeta, el rebrot del masclisme i la xenofòbia... Tot això demostra que el progrés cap a una societat més justa no és necessàriament lineal, si no que pot tenir retrocessos i aturades.

Les millores tècniques i científiques, doncs, no garanteixen que aniran acompanyades d'una millora social immediata. La ciència ens ha portat vacunes, antibiòtics, poblacions envellides i baixa natalitat, juntament amb altres avenços que han transformat positivament la societat, però no sabem què passarà a continuació. Si hem de jutjar pels descobriments recents, sobretot en el camp de la genètica, es podria aventurar que la veritable era de les meravelles científiques tot just està començant.

El transhumanisme pot implicar moltes novetats, bones i dolentes, i caldrà trobar la manera d'integrar-les socialment. Serem capaços d'utilitzar el poder del transhumanisme per continuar avançant en la direcció que ens porta a un món més just per al màxim nombre possible de persones? Només un debat ètic i social profund ens pot ajudar a trobar la resposta a aquesta pregunta. ///

Bioètica: una mirada cap al futur

GENÒMICA I ÈTICA



Chris Willmott

Em complau i honora unir-me a la celebració d'aquest aniversari tan emblemàtic en la història de la Fundació Víctor Grífols i Lucas. Alguns dels avenços més apassionants de la biomedicina en els últims 25 anys es refereixen a la nostra capacitat per a seqüenciar el genoma complet dels éssers humans (així com d'altres espècies) i a les aplicacions que es deriven d'aquesta capacitat. En aquest capítol, repassaré alguns d'aquests usos i posaré l'atenció sobre els possibles problemes ètics associats a l'explotació d'aquestes dades.

Al 1998, quan es va crear la Fundació Grífols, el projecte oficial del genoma humà (PGH) per obtenir la seqüència genètica completa dels éssers humans ja estava molt avançat. L'interès per aquest ambició i costós projecte de posar en ordre les 3.000 milions de lletres del *manual de la humanitat* havia cobrat impuls des de mitjans dels anys 80 i, el treball coordinat del Consorci Internacional per a la Seqüenciació del Genoma Humà havia començat de debò el 1990. No obstant això, l'any 1998 va ser de gran rellevància en l'auge de la genòmica per dues raons importants. En primer lloc, va ser l'any en què aquests socis oficials van posar en pràctica els anomenats *Principis de les Bermudes*, en els quals es comprometien a posar a lliure disposició la major quantitat possible de dades d'ADN seqüenciat el més aviat possible una vegada determinats. Aquesta obertura va representar un canvi de paradigma, en marcat contrast amb algunes de les propostes originals pel treball, en les quals s'oferien als possibles inversors els beneficis de les derivacions biotecnològiques. En segon lloc, 1998 va ser l'any en què es va fundar Celera Genomics, un rival del PGH oficial. Sota la direcció de Craig Venter, Celera va proposar inicialment un plantejament centrat en els beneficis, oferint l'accés a les seves dades mitjançant un model de pagament per visió (encara que això també es va liberalitzar posteriorment).

Celera va prometre, i va oferir, una seqüenciació de l'ADN més ràpida i

barata que fins llavors. Això es devia, en part, al fet que podien explotar la cartografia existent duta a terme pel PGH principal a manera de bastiment sobre el qual anar encaixant les seves dades (alguna cosa així com fer que els seus rivals prepararessin la imatge de la tapa de la caixa permetent-los resoldre el trencaclosques més ràpidament). No obstant això, el més significatiu és que van oferir un mètode radicalment simplificat per a la seqüenciació. Van prescindir dels passos costosos i lents d'arxivar l'ADN humà en petits cassets genètics, emmagatzemats dins de bacteris. En el seu lloc, van emprar una "seqüenciació indiscriminada de tot el genoma", en la qual bàsicament van dividir tots els cromosomes en trossos d'uns 500 pb (és a dir, 500 lletres) de longitud, que van seqüenciar directament.

Al principi va haver-hi tensions importants entre les dues faccions. No obstant això, es va pactar una treva i es va arribar a un acord pel qual tots dos van publicar els seus resultats preliminars el mateix dia (al 2001). Les versions corregides es van publicar al 2003 (encara que, per raons tècniques, en realitat només es tractava del 92% del total). La seqüència completa, incloses les parts complicades, no es va completar fins l'abril de 2022.

El nou plantejament de Celera havia transformat la seqüenciació. No obstant això, fins i tot aquesta metodologia més barata i ràpida hauria tingut dificultats per a aportar alguns

dels beneficis per a la salut que s'havien promès com a justificació de l'enorme despesa invertida en aquest projecte de megaciència. Aquest treball, que ha durat molts anys i ha costat centenars de milions (en el cas de Celera) i fins i tot milers de milions de dòlars (en el cas del PGH oficial), ha aconseguit produir una còpia de referència del genoma humà complet, però només d'un grapat d'individus (al voltant d'una dotzena en tots dos projectes). Per descomptat, els aspectes interessants de la genòmica per a nosaltres com a individus, els factors que informen tant dels nostres riscos per a la salut com del nostre parentiu, són els nostres trets distintius. Es calcula que el nostre ADN es desvia del genoma de referència en uns 4 milions de lletres. Els principals avantatges de la medicina genòmica, com veurem de seguida, són la capacitat d'oferir medicina personalitzada, diagnòstics i tractaments adaptats a les necessitats específiques de cada pacient. Aquests han d'estar disponibles en qüestió d'hores o, com a màxim, de dies, per un cost molt menor que anteriorment. Per alliberar tot el potencial d'aquest treball hauria de produir-se un canvi fonamental en la manera de realitzar la genòmica.

Aquests avenços tecnològics essencials ja s'han produït. Avui dia, l'ADN pot seqüenciar-se mitjançant diversos mètodes, a vegades agrupats sota el terme general de seqüenciació de pròxima generació, que són fonamentalment diferents de les tècniques utilitzades per a completar el PGH. Aquest no és el lloc per a entrar en

els detalls exactes de cap d'ells, però la clau és que es posen en marxa en paral·lel milers, sovint milions, de diminutes reaccions de seqüenciació. Al 2010 ja es calculava que la seqüenciació era 50.000 vegades més ràpida que al 2000, i al 2022 es va seqüenciar un genoma humà per complet en poc més de cinc hores.

De la mateixa manera, els costos també han caigut en picat. De centenars de milions o fins i tot milers de milions de dòlars per genoma humà, ara és possible obtenir una lectura de la seqüència completa de l'ADN d'una persona per uns pocs centenars de dòlars. Aquests avenços combinats han obert la porta a l'era *postgenòmica*, un món d'oportunitats radicals que igualen i superen amb escreix la promesa original del PGH. En el següent apartat, em proposo oferir una ràpida visió general d'algunes d'aquestes diverses aplicacions, abans d'aprofundir en tres d'elles.

APLICACIONS DE LA GENÒMICA

Allunyant-nos de les aplicacions específicament humanes o mèdiques, ara és possible revisar les idees sobre el parentiu entre espècies examinant el seu ADN en lloc de les seves característiques físiques. Aquest enfocament filogenètic ha portat a replantejar-se radicalment la taxonomia.

En observar les diferències genètiques entre espècies, també podem obtenir pistes útils sobre la possible funció de determinats gens. Per exemple, en un estudi, els

Chris Willmott va néixer a Guildford, a Anglaterra, el 1967 i es dedica a la divulgació científica. Durant més de 20 anys va ser professor associat al Departament de Biologia Molecular i Cel·lular de la Universitat de Leicester (al Regne Unit), on conserva un lloc honorífic. Els seus interessos acadèmics inclouen les implicacions ètiques dels avenços en biomedicina, la resistència als antibiòtics i les representacions de la biociència en els mitjans de comunicació. Chris és coautor de dos llibres amb el seu col·lega Salvador Macip: *Jugar a Ser Déus: Els dilemes morals de la ciència* (2015) i *Where Science and Ethics Meet: Dilemmas at the Frontiers of Medicine and Biology* (2016). També, *Viurem per sempre?: Com la biomedicina ens està canviant la vida* (2020). Altres llibres seus són *Biological Determinism, Free Will and Moral Responsibility: Insights from genetics and neuroscience* (2016) i *Genomics and Ethics* (per a Cambridge University Press, previst pel 2023).



Chris Willmott
Genòmica i ètica

investigadors van fer el pas aparentment improbable de comparar el genoma humà (que inclou el codi d'unes estructures similars a pèls anomenades cilis), amb el genoma d'un organisme unicel·lular anomenat *Chlamydomonas* (que té uns flagels similars a pèls) i la planta *Arabidopsis* (que no té cap dels dos). Buscant gens que fossin presents tant en humans com en *Chlamydomonas*, però no en *Arabidopsis*, van poder escurçar tremendament la llista de possibles gens responsables d'una malaltia relacionada amb els cilis.

Altres comparacions podrien analitzar els genomes d'una espècie bacteriana que continua sent sensible a un determinat antibiòtic i una altra de la mateixa espècie que ha desenvolupat resistència a aquest fàrmac. D'aquesta manera, es poden conèixer les bases moleculars de la pèrdua d'eficàcia del medicament contra aquest organisme (i, potencialment, identificar maneres de superar el problema). De la mateixa manera, tots hem vist com la seqüenciació en temps real del seu genoma va aportar informació valuosa sobre l'evolució i propagació de les variants del virus Sars-CoV-2 en la pandèmia de la COVID (encara que per mètodes lleugerament diferents, ja que el virus té un genoma d'ARN).

METAGENÒMICA

D'altra banda, en rastrejar un entorn a la recerca de restes d'ADN, es poden identificar les espècies que viuen en aquest hàbitat, encara que no les haguem vist. Craig Venter, de qui ja

hem parlat en el context de l'enfocament rival de Celera en el PGH, va donar la famosa volta al món en el seu iot *Sorcerer II* capturant en filtres l'ADN dels microbis dels oceans pels quals passava, amb la finalitat de cartografiar la presència d'espècies conegudes i donar pistes sobre organismes desconeguts fins llavors. Més enllà de la curiositat inherent pel nostre món, algunes d'aquestes espècies podrien resultar en última instància fonts útils de nous fàrmacs.

Si traslladem aquest tipus d'enfocament genòmic a l'intestí humà, tornarem a les aplicacions amb un benefici mèdic directe. Cada vegada es reconeix més la influència que té el microbioma (les espècies de bacteris i virus que viuen en els nostres intestins) en la nostra salut general. Els intents anteriors d'identificar aquests organismes van fracassar sovint perquè els científics no podien trobar les condicions per a conrear-los en els seus laboratoris. Ara es pot utilitzar un enfocament metagenòmic, en el qual es mostreja simultàniament tot l'ADN de l'intestí. Aquesta complicada mescla no facilitarà l'anàlisi detallada del genoma d'un organisme concret, però si s'examina un gen concret que se sap que és constant dins d'una espècie determinada, però diferent entre espècies, almenys es pot identificar quins bacteris són presents.

Finalment, analitzarem detalladament tres aplicacions de la genòmica: la medicina personalitzada, la seqüenciació del genoma complet dels

nounats i l'auge de les proves genètiques iniciades per l'usuari o directes al consumidor. A més d'analitzar el potencial d'aquests enfocaments, examinarem les qüestions ètiques que plantegen.

CONSULTAR ELS REGISTRES D'ADN DES DE LA SEGURETAT DE CASA SEVA

Per a la majoria de les persones, el primer lloc on és probable que es trobin amb el poder de la genòmica contemporània és en forma d'una prova genètica que poden realitzar a casa. Es calcula que al 2020, més de 30 milions de persones ja s'havien fet una prova d'aquest tipus. Algunes les haurien comprat per si mateixes, molt probablement per curiositat sobre la seva ascendència (l'empresa Ancestry hauria subministrat prop de la meitat de les proves realitzades en aquest moment), encara que algunes podrien haver tingut motius mèdics. Uns altres hauran demanat a algú que li compri una prova, potser amb la promesa de saber quin percentatge de vikings corria per les seves venes.

ES CALCULA QUE
EL 2020, MÉS
DE 30 MILIONS
DE PERSONES JA
S'HAVIEN FET
ALGUN TIPUS DE
PROVA GENÈTICA

La facilitat d'accés a aquestes proves oculta la importància que podrien tenir els resultats. Encara que el coneixement dels nostres gens pugui ser motivador, per exemple si revelés una malaltia no diagnosticada prèviament i que pogués tractar-se, poden sorgir una sèrie de problemes importants. El més conegut és la revelació que una persona no està emparentada biològicament amb un o ambdós considerava els seus pares naturals.

D'altra banda, un dels atractius de les proves genètiques casolanes és la possibilitat de connectar amb parents genètics: per exemple, els adoptats i els qui saben que el seu pare biològic va ser un donant d'esperma poden forjar xarxes de germanastres. Uns altres també busquen identificar-se a través d'aquestes bases de dades. La detenció i desemmascarament de Joseph DeAngelo com l'assassí del Golden State, responsable d'una sèrie de violacions i assassinats durant els anys 70, és l'exemple més conegut de cerca policial en arxius genòmics per a ajudar a resoldre delictes, però això s'està convertint en un aspecte rutinari de les recerques.

QUI ESTÀ FURGANT EN ELS TEUS GENS?

Això planteja nous dubtes sobre qui té accés a la informació genètica que els usuaris dels llocs que ofereixen compra directa al consumidor lliuren a les empreses. Com ja hem comentat, el cost de les proves s'ha desplomat. No obstant això, el fet que alguns serveis ofereixin les proves a un preu inferior al que costa

Chris Willmott
Genòmica i ètica

Bioètica: una mirada cap al futur
25è aniversari Fundació Victor Grifols i Lucas

realitzar-les i processar els resultats hauria de servir d'avís sobre la recuperació d'aquests diners per altres mitjans, per exemple venent les seves dades a tercers. Si a això afegim la possibilitat que les empreses comprin dades o que es produeixin infraccions relacionades amb les dades, arribem a una situació en la qual el millor seria que els usuaris de qualsevol servei de compra directa assumissin que la seva informació genètica està ara a disposició de qualsevol interessat. Són els clients prou conscients d'això quan signen el seu consentiment?

A més, pot haver-hi dubtes sobre l'exactitud dels resultats. Els errors en les reaccions de seqüenciació són inevitables. Per aquest motiu, els estàndards del sector preveuen que les mostres es tornin a seqüenciar almenys 30 vegades per a evitar aquests errors i amb freqüència es realitzen 100 relectures de l'ADN per a assegurar-se que l'informe és correcte. Les empreses que ofereixen la seqüenciació per als pressupostos més baixos probablement estan estalviant costos en realitzar només un nombre mínim de reseqüències. Això augmenta la possibilitat que els resultats siguin erronis, ja siguin falsos positius o falsos negatius.

Aquest risc es veu agreujat pel fet que molts serveis de compra directa per part del consumidor continuen basant-se en tecnologies de micromatriu més antigues, en les quals una sèrie de seqüències d'ADN es col·loquen en un xip genètic. És important destacar que aquest enfocament

implica una preselecció de les mutacions que s'investiguen (en lloc de la seqüenciació del genoma complet, on es veu el que sorgeix orgànicament de les dades). Cada vegada s'és més conscient que la distribució desigual dels antecedents ancestrals (els genomes d'origen hispà i africà estan notablement infrarepresentats) provoca un biaix en les bases de dades i pot significar que es passin per alt mutacions importants rellevants per a poblacions concretes simplement perquè la micromatriu no està preparada per a buscar-les.

Tot això planteja una última preocupació sobre els serveis de compra directa per part del consumidor: la falta d'assessorament genètic disponible per als qui reben informació genètica d'aquestes empreses. Què passa si la mutació és real però les conseqüències d'aquest canvi no es poden processar? És a dir, no hi ha res que puguem fer davant aquesta revelació o seran d'aparició tardana i irrellevants durant molts anys? Parlar amb la gent sobre la interpretació dels seus resultats comporta un cost econòmic inevitable, per la qual cosa no s'ofereix assessorament de manera rutinària als clients. Això pot provocar-los ansietat i confusió. També pot fer que recorrin a proveïdors sanitaris més formals (com el sistema sanitari públic al Regne Unit), amb el que la càrrega recau sobre aquests últims.

COMENÇAR AVIAT

Això ens porta a un terreny més obertament mèdic, en el qual s'està

considerant activament la implantació de la WGS (la seqüenciació de tot el genoma) en tots els nounats. Als EUA i Europa ja es realitzen proves rutinàries en forma de petites anàlisis de sang, uns cinc dies després del naixement. No obstant això, aquestes proves només informen sobre menys d'una dotzena de malalties, totes elles molt perjudicials si no es tracten i en les quals saber que el nen té el defecte pot facilitar una intervenció adequada. Recollir tota la informació genòmica d'un bebè seria una possibilitat molt diferent.

L'ampliació d'aquesta mena de cribratge permetria detectar precoçment un ventall molt més ampli d'afeccions, incloses les malalties rares, que d'una altra manera no es detectarien fins passats molts anys. En teoria, crearia la possibilitat d'elaborar un passaport genètic que l'individu podria posar a disposició dels seus metges al llarg de tota la seva vida. Els defensors d'aquesta idea també parlen obertament dels beneficis que reportaria a la societat un procés de recollida sistemàtica de dades.

Molts dels riscos potencials són els mateixos que ja hem vist per les proves que compra directament l'usuari. Entre ells, estan els problemes de paternitat i la preocupació sobre qui tindrà accés a la informació, tant ara com en el futur. En tractar-se d'un pla estatal, existeix la preocupació afegida que una futura dictadura pugui abusar de les dades per a victimitzar a un sector de la població.

Hi ha altres qüestions relacionades amb el consentiment. És clar que no es pot demanar permís al nadó pels seus propis controls i els pares són els representants legals evidents. Ja s'han plantejat qüestions sobre fins a quin punt els pares entenen les proves existents de punció del taló, ja que sovint el consentiment l'obté una matrona com a part d'un bombardeig de preguntes en el moment en què estan una mica descentrats pels esforços del part i l'emoció pel seu nou nadó. I si els pares no estan d'acord? Quina és la seva postura per defecte? Qui té el vot de qualitat? I si el nen, quan tingui edat suficient per a expressar la seva opinió amb coneixement de causa, desitja eliminar el seu historial genètic de la base de dades?

Alguns resultats del cribratge neonatal poden tenir una importància immediata, mentre que uns altres només poden ser rellevants més endavant. S'informa d'això als pares, quan podria influir negativament en la seva vinculació amb el nen al llarg de tota la seva vida? I si aquesta informació només tingués importància en un futur tan llunyà que els pares ja estiguessin morts? I què passa amb els fruits de futures recerques? Si un dels beneficis declarats del cribratge neonatal és obtenir més informació sobre les bases genètiques de les malalties, és probable que alguns resultats adquireixin major rellevància del que es creia en un principi.

Hi hauria un compromís de posar al dia a tothom tan aviat com es

descobriessin troballes rellevants? És molt probable que els descobriments més importants es refereixin als denominats riscos poligènics, en els quals la interacció de diversos gens es combina amb influències ambientals, i no als trastorns monogènics, en els quals la mutació d'un sol gen és el factor determinant. Atès que les opcions d'estil de vida podrien formar part de la barreja, sens dubte una persona necessita conèixer el seu estat el més aviat possible per poder fer els canvis necessaris, per exemple, en la seva dieta. Tanmateix, això suposaria un enorme esforç logístic i econòmic, per la qual cosa tal vegada una actualització programada cada pocs anys és més realista.

PERSONALITZAR LA MEDICINA

Si el debat sobre els pros i els contres del cribratge neonatal continua estant lleugerament enfocat cap al futur, acabem amb una aplicació de la genòmica que ha arribat definitivament. En diverses especialitats, la promesa d'un tractament dirigit, adaptat a la causa genètica subjacent amb el pacient específic, s'ha fet factible. El potencial d'aquest enfocament és més evident en la lluita contra el càncer.

Si ens atenim a les estadístiques, la majoria dels lectors hauran tingut alguna vegada una trobada amb el càncer, ja sigui personalment o afectant un familiar o amic proper. Sabran que fins ara els tractaments acostumen a ser molt agressius i poc personalitzats, com matar mosques a canonades. La radioteràpia i la

quimioteràpia suposen una càrrega enorme per al pacient. Encara que no han passat a la història, comencen a ser substituïts per tractaments més específics.

Els càncers són fonamentalment malalties genètiques, causades per una acumulació d'errors al llarg del temps. Mentre que abans la descripció d'un càncer es limitava a identificar el teixit en el qual es trobava, per exemple en el fetge o en la pell, i possiblement el tipus de cèl·lules en les quals s'originava, ara és possible detectar els canvis genètics exactes que han donat lloc a la malaltia. Això obre la possibilitat d'administrar un o diversos fàrmacs que només matin les cèl·lules mutants, no les sanes. A tall d'exemple, ara se sap que hi ha almenys deu subtipus diferents de càncer de mama. Alguns medicaments serien ideals per combatre alguns d'ells, però inútils o fins i tot perjudicials per a pacients amb formes diferents.

Aquesta comprensió molecular també està revelant que la causa subjacent del càncer en un pacient pot ser la mateixa que la malaltia detectada en un òrgan diferent d'un altre. Quan aquest és el cas, s'ha demostrat que un medicament per a tractar una forma de càncer podria ser aplicable a la segona. En un exemple, el fàrmac Vemurafenib, desenvolupat per a combatre el melanoma cutani, també va resultar eficaç contra uns certs tipus de càncer de sang, una vegada que es va demostrar que un canvi genètic crucial era el mateix en

tots dos casos. Aquesta capacitat de reutilitzar fàrmacs existents pot propiciar un tractament eficaç molt més ràpidament que haver de començar de zero per identificar i autoritzar un nou producte.

Des del punt de vista ètic, tractar a algú amb un medicament més eficaç sembla una victòria fàcil. Però la vida no és tan senzilla. Molts dels tractaments selectius són espectacularment cars, per la qual cosa poden estar fora de l'abast d'alguns pacients o sistemes sanitaris. Això ens porta de nou a un dels dilemes crucials de tots aquests enfocaments genòmics: la disparitat en l'accés. Encara que això no pot ser motiu per a limitar a tots al mínim comú denominador, no deixa de ser un recordatori de la necessitat de garantir que els beneficis d'aquestes tecnologies es comparteixin de la forma més àmplia i ràpida possible.

En els pròxims anys assistirem a un major desenvolupament dels enfocaments genòmics en medicina i en altres camps. El potencial és revolucionari i apassionant, però hi ha qüestions ètiques que caldrà vigilar constantment. Per exemple, l'exactitud dels resultats, el tractament de les troballes inesperades, si es pot fer alguna cosa a la llum de qualsevol revelació genòmica i el cost de fer-la, la igualtat d'accés i la prestació de l'assessorament necessari. Així doncs, la Fundació Grífols i altres organismes tindran molt a estudiar en els propers 25 anys. ///

Bioètica: una mirada cap al futur

REFLEXIONS ÈTIQUES ENTORN DE L'ÚS DE NOVES TECNOLOGIES EN L'AGRICULTURA



Pere Puigdomènech

L'agricultura ha estat sempre una activitat altament innovadora, però avui atreu discussions ètiques que, per sobre de tot, haurien d'afavorir una producció d'aliments suficient per a les poblacions humanes i que aquesta sigui segura i saludable. I, encara més, garantir aquesta producció per a les futures generacions és un altre objectiu d'alta prioritat. En un context molt complex i controvertit, però urgent al mateix temps, una anàlisi dels valors que posem a la balança de les propostes que es fan quan parlem d'agricultura i producció d'aliments, pot ser especialment necessària.

La majoria de les reflexions ètiques relacionades amb la recerca sobre els éssers vius que han estat fetes des del final de la Segona Guerra Mundial han tingut com objecte qüestions relacionades directa o indirectament amb la recerca amb humans. Aquest fet és ben comprensible tenint en compte el gran desenvolupament del coneixement en la biologia que ha tingut un impacte molt significatiu sobre el diagnòstic i els tractaments mèdics. Aquesta recerca sovint envaïeix la fisiologia o el comportament dels subjectes i, per tant, ha calgut definir un conjunt de regles que permetin l'experimentació en humans.

ÈTICA I PRODUCCIÓ D'ALIMENTS

La bioètica ha esdevingut una disciplina essencial per orientar la recerca biomèdica i les seves aplicacions en l'assistència sanitària. Reflexions sobre les condicions en les quals es du a terme la recerca en agricultura i les seves aplicacions en la producció d'aliments s'han anat expressant de forma progressiva els darrers anys. Hi ha hagut un moment especialment agitat arran de les controvèrsies aparegudes amb l'aplicació dels organismes modificats genèticament (OMGs) a l'agricultura. Darrerament, publicacions sobre l'impacte de les activitats agrícoles sobre el canvi climàtic o el de les pràctiques alimentàries sobre la salut, junt amb la continuació dels debats sobre les aplicacions de les modificacions genètiques en el camp de l'agricultura, han tornat a posar sobre la taula aquest tipus de debats i discussions.

Però si ens centrem en les aplicacions per a la producció d'aliments, algunes de les reflexions sobre l'ètica de les noves aplicacions tecnològiques en l'agricultura prenen com a punt de partida els drets humans aprovats per les Nacions Unides en la seva declaració del 1948 o la Carta de Drets Fonamentals de la Unió Europea del 2000.¹ Aquesta aproximació és una manera de trobar una base comuna per al debat. Un dels primers drets reconeguts de forma universal és el dret a la vida. I, de forma derivada, aquest dret inclou el de l'alimentació, clau per tota vida humana. Per tant, un primer punt de referència per la nostra societat és que hauríem de prioritzar aquelles activitats que afavoreixen l'accés al menjar a la més gran proporció de la població humana, el que en anglès s'anomena *food security*. Quan repassem els anuaris de la FAO, l'organització de les Nacions Unides que ressegueix periòdicament l'estat de l'agricultura i l'alimentació al món, podem constatar que el 2022 l'accés al menjar no estava garantit per aproximadament 800 milions de persones al món.² Un motiu d'optimisme fins fa poc temps era que aquest nombre estava disminuint. Tanmateix, les darreres crisis mundials, sobretot els conflictes armats que impedeixen la producció i el transport d'aliments, estan tornant a fer que l'objectiu de

1 https://ec.europa.eu/archives/bepa/european-group-ethics/docs/publications/opinion24_en.pdf

2 <https://www.fao.org/publications/sofi/2022/en/>



Pere Puigdomènech va néixer a Barcelona el 1948 i és llicenciat en Física (1970) i doctor en Biologia (1975). Com a part del seu postdoctorat, va visitar la Biophysics Unit Portsmouth Polytechnic, al Regne Unit, i el Max-Planck-Institut für Molekulare Genetik, a Berlín i va ser professor associat de Bioquímica a la Universitat Autònoma de Barcelona. El 2013, va ser membre visitant de la universitat de Cambridge i del Trinity College. Actualment, és professor emèrit de recerca del CSIC al Centre de Recerca en Agrigenòmica, a Barcelona. Ha publicat 150 articles científics en revistes i més de 500 articles sobre ciència en revistes de científiques i de divulgació. Ha estat president del Comitè d'Ètica del CSIC,

membre del Grup Europeu d'Ètica de les Ciències i les Noves Tecnologies, del Panell d'Organismes Modificats Genèticament (OMG) de l'Agència Europea de Seguretat Alimentària (EFSA) i del Comitè Científic del Comitè Nacional de la Recherche Scientifique (CNRS). És membre de l'Organització Europea de Biologia Molecular (EMBO), de l'Acadèmia Europea, del Comitè d'Ètica de l'INRA-CIRAD-IFREMER-IRD (França), de l'Institut d'Estudis Catalans, de la Reial Acadèmia de Ciències i Arts de Barcelona i de la Junta de l'ALLEA.

la 'No fam', un dels 17 Objectius del Desenvolupament Sostenible, estigui lluny d'assolir-se.

El dret a la vida justifica la prioritat que es pot atribuir a aquelles accions que permetin una producció suficient d'aliments, però sabem que aquesta pot ser una postura que apliqui un efecte simplificador sobre una problemàtica molt més complexa. Per exemple, l'alimentació en ella mateixa pot ser una font de problemes per a la salut. D'una banda, els aliments poden contenir substàncies tòxiques o bacteris o virus que produeixen infeccions perilloses pels humans. Per aquesta raó la nostra societat fa molts esforços per assegurar que tot allò que arriba a l'abast dels ciutadans per alimentar-se tingui els nivells de seguretat més elevats. I per tant, un requisit ètic hauria de ser fer un seguiment continuat de la

L'AGRICULTURA I LA RAMADERIA CONTRIBUEIXEN AL CANVI CLIMÀTIC, PERÒ MANTENEN GRAN PART DEL MÓN. ÉS UNA SITUACIÓ MOLT COMPLEXA QUE NO TÉ UNA ÚNICA SOLUCIÓ

cadena alimentària per evitar que es produeixin problemes en la seguretat dels aliments, alhora que assegurem que noves tecnologies o nous components dels aliments no donen lloc a nous problemes de seguretat.

A Europa, aquesta és la funció de l'Autoritat Europea de Seguretat Alimentària. D'altra banda, sabem també que una dieta desequilibrada és font de problemes per a la salut i que cadascú de nosaltres reaccionem de forma diferent als aliments. Aconseguir aliments segurs i saludables per a cadascú de nosaltres i evitar aquells que no ho siguin, ha estat sempre un objectiu prioritari per a tota la cadena alimentària i per la recerca relacionada amb ella.

PRODUCCIÓ D'ALIMENTS I MEDI AMBIENT

La situació es complica en gran manera quan recordem que la producció d'aliments té uns efectes significatius sobre el medi ambient. Es calcula que les emissions de gasos amb efectes sobre el canvi climàtic produïdes per la producció d'aliments poden representar un 30% del total de les emissions produïdes.³ Això és així per l'ús massiu de maquinària, per les emissions relacionades amb alguns conreus o amb algunes espècies animals com els remugants o per l'ocupació de terrenys salvatges. D'altra banda, l'agricultura fa un ús extensiu de l'aigua superficial de la Terra, fins a un 80% en alguns llocs,

3 <https://www.ipcc.ch/srcc/>

4 <https://www.fao.org/platform-food-loss-waste/flw-data/en/>

i sabem també que certes formes d'agricultura i ramaderia amb un ús massiu d'adobs o pesticides o la producció de residus ramaders tenen uns efectes contaminants sobre els sols, els rius i els oceans. Per aquestes raons hi ha grans esforços per disminuir l'impacte que tenen les nostres activitats de producció d'aliments sobre l'entorn. Al mateix temps, ha estat calculat que un percentatge significatiu de la producció d'aliments, potser un 30%, es llença.⁴ Es tracta sobretot de pèrdues en l'emmagatzematge i transport d'aliments i, a casa nostra, d'aliments que caduquen o no conservem bé.

Tenim, per tant, uns criteris que ens permeten valorar quines són les exigències ètiques en la producció d'aliments: la producció d'aliments suficients, segurs i saludables i fer-ho de manera que no afecti les possibilitats d'accés als aliments de les generacions futures. Sobre aquests criteris se'n poden afegir d'altres. Per exemple, existeix una preocupació creixent per la conservació de la biodiversitat sobre la qual, la desforestació, el sistema que hem tingut històricament per respondre a la demanda d'aliments o l'ús sistemàtic de pesticides, tenen uns efectes ben clars. I molts d'aquests efectes els veiem en canvis en el paisatge que poden contenir valors històrics o culturals.

A banda d'aquestes reflexions, hi hem d'afegir el debat sobre com tractem els animals en la producció d'aliments, en recerca o com a mascotes. La pressió de grups que s'interessen

per aquestes qüestions ha donat lloc a l'aprovació d'un conjunt de lleis i normes de bones pràctiques en les que el benestar animal ha esdevingut un principi primordial per les pràctiques ramaderes. Aquests debats han portat a alguns filòsofs o comitès d'ètica a proposar que els animals tenen uns drets intrínsecs que cal defensar. Una extensió d'aquestes propostes és, per exemple, la que atribueix l'atribut de dignitat a les plantes.⁵ Ha aparegut la disciplina de l'ètica de les plantes amb la conseqüència, per exemple, de textos que proposen reflexionar sobre com manipulem el seu sistema reproductor que són les flors. Al mateix temps, es fa servir l'argument que la producció d'aliments ha de respectar la natura i que les pràctiques antigues eren més respectuoses amb l'entorn i, per tant, cal evitar l'ús de noves tecnologies. Es tracta sovint d'arguments comercials que no deixen de tenir influència en les legislacions d'alguns països.

LES NOVES TECNOLOGIES DE MILLORA GENÈTICA

Una de les qüestions que ha plantejat més controvèrsia en els darrers anys ha estat l'ús de noves tecnologies de base molecular en la producció d'aliments. Aquestes es basen en el coneixement que tenim del funcionament dels gens, en el desenvolupament de tècniques per transferir fragments d'ADN a les cèl·lules de

⁵ https://www.ekah.admin.ch/inhalte/_migrated/content_uploads/e-Broschure-Wurde-Pflanze-2008.pdf

plantes i animals, que poden ser incorporats en els genomes d'aquestes, i en la descoberta de tècniques eficients d'anàlisi de la composició molecular dels genomes. La lògica darrere d'aquestes noves tecnologies prové, d'una banda, de la consciència dins la qual la producció d'aliments ha estat possible des dels inicis de l'agricultura gràcies a la identificació d'un reduït nombre d'espècies vegetals i animals que tenen unes propietats adequades per la seva utilització en agricultura i ramaderia i per proporcionar aliments a l'espècie humana. I aquestes propietats han estat seleccionades en un nombre reduït de varietats vegetals i races d'animals mitjançant procediments de millora que han estat fets de forma intuïtiva durant segles i de forma més directa d'ençà que la genètica ha esdevingut una disciplina de base científica que coneixem com a millora genètica. D'altra banda, el desenvolupament de la biologia molecular ha permès conèixer els mecanismes de la transmissió hereditària dels caràcters genètics en els seus detalls moleculars. Aquest desenvolupament ha obert la porta a tenir mètodes basats en aquest coneixement molecular que faciliten la millora genètica.

La controvèrsia al voltant d'aquest apartat ha girat sobre diferents aspectes, essent un d'ells el de la seguretat. Es tractava de noves tècniques que es podien fer servir per introduir qualsevol nou gen en una planta cultivada i, per tant, calia assegurar-se que les modificacions no introduïssin caràcters nocius per la

salut humana o animal. Per aquesta raó, a la majoria dels països es van introduir regulacions per tal d'impedir que es presentés algun tipus de problema de seguretat alimentària. Però també es van posar arguments sobre el domini que unes poques companyies podien tenir sobre llavors d'espècies que poden ser essencials per l'alimentació, mitjançant en particular l'obtenció de patents que podien protegir tècniques o materials com són els gens o les varietats obtingudes i donar lloc a un control dels aliments per part d'unes poques mans identificades per companyies multinacionals de les quals, Monsanto ha estat l'exemple paradigmàtic. Un estudi recent⁶ ha comparat les narratives que hi ha al darrere d'aquestes posicions enfrontades. De la seva anàlisi se'n deriva que els valors que es defensen des dels diferents punts de vista són molt semblants, però s'expressen de formes antagoniques basant-se en conceptes que molts cops estan ocults en el discurs. Categories com la proximitat a la natura, per exemple, que associa els valors tradicionals amb la salut en contraposició a la modernitat, poden estar construïdes sobre concepcions o interessos que no s'expliciten. És sempre una tasca difícil la de desenvolupar el cabdell de nusos que es crea quan les posicions s'enquisten durant molt de temps.

6 <https://reimagine-europa.eu/publication/beyond-the-apple-of-discord-existing-narratives-and-ways-forward>

Els reptes sobre la producció d'aliments no han desaparegut de la nostra societat. La població humana segueix augmentant i l'any 2001 el nombre de persones vivint en zones urbanes va superar el que viuen en zones rurals. L'anomenada agricultura de subsistència, en la que les famílies s'alimenten del que elles mateixes produeixen, representa potser el 25% de l'actual població mundial, una proporció que ha anat disminuint durant els darrers dos segles. En contrapartida, el comerç i la indústria alimentària han anat creixent i representen una activitat essencial en molts països. L'alimentària és la indústria més important a Europa, Espanya i Catalunya en termes econòmics i d'ocupació. Una gran part de la població viu en zones urbanes on l'accés als aliments depèn d'aquestes activitats industrials i comercials. I no hem d'oblidar que l'agricultura i la ramaderia són activitats que justifiquen l'ocupació de regions senceres de les nostres societats. Ni tampoc que l'agricultura no és només la font d'aliments, sinó que és una font essencial de materials pel vestit o per la construcció i també per medicaments o cosmètics, entre d'altres.

L'agricultura ha estat sempre una activitat altament innovadora. Així ho va ser en el seu inici quan es van identificar les plantes i els animals en els quals es podia basar la producció d'aliments per a les societats neolítiques. Ho va continuar sent amb la introducció de tècniques de conreu com l'arada o la rotació de cultius i,

més tard, la mecanització generalitzada. I segueix aquesta línia amb l'aplicació de la genètica i l'agronomia en un sentit ampli. En aquest moment, la pràctica de l'agricultura ja digitalitza molts dels seus processos i comencen a aparèixer sistemes robotitzats per dur a terme feines clàssiques del camp o l'hivernacle. L'objectiu general ha estat sempre produir una quantitat suficient d'aliments de forma eficient.

En els darrers temps hem adquirit consciència de l'impacte que les activitats humanes tenen sobre l'entorn i que és d'una magnitud que afecta múltiples aspectes de la nostra vida, entre elles la mateixa producció d'aliments. I també hem identificat les pràctiques agrícoles i ramaderes actuals com a importants contribuïdores a les emissions de gasos d'efecte hivernacle i a la contaminació de la terra i l'aigua. A aquesta situació, cal afegir que la producció d'aliments, la seva transformació i el seu comerç és una activitat de la qual depèn la manera de guanyar-se la vida d'una part molt important de la població a escala global. Tot plegat, planteja una situació molt complexa que probablement no té una única solució o generalitzable sinó que necessita accions diverses en diferents llocs del món.

La situació té una gravetat de tal magnitud que solucions simplistes haurien de ser rebutjades, també en termes ètics, perquè poden obstaculitzar la recerca de solucions als problemes que es presenten per

l'accés a aliments i els efectes sobre el medi ambient. Un recent informe del Comitè Danès d'Ètica⁷ es preguntava si té sentit oposar-se a tècniques com la modificació genètica de plantes si pot proporcionar solucions a alguns dels problemes plantejats. En les discussions ètiques que es presenten, els valors que ens porten a defensar la necessitat d'afavorir una producció d'aliments suficient per a les poblacions humanes i que sigui segura i saludable sembla que hauria de ser prioritària. Al mateix temps, cal tenir en compte que assegurar aquesta producció per les futures generacions és un altre objectiu d'alta prioritat. En un context molt complex i controvertit, però urgent al mateix temps, una anàlisi dels valors que fem pesar en la balança de les propostes que es fan quan parlem d'agricultura i producció d'aliments pot ser especialment necessària. ///

Pere Puigdomènech
Reflexions ètiques entorn de l'ús de noves tecnologies en l'agricultura

Bioètica: una mirada cap al futur
25è aniversari Fundació Victor Grifols i Lucas

7 https://nationaltcenterforetik.dk/Media/637836406667439928/DER_Udtalelse_GMO_og_etik_i_en_ny_tid.pdf

Bioètica: una mirada cap al futur

ENVELLIR



Ramón Bayés

*"Estos días azules
y este sol de la infancia"*

Antonio Machado

Més enllà de l'ideal que la gran majoria comparteix sobre tenir un final dolç i tranquil, als meus 90 i tants anys, vull reivindicar el privilegi de poder envellir (escenari al qual moltes persones no arriben), reflexionar sobre el cost que suposa per a la resta del món que els més afavorits puguem envellir i, principalment, compartir com se sent l'envelliment en primera persona.

Existeixen dos tipus d'envelliment: el de les cèl·lules, els òrgans i els teixits, i el de l'esperit.

En el món actual, envellir és, en tots dos casos, un privilegi.

Des del bacteri que cau víctima de l'antibiòtic i la gasela que és devorada per la lleona, fins a les flors més belles que són tallades per adornar unes noces o un funeral, res garanteix que un individu que aparegui en el món pugui completar el seu cicle de vida. Les malalties, les guerres, els accidents, converteixen en excepcional l'estampa romàntica del que assumim hauria de ser natural en les societats humanes: morir a casa després d'una llarga vida, envoltat pels nostres éssers estimats.

En l'estructura de la naturalesa existeix, al meu judici, una gran contradicció. Mentre que els éssers vius estem programats per viure hores, dies o anys d'acord amb l'espècie a la qual pertanyem, la supervivència dels millor dotats impedeix que aquest objectiu es compleixi, ja que per a sobreviure cada individu ha d'escurçar la vida d'altres individus, de la seva mateixa i/o de diferent espècie.

L'agricultura, les granges, la ramaderia i, més tard, el pillatge, l'esclavitud i les guerres han facilitat aquesta labor. En predominar la lluita entre el canó i la cuirassa, i el domini del més fort enfront de la solidaritat davant les amenaces comunes, el món s'ha convertit en un circ competitiu

permanent. La història d'Europa, per exemple, malgrat l'art, la música, la literatura i els descobriments científics, constitueix, al meu judici, un bon exemple dels regnes de taifes, polítics o econòmics, i de l'acumulació de riquesa i poder en una minoria que, abans de res, cerca la seva pròpia la supervivència, si fos necessari, en contra de la dels altres.

La diversitat, al meu judici, no ens ha conduït a un major capital material, biològic, intel·lectual i emocional del qual tots puguem beneficiar-nos, sinó a la disgregació i el combat per aconseguir la supremacia dels nostres, ja que, només ells, disposen de la clau màgica que ha d'obrir algun dia el camí a la felicitat per a tots.

ENVELLIR ÉS UN PRIVILEGI

Dostoievski posa l'èmfasi en la injusta mort dels nens. A aquest fet podríem afegir, entre molts altres, els milions de joves destruïts per les guerres i els que s'ofeguen al Mediterrani fugint d'elles. Cada persona és única en la seva circumstància diferent i, si envelleix, ho farà de manera diferent a totes les altres. La mort individual és un fet, escriu Elliot, i un fet ho és per una sola vegada i succeeix en un sol lloc.

Envellir és un camí que molts mai recorreran. El meu gran amic de la infància, Neftalí, va morir de tifus amb deu anys al barri de Gràcia; el meu fill Ricard als 23, en un accident de moto al carrer Muntaner; la meua única germana, Montserrat, als 57, de càncer, a Cambridge; la meua

dona, Àngels, d'un ictus inesperat, a Barcelona, als 83. Per televisió, comunicaven fa un temps que una nena de 20 mesos havia mort al pati de casa seva, a la Bisbal (Girona), per l'impacte d'una bola de gel en una tempesta de calamarsa. Jo, en tinc 92 i, fins ara, excepte vista i oïda (tinc una DMAE seca que progressa i empitjora la meva visió i soc sord), he envellit raonablement bé.

QUÈ SIGNIFICA ENVELLIR EN LA MEVA CIRCUMSTÀNCIA PRESENT, AVUI, JO, ARA?

Envellir és romandre quiet a la vorera, obedient al semàfor vermell, encara que no passi cap cotxe.

Envellir és aixecar la mà davant tots els taxis perquè soc incapaç de distingir els que estan ocupats dels que estan lliures.

Envellir és no veure amb claredat el que marca el compte del supermercat.

Envellir és detenir-te desconcertat davant la porta de l'edifici on viu el teu amic i demanar a algú que et localitzi el timbre del pis i la porta on viu. I el mateix passa amb la majoria de botons dels ascensors, els quals no estan dissenyats per a persones amb baixa visió.

Envellir és anar a un restaurant amb familiars, col·legues o amics i no poder participar en la reunió perquè, en els teus audíofons, tots els sons es barregen i ets incapaç de seguir la conversa o el debat.

Envellir és veure com s'incrementen el nombre de visites nocturnes al bany.

Envellir equival al fet que puc oblidar la meva edat, però no continuar llegint, escrivint o compartint, a través dels mitjans que he utilitzat al llarg de la vida.

Envellir és recordar Hiroshima, Dresden i Auschwitz. Però també als alumnes morts o alguns poemes de Jacques Prévert, Àngel González o Nazim Hickmet.

Envellir és seguir per televisió l'enterament de Gorbaxov, l'estadista que es va atrevir amb la desnuclearització del món, la reunificació alemanya i va intentar una nova entesa internacional. Tenia la meva edat: 91 anys.

Envellir és demanar amb freqüència al meu interlocutor que repeteixi les paraules que acaba de pronunciar.

Envellir és continuar veient pel·lícules, encara que les seves imatges apareguin enfosquides per una cortina de boira.

ENVELLIR ÉS ROMANDRE QUIET A LA VORERA, OBEDIENT AL SEMÀFOR VERMELL, ENCARA QUE NO PASSI CAP COTXE

Envellir és oblidar en quin lloc de casa acabo de deixar els audiòfons, les ulleres, la medalla d'alarma o la targeta VISA.

Envellir és no reconèixer als meus veïns quan em creuo amb ells a l'escala.

Envellir és observar com desapareixen les millors botigues del barri, com *La gàbia de vidre*, increïble llibreria regentada per dues amigues, o el quiosc de diaris.

Envellir és ampliar amb rapidesa creixent la meva llista de vídues d'amics i exalumnes estimats.

Envellir és observar que el que molts consideren part important de la seva vida, continuarà funcionant després del seu funeral. Encara que ja no es parli de Messi, la Lliga i la Champions League mai acabaran.

Envellir és sentir que, a vegades, la saliva tracta d'escapar sense control per la comissura dels meus llavis.

Envellir és entrar en el banc i haver d'enfrontar-te a un amenaçador caixer automàtic que no has après a fer servir a pesar que han intentat ensenyar-te'n mil vegades.

Envellir és sentir que, amb l'edat, augmenta el temor a equivocar-se.

Envellir és adonar-me que el tremolor essencial de la meva mà dreta ha augmentat i que, per escriure amb el bolígraf, ja no em funciona el truc

d'agafar el got d'aigua o la cullera de sopa amb la mà esquerra. Ni jo mateix entenc la meva lletra.

Envellir equival al fet que els canvis, les novetats i les sorpreses solen convertir-se fàcilment en amenaces.

Envellir és admetre que, malgrat els grans avantatges que la majoria atorga a la digitalització, era molt més feliç en el món analògic que desapareix.

Envellir és preguntar-te, no de manera intel·lectual, sinó més aviat des d'un punt de vista vital, pel sentit de la vida, a pesar que puguis creure que no en té cap. Tal vegada cal seguir a Albert Camus i, com en *El mite de Sísif*, continuar intentant-ho durant tota la teva vida.

Envellir és adonar-te'n, com Viktor Frankl, que el sentit de la vida pot canviar d'un dia per un altre, d'una hora a la següent, sense previ avís. Que el que importa de veritat no és el sentit de la vida en general, sinó el sentit de la teva vida en particular, ara, en aquest mateix instant.

Envellir suposa que estalviar temps rares vegades és una prioritat.

Envellir és una manera de començar a formar part, a poc a poc, del grup dels quals se'n van anar abans que tu.

Envellir és intentar escoltar per telèfon a un amic quan intenta explicar-te que, en una colonoscòpia, li han trobat 50 pòlips.



Ramon Bayés va néixer a Barcelona el 1930. És doctor en Filosofia i Lletres (secció de Psicologia) i diplomad en Psicologia Clínica per la Universitat de Barcelona. Ha exercit com a catedràtic de Psicologia a la Universitat Autònoma de Barcelona fins a la seva jubilació. D'entre la seva bibliografia, destaquen *Psicologia del sofriment i de la mort*, *El rellotge emocional* o *Un llarg viatge per la vida*. El 2009, va ser investit doctor honoris causa en Psicologia per la UNED, mentre que l'Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i de Balears li va concedir el premi Jordi Gol i Gurina el 2018. Durant el 2022, va participar en el programa televisiu *Aprenem junts* i ha exercit com a patró de la Fundació Víctor Grífols i Lucas (1999–2015).

Envellir és aprendre a acomiadar-se de la vida donant les gràcies, com Oliver Sacks.

Envellir és celebrar les trobades, reals o virtuals, amb els companys meravellosos de la teva vellesa, lluint els mitjons verds reglamentaris.

Envellir és recordar el sabor d'una tassa de te, al capvespre, al jardí japonès de Buenos Aires.

Envellir és tornar a contemplar a l'Àngels i les llums de Courmayeur des del refugi Torino, mentre petits flocs de neu es dipositen suaument sobre els nostres cabells i continuen brillant les estrelles.

Envellir és escoltar un toc de silenci, bell, interminable, quan, des de la nit nua, arriba l'hora del llop.

Envellir és adonar-se'n, com també li va ocórrer a Sant Agustí, que els temps no són exactament present, passat i futur, sinó present de les coses passades, present de les coses presents i present de les meves coses futures.

Envellir és comprovar, com suggereix Beatriz, que el temps dels projectes s'està acabant i només roman el dels records.

Envellir és comprovar que el descobriment compartit entre un ancià de més de 90 i una nena de set anys que el coala és el nostre animal preferit, ens produeix a tots dos una gran alegria.

Envellir és gaudir de les converses assossegades de les pel·lícules de Yasujiro Ozú o de l'amor compartit de *El festí de Babette*.

Envellir és sentir, una vegada i una altra, la poesia de Bertold Brecht *Emmerung an die Marie A* interpretada per Angela Winkler i recordar la noia desconeguda del paraigua plegable en una plaça d'Innsbruck després de la pluja.

Envellir és contemplar amb un potent telescopi a Ramon Bayés disfressat d'armari, ballant amb una deliciosa noia escocesa a l'envelat de la festa major de Viladrau quan tenia 15 anys.

Envellir és reviure el moment en el qual l'Àngels i jo rebem la carta en la qual se'ns comunicava que seríem pares.

Envellir és reflexionar sobre les coses que van determinar la meua vida professional: deu minuts amb Francesc Gomá a Galton, mitja hora amb Francisco Buscarons al bar de Pili, algunes xerrades a Fontanella amb Josep Toro, Juan Masana i Francesc Fortuny o divertides reunions amb les dos Pilars i Javier que van culminar en un text sobre cures paliatives.

Envellir és trobar arrels profundes que no saps desxifrar en el toc de guitarra de Jaime, a la teulada de la seva casa mentre contemples l'Alhambra.

Envellir és adonar-me que el meu temps s'acaba, que encara podria ser

valuós per a algú i que no sé què fer amb ell.

Envellir és ser conscient que em vaig quedant sol, cada vegada més sol, en un món buit que desapareix.

Envellir és comprovar qui són els teus veritables amics.

Envellir és sentir, indiferent, com els dies passen, un darrere l'altre, sense acomiadar-se.

Envellir és recordar unes paraules de Victòria Camps, la riquesa i profunditat dels primers debats sobre bioètica a la Fundació Víctor Grífols i Lucas i una llarga conversa amb Diego Gracia a l'aeroport de Bilbao, quan ens trobàvem confinats a la cafeteria a causa d'una amenaça de bomba de la banda terrorista ETA.

Envellir és recordar la bella terrassa de l'habitatge del Marc Antoni i la Glòria, al costat del grup entranyable de companys amb els quals havia treballat i après sobre bioètica durant dos anys. Sento que se m'acosta la cara somrient i acollidora del Joan Padrós i penso que, al seu fill, com al fill de la Rosa, li agrada el jazz.

Envellir és mantenir la curiositat i continuar buscant respostes fins a l'últim moment.

Envellir és una experiència que, lamentablement, mai tindran molts dels millors estudiants que he conegut. Com el Jaume, víctima d'un càncer, del qual vaig aprendre, quan el

campus de la Universitat Autònoma de Barcelona encara no existia, que el fet que un professor admeti la seva ignorància davant la intel·ligent pregunta d'un alumne és molt ben valorat pel grup. I que, a partir d'aquell moment, vaig entendre el significat del concepte universitat i em vaig sentir molt bé amb els alumnes, a les classes i fora d'elles.

Envellir és recordar que, anys més tard, accedia a la nova facultat de Psicologia des de l'estació de Bellaterra per la ruta Ho Chi Minh.

Envellir és comprendre que aprendre és compartir.

Envellir és tractar d'harmonitzar els temps de desig mentre vius amb la teva parella.

Envellir és incorporar a les teves interaccions amb els estudiants el coneixement tàcit, aquell que forma part de la teva experiència de la vida i és difícil de transmetre en articles i llibres.

Envellir és admetre que l'atzar, com mostra la pel·lícula *Match point*, determina molts esdeveniments de la vida.

Envellir és tornar-te indiferent al pas dels anys mentre els teus familiars enalteixen els teus aniversaris amb sorprenent entusiasme, com si fossin la gran gesta de la teva vida.

Envellir és recordar, una vegada més, els *Idus de març*.

Envellir és escoltar constantment les *Variacions Goldberg*.

Envellir és veure posar-se el sol a la badia.

Envellir és esperar a Godot.

Envellir és aprendre a perdonar-ho tot. Sempre.

Envellir és saber desaparèixer sense deixar empremta, sense que ningú s'adoni.

Envellir és moltes altres coses que és molt difícil poder expressar amb paraules.

REFLEXIONS

Cada persona és única i, si envelleix, ho fa d'una manera diferent de totes les altres.

Els metges no salven vides. Només les prolonguen demorant la mort. A vegades aconseguen fer-ho durant molt temps; a vegades, no.

La incineració no és ecològica, ja que interromp el cicle de la vida.

Els qui es distreuen amb el que ocorre al seu voltant, si el seu organisme ho permet, poden arribar als cent anys sense haver envellit.

On està la vellesa d'aquells nens que jugaven alegres al riu de la vall de Pineta i van morir d'accident, malaltia o suïcidi? On la vellesa d'aquells que han desaparegut en les guerres o a la carretera?

Envellir junts és el somni de moltes parelles. Però la realitat ens mostra un panorama diferent: en aquest moment em trobo envoltat de vídues d'amics estimats.

Ho sento, Paola, la meva entranyable amiga xilena des de fa 15 anys a la qual mai coneixeré en persona. El correu que m'has enviat és temptador, però, encara que m'agradaria, ja no em sento capaç de posar-me el tanga, pujar a lloms del gran elefant blanc i emetre el poderós crit de Tarzan, com fantasiava encara als 85 anys. Més aviat em veig com un petit ancià fora de context que tracta d'imitar, sense aconseguir-ho, les cabrioles de la bufona Chita.

La selva, amb les seves meravelloses papallones blaves, està desapareixent de la meua vida. Tal vegada estic arribant a Ítaca.

Saudade. Sé que m'acompanya l'amor de moltes persones conegudes i desconegudes, dels vells amics i, especialment, dels més recents.

EPÍLEG

Al meu judici, en una comunitat humana, una llar d'ancians hauria de ser un lloc d'acceptació, pal·liació, acompanyament, perdó, comunió i comiat. Mai un negoci que prioritzi els seus beneficis.

Crec, en aquest moment, que, en cas de patir un dolor o sofriment insuportable i irreversible, desitjaria l'arribada de la mort com a última pal·liació alliberadora.

Brindo amb el vi especial (*Lobelia*)
que m'han portat aquesta tarda des
d'Andalusia el Josep Lluís i una mera-
vellosa Anna, enamorada!

Brindo per Dalida, la noia que va
portar al seu avi de 80 anys a veure la
Gran Muralla xinesa!

Brindo per Pi, Sophia, Ana i Inés, que,
a la seva escala a Barcelona, es van
escapar d'un creuer per oferir-me
somriures i parlar-me de coales!

Brindo per la meva filla, que m'ha
trucat aquest matí a les set des de la
seva escapada a Badalona per desit-
jar-me bon dia! ///

Bioètica: una mirada cap al futur

LES CLAUS MOLECULARS DE L'ENVELLIMENT I LA LONGEVITAT



María A. Blasco

Els telòmers protegeixen els extrems dels cromosomes perquè aquests no s'enganxin entre si, la qual cosa generaria aberracions cromosòmiques. En el nostre grup de recerca hem descobert que els telòmers determinen l'envelliment de les nostres cèl·lules i amb això el temps de vida lliure de malaltia, així com la vida mitjana i màxima. Però, ha de ser la prioritat de la recerca el camp dels telòmers o l'envelliment? O més aviat hauria de centrar-se en el tractament de malalties de l'envelliment, moltes de les quals són degeneratives i contra les quals encara no hi ha tractaments efectius?

Sabem ara que el major factor de risc per desenvolupar qualsevol de les malalties que ens maten [amb excepció de les malalties infeccioses o transmissibles (d'aquestes parlarem més endavant)] és fer anys. Això també inclou a tots els càncers adults, el risc dels quals augmenta de manera molt significativa amb l'edat.

PER QUÈ FER ANYS AUGMENTA EL RISC DE MALALTIES?

Amb el pas del temps, les nostres cèl·lules, teixits i, en definitiva, el nostre organisme, van acumulant danys en el nostre material genètic o ADN. Es tracta de les denominades mutacions. Aquests danys poden originar-se per exposició a agents externs com la radiació solar, l'alimentació o la presència d'agents tòxics en l'ambient, com ara la contaminació o el fum del tabac. Això fa que els nostres hàbits de vida i el nostre entorn puguin generar dany en les nostres cèl·lules i accelerar el nostre envelliment i risc de patir malalties amb l'edat. És interessant destacar que aquests danys exògens poden ocórrer en períodes tan primerencs de la nostra vida com és el desenvolupament intra-uterí i que els hàbits de vida de les nostres mares (l'alimentació, l'exposició a tòxics, etc.), o qualsevol altre problema de desenvolupament intra-uterí durant l'embaràs, poden determinar el nostre risc de malalties en l'edat adulta, així com determinar la nostra longevitat.

Però la nostra longevitat i risc de malalties està també influïda pels mecanismes interns de multiplicació

de les nostres cèl·lules, alguna cosa que passa cada vegada que es regenera el nostre organisme. La multiplicació de les nostres cèl·lules porta associada la còpia del material genètic de les cèl·lules parentals a les cèl·lules filles. Aquest procés de còpia de l'ADN no està exempt d'errors o mutacions. Afortunadament, disposem d'uns sistemes molt sofisticats i eficients per reparar tots els danys, tant d'origen extern com intern. No obstant això, amb el pas del temps, aquests sistemes de reparació també fallen, augmentant el nombre de mutacions en el nostre ADN i, amb això, el risc de malalties com el càncer.

EL ROL DELS TELÒMERS

Una altra font important de dany en el nostre ADN és l'escurçament d'unes estructures protectores dels extrems del nostre ADN anomenades telòmers. L'ADN està empaquetat en els anomenats cromosomes (tenim 23 cromosomes en cadascuna de les nostres cèl·lules) i els telòmers protegeixen els extrems dels cromosomes perquè aquests no s'enganxin entre si, la qual cosa generaria esdeveniments catastròfics anomenats aberracions cromosòmiques. Els telòmers es van descobrir en els anys 50 del segle passat per Barbara McClintock i Herman Müller. Aquests investigadors es van adonar que la part final dels cromosomes tenia una naturalesa especial que evitava que els cromosomes s'enganxessin els uns amb els altres. D'aquí la paraula telòmer, que vol dir 'part del final' del cromosoma en grec.

Unes dècades més tard, la investigadora Liz Blackburn va aconseguir seqüenciar o llegir el primer telòmer d'un organisme unicel·lular anomenat *Tetrahymena*. El que va trobar al principi va resultar decebedor, ja que la seqüència d'ADN del telòmer no semblava contenir res, només una seqüència repetida que era rica en guanines i timidines -TTGGGG-. No obstant això, poc després es va descobrir que aquesta seqüència, o variacions menors d'ella, estaven conservades en pràcticament tots els organismes eucariotes de la terra. Per exemple, tots els vertebrats, des dels peixos als mamífers, compartim la mateixa seqüència en els telòmers -TTAGGG-. Això volia dir que els telòmers haurien de tenir una funció extremadament important per a la vida.

L'eficiència dels mecanismes de reparació del dany i de protecció del nostre material genètic pels telòmers són inherents al nostre bagatge genètic i han estat seleccionats durant milions d'anys per assegurar que les espècies puguin sobreviure fins a l'edat adulta i així garantir la transmissió del material genètic i de la vida a les futures generacions. Els humans tenim una vida mitjana d'uns 80 anys, mentre que una balena de l'àrtic pot arribar a viure 200 anys. I un tauró de Groenlàndia uns 420 anys.

QUÈ DETERMINA LA LONGEVITAT DE LES ESPÈCIES?

En el nostre grup de recerca hem descobert que els telòmers determinen l'envelliment de les nostres cèl·lules i amb això el temps de vida lliure

de malaltia, així com la vida mitjana i màxima. La longitud dels nostres telòmers és màxima en el moment del naixement i a partir d'aquest instant els telòmers comencen a escurçar-se cada vegada que les nostres cèl·lules es multipliquen per regenerar els teixits. Això és pel fet que l'enzim que allarga els telòmers, denominat telomerasa, només funciona en els estats inicials del desenvolupament embrionari i després la seva producció s'apaga, resultant en un escurçament dels telòmers progressiu a mesura que fem anys. Aquest escurçament associat a la vida és pel fet que, cada vegada que les nostres cèl·lules es multipliquen, el procés de còpia de la molècula d'ADN a les cèl·lules filles és imperfecte i no es copien per complet els extrems dels cromosomes, que són els que contenen les repeticions telomèriques, fent que els telòmers siguin cada vegada més curts.

EN NÉIXER, LA LONGITUD DELS TELÒMERS ÉS MÀXIMA I, DES D'AQUEST MOMENT, S'ESCURCEN CADA VEGADA QUE LES NOSTRES CÈL·LULES ES MULTIPLIQUEN

El nostre grup ha demostrat que els telòmers determinen la longevitat en els mamífers. Això ho vam demostrar generant ratolins amb telòmers més curts del normal a causa de deficiència en telomerasa i vam veure que desenvolupen malalties de l'envelliment de manera prematura i, per tant, tenien una vida més curta. A més, quan vam obtenir generacions creixents de ratolins sense telomerasa, aquests naixien amb telòmers cada vegada més curts i amb una longevitat cada vegada menor, fins que no era possible mantenir més generacions. Anys més tard, de publicar aquestes dades, altres grups van descobrir que passava el mateix en humans que tenien mutacions en telomerasa. Aquests tenien telòmers més curts del normal i desenvolupaven malalties caracteritzades per la falta de regeneració dels teixits, entre les quals s'inclouen alguns tipus de fibrosi pulmonar i anèmia aplàsica. A aquest conjunt de malalties se les denomina síndromes telomèriques.

La prova definitiva que els telòmers eren importants per a la longevitat va ser generar ratolins amb telòmers més llargs del normal i demostrar que això resultava en una menor incidència de malalties de l'envelliment i en una major longevitat. L'allargament dels telòmers es va fer usant diferents metodologies, potser la més interessant des del punt de vista de traslladar els resultats a humans és l'ús d'una teràpia gènica amb telomerasa que es pot administrar de manera intravenosa i que va allargar la vida dels ratolins en un 20%.

Per tant, tant en humans com en ratolins, els telòmers determinen la longevitat i la velocitat d'envelliment. Però, què passa en altres espècies? Són els telòmers la clau universal per a determinar la longevitat?

LA IMPORTÀNCIA DELS TELÒMERS A TOTES LES ESPÈCIES

Per contestar aquesta pregunta ens vam proposar mesurar la longitud dels telòmers i la velocitat d'escurçament dels mateixos en diferents espècies de mamífers i d'ocells. Els mamífers es van separar dels ocells fa ja més de 250 milions d'anys, per la qual cosa comparar l'escurçament dels telòmers en ocells i mamífers podria donar-nos pistes sobre quant d'universals són els telòmers a determinar la longevitat de les espècies.

Troblem que la longitud inicial dels telòmers d'una espècie no era proporcional a la longevitat d'aquesta espècie, no obstant això, la velocitat d'escurçament dels telòmers podia ajustar-se a una funció matemàtica que era capaç de predir la longevitat de les espècies. Aquest descobriment és sorprenent perquè indica que la vida pot descriure's amb una funció matemàtica on el paràmetre variable és la velocitat d'escurçament dels telòmers. Caldria pensar que qualsevol cosa que alteri la velocitat d'escurçament podria ser una manera d'ajustar la longevitat de les espècies.

Els nostres estudis indiquen que els telòmers són una peça clau en la longevitat. No escapa a la nostra

María Antonia Blasco és una biòloga molecular i científica espanyola especialitzada en l'estudi dels telòmers i la telomerasa en càncer i envelliments. Des del 22 de juny de 2011 dirigeix a Espanya el Centre Nacional de Recerques Oncològiques (CNIO).

Els seus estudis han estat publicats per les revistes científiques més rellevants com *Cell*, *Nature* o *Science*, entre d'altres. Els seus assoliments científics han estat reconeguts a través de prestigiosos premis nacionals i internacionals, com la Medalla d'Or d'EMBO el 2004. També ha rebut l'*European Association of Cancer Research Young Investigator Award* (2002), el *Joseph Steiner Award* (2003), el Premi Rei Jaume I de Recerca Bàsica (2007) el *Körber European Science Award* (2008), així com el Premi Nacional de Biologia Santiago Ramón y Cajal (2010).

Blasco és presidenta de l'Aliança de Centres Severo Ochoa i María de Maeztu i ha rebut quatre doctorats *honoris causa* a Espanya. El 2020, Blasco va ser nomenada membre del Real Patronat del Museu del Prado (Madrid). És també membre del Patronat de la Fundació Víctor Grífols i Lucas.



imaginació el fet que es podria augmentar la longevitat i retardar les malalties allargant els telòmers. No obstant això, potser aquesta no ha de ser prioritat de la recerca en el camp dels telòmers o el de l'envelliment, sinó la del tractament de malalties de l'envelliment, moltes de les quals són malalties degeneratives contra les que encara no hi ha tractaments efectius.

En aquest sentit, hi ha una explosió d'inversió pública i, sobretot, privada, per poder desenvolupar tractaments efectius contra les malalties de l'envelliment basades en el coneixement de per què envellim. En el meu grup de recerca hem demostrat que l'activació de telomerasa usant una estratègia de teràpia gènica és eficient en el tractament de malalties associades a telòmers curts (les denominades síndromes telomèriques), així com malalties de l'envelliment. I, actualment, s'està desenvolupant per la seva possible aplicació en humans amb aquestes patologies.

Finalment, és d'especial interès el cas de la malaltia COVID-19, que, encara que es tracta d'una malaltia l'origen de la qual és el virus Sars-Cov-2, té una severitat major segons augmenta l'edat de les persones infectades, suggerint un efecte de l'envelliment en les patologies produïdes pel virus. Alguns grups de recerca, inclòs el nostre, hem vist que les persones que tenen telòmers més curts tenen un risc major a desenvolupar una COVID-19 més extrema. Això és interessant perquè

podria indicar que un possible tractament per a les seqüeles de la COVID-19 podrien ser teràpies basades en allargar els telòmers.

L'envelliment de les nostres cèl·lules està en l'origen de la major part de les malalties que ens maten, inclòs el càncer. Només coneixent en profunditat l'origen molecular de l'envelliment podrem tenir tractaments efectius contra aquestes malalties en un futur pròxim i potser no tan llunyà. Comprendre l'envelliment en l'àmbit molecular també ens permetrà allargar les nostres vides de manera significativa. Això ja ha obert un debat ètic al voltant dels conceptes de transhumanisme o superació de la condició humana i el *longtermism* o necessitat de planificació del futur del nostre planeta, considerant que la humanitat persistirà molt de temps. ///

Bioètica: una mirada cap al futur

AVENÇOS EN LA RECERCA DE LA MALALTIA D'ALZHEIMER



Mercè Boada

La malaltia d'Alzheimer és complexa i implica repercussions biològiques, clíniques i socioeconòmiques. Per això s'han de tenir en compte consideracions ètiques i jurídiques a l'hora de millorar els enfocaments i troballes d'una recerca clínica que és crucial per millorar la vida de les persones amb demència i trobar maneres de prevenir o aturar la pròpia malaltia.

La neurociència és un camp d'estudi que ha suscitat un enorme interès des del segle XIX, amb les observacions pioneres de Santiago Ramón y Cajal que descriuen les neurones i postulant el paper de la neurona com a unitat estructural i funcional del sistema nerviós central. Els treballs de Cajal li van valer el Premi Nobel al 1906 i van contribuir al descobriment de la malaltia d'Alzheimer, descrita per primera vegada per Alois Alzheimer al 1907, amb una definició clínica basada en l'exclusió.

La malaltia d'Alzheimer va tenir una repercussió considerable en la salut pública mundial a la fi del segle XX (1970), convertint-la en una gran causa de mort. Això va impulsar la recerca sobre l'etiologia i el diagnòstic precoç de la malaltia. Al 1980 es van identificar dos components significatius de la malaltia, la proteïna tau i la proteïna beta-amiloide, i al 2000 van començar les recerques encaminades a identificar biomarcadors presents en la fase prodròmica. La naturalesa complexa de la malaltia i el seu creixement exponencial en la població d'edat avançada fan necessari un model de recerca que abasti la recerca biomèdica, ètica i socioeconòmica.

L'estudi de la malaltia d'Alzheimer es basa en quatre pilars. El primer consisteix a comprendre l'epidemiologia de la demència i la malaltia, centrant-se en la incidència i prevalença de la malaltia per a orientar la recerca clínica i bàsica. El segon pilar aborda la patogènesi de la malaltia,

començant per la hipòtesi colinèrgica i de la sinapsi i assenyalant la correlació de l'hipocamp i la circumvolució temporal inferior amb el deteriorament cognitiu lleu. Les hipòtesis modernes se centren en el descobriment molecular de les proteïnes beta amiloide i tau, que va marcar un punt d'inflexió en la recerca encaminada a desenvolupar una cura. El tercer pilar implica la cerca de nous biomarcadors perifèrics enfront del diagnòstic histopatològic, els processos més significatius dels quals són la neuroimatge molecular per a visualitzar les proteïnes de mal plegament cerebral *in vivo* i els biomarcadors de líquid cefalorraquidi i sang. Finalment, el quart pilar es basa en la genètica i implica l'estudi dels resultats de milions de dades mitjançant sistemes matemàtics precisos per a configurar una constel·lació genètica que condueixi a una medicina personalitzada i de precisió. No obstant això, existeixen importants preocupacions socials associades a la malaltia d'Alzheimer, com la incertesa deguda al retard en el diagnòstic i el nihilisme fortament arrelat en els sistemes sanitaris, unit al fet que alguns pacients es neguen a buscar ajuda. Aquesta malaltia és complexa i implica repercussions biològiques, clíniques i socioeconòmiques, i per això cal tenir en compte consideracions ètiques i jurídiques a l'hora de millorar els nous enfocaments i troballes.

El futur requereix una anàlisi en perspectiva de l'envelliment i els esforços de recerca se centren en millorar el diagnòstic precoç i seleccionar el



Mercè Boada és neuròloga i doctora en Medicina per la Universitat de Barcelona. Destaca com a fundadora i directora mèdica d'ACE Alzheimer Center de Barcelona, càrrec que compagina amb les tasques com a professora distingida de la Universitat Internacional de Catalunya, membre del Comitè Executiu del EADC (European Alzheimer's Disease Consortium) i responsable de l'Àrea de Recerca de Demències de l'Institut de Recerca de l'Hospital Vall d'Hebron. Va ser també, membre del Comitè de Bioètica de Catalunya i ha estat presidenta de la Societat Catalana de Neurologia (2000-2002). A nivell europeu, ha participat en diferents projectes com EPAD (European Prevention of Alzheimer's Dementia Consortium), AMYPAD (Amyloid Imaging to Prevent Alzheimer's Disease) i PreDADQoL i és *project leader* de MOPEAD (Models of Patient Engagement for Alzheimer's Disease). En l'àmbit de la recerca, ha dirigit més de 135 assajos clínics internacionals sobre l'Alzheimer i altres demències. Ha publicat més de 280 articles científics, 37 capítols de llibres i 12 llibres de divulgació mèdica.

millor tractament per als pacients amb la finalitat de millorar la seva qualitat de vida. L'objectiu últim d'aquests esforços és trobar un tractament eficaç per als pacients que tingui un impacte significatiu en la història de la malaltia d'Alzheimer.

MALALTIA D'ALZHEIMER I BIOÈTICA

En matèria de bioètica, a banda dels avenços científics i les millores en la recerca sobre el diagnòstic i el tractament de la malaltia d'Alzheimer, existeixen altres consideracions que s'han de tenir en compte relacionades amb la prevenció i les noves eines diagnòstiques. De manera global, la prevenció en tots els seus àmbits està enfocada a millorar la qualitat de vida, encara que la limitada funció cognitiva dels pacients pot condicionar la capacitat d'informar sobre aspectes subjectius de la qualitat de vida que són crítics en aquest àmbit d'avaluació, que està lligat a la presa de decisions per part dels representants del pacient. La falta de claredat podria donar lloc a malentesos i podria provocar incertesa i angoixa en el diagnòstic precoç. Durant aquesta etapa és important tenir en compte que una etiqueta pot tenir un impacte directe en la percepció i la manera d'actuar en la vida. Podria sorgir una altra pregunta: en quin moment hem de diagnosticar? Fins i tot en el cas dels símptomes, hem de preguntar-nos amb quina antelació hem d'imposar les nostres etiquetes diagnòstiques. En altres casos, els pacients no volen conèixer la seva predisposició

a desenvolupar una malaltia o el seu diagnòstic, la qual cosa pot limitar la pràctica mèdica, però això continua sent un dret del pacient. La idea és promoure la motivació, la responsabilitat i la presa de decisions i compartir coneixements i habilitats per a millorar el benestar dels ciutadans. Queda reconeguda la importància de les consideracions ètiques i legals en la recerca de la demència, i s'esmentarà l'estudi PRETAD com un estudi multicèntric europeu per a examinar aquestes consideracions en la predicció de la malaltia d'Alzheimer. El text també destacarà les contribucions de l'Alzheimer Center de Barcelona (ACE) a la recerca clínica i la innovació tecnològica en el camp de les malalties neurodegeneratives, en concret la malaltia d'Alzheimer.

LA MILLORA DE LA GENÈTICA EN LA MALALTIA D'ALZHEIMER

Des del punt de vista genètic, s'han reconegut dues formes de la malaltia: la forma autosòmica dominant per a la malaltia d'Alzheimer d'aparició primerenca, com a resultat de mutacions en els gens de la proteïna precursora de l'amiloide (APP), presenilina-1 i presenilina-2; i la forma poligènica, descrita principalment per a la malaltia d'Alzheimer d'aparició tardana. Es calcula que la heretabilitat de la malaltia oscil·la entre el 60% i el 80%. Aquest fort component genètic brinda l'oportunitat de determinar els seus processos fisiopatològics i identificar noves característiques biològiques, nous marcadors de pronòstic/diagnòstic i noves dianes terapèutiques a través de la genòmica

traslacional. El principal factor de risc genètic és l'al·lel $\epsilon 4$ del gen de l'apolipoproteïna E (APOE), identificat per primera vegada fa gairebé 30 anys mitjançant tècniques de vinculació. Tenir dues còpies de l'al·lel $\epsilon 4$ augmenta el risc de desenvolupar la malaltia entre 8 i 12 vegades, mentre que tenir l'al·lel APOE $\epsilon 2$ disminueix el risc en comparació amb l'al·lel APOE $\epsilon 3$, que és el més comú.

Amb l'avenç de les matrius de genotipat a principis de la dècada de 2000, els estudis d'associació de genoma complet (GWAS) es van fer una realitat, la qual cosa va portar a la identificació de variants de risc genètic addicionals per a la malaltia d'Alzheimer d'aparició tardana. En l'actualitat, s'han associat més de 80 factors de risc genètic mitjançant GWAS de conjunts de dades de casos i controls de la malaltia. No obstant això, gran part de la heretabilitat subjacent segueix sense tenir una explicació. Amb l'arribada de la seqüenciació de l'exoma i del genoma complet de nova generació, estan sortint a la llum variants genètiques rares amb grans efectes sobre el risc de malaltia. Continuar desentranant la constel·lació genètica de variacions genètiques comunes i rares subjacentes a la malaltia pot ampliar els nostres coneixements biològics de la malaltia i apuntar cap a noves dianes farmacològiques.

A l'ACE hem construït una gran col·lecció genètica amb més de 20.000 mostres per a mirar al futur i continuar treballant en recerca clínica innovadora.

PREDICTORS CLÍNICS EN LA MALALTIA D'ALZHEIMER

L'augment de l'esperança de vida ha conduït a l'envelliment de la població, la qual cosa ha incrementat la prevalença de la malaltia d'Alzheimer. Es preveu que al 2050 hi haurà 131 milions de casos i aquest augment de la prevalença suposarà una gran càrrega per a les economies i els sistemes sanitaris. El diagnòstic tardà constitueix un obstacle important per a la gestió eficaç de la malaltia. Per tant, es necessiten eines de diagnòstic millorades i nous biomarcadors amb la finalitat d'obtenir un diagnòstic precoç. Els biomarcadors són molècules o processos quantificables que poden relacionar-se amb les alteracions biològiques i/o les respostes farmacològiques a una intervenció terapèutica per a una malaltia específica.

El biomarcador perfecte ha de ser específic, sensible, predictiu, precís, sòlid, barat i, idealment, no invasiu i mesurable en fluids biològics comuns com el sèrum, la saliva i/o l'orina. En el cas de la malaltia d'Alzheimer, el líquid cefalorraquidi es considera la font biològica òptima per a l'avaluació de biomarcadors, ja que el seu contacte directe amb el líquid intersticial en el qual està immers el cervell reflecteix en temps real els canvis fisiopatològics de la progressió de la malaltia. No obstant això, s'està intentant traslladar aquests mesuraments al plasma.

El curs clínic de la malaltia comença amb l'acumulació de les primeres

plaques senils, compostades per dipòsits extraneuronals de pèptid amiloide- β (A β); cabdells neurofibrilars, compostats per dipòsits intraneuronals de tau hiperfosforilada (pTau); i disfunció sinàptica. Aquests processos s'inicien en les fases preclíniques, quan la manifestació dels símptomes encara no és apreciable. Primer apareixen les alteracions cognitives i de memòria. El seu ús potencial per a detectar la malaltia d'Alzheimer en fases primerenques i permetre el seguiment de la progressió de la malaltia és un dels reptes actuals de la recerca en biomarcadors. No obstant això, són necessaris més estudis per a generar suficients dades clíniques que aportin solidesa i permetin la seva translació a la pràctica clínica habitual.

Amb l'objectiu de millorar la precisió diagnòstica i la detecció precoç del deteriorament cognitiu lleu, el nostre centre està duent a terme un estudi de biomarcadors (BIOFACE). Els resultats d'aquesta recerca proporcionaran informació valuosa sobre el valor potencial d'aquest enfocament per a detectar el deteriorament cognitiu en una fase primerenca.

FACEMEMORY

Facememory® és la primera prova de memòria verbal totalment auto-administrada que pot completar-se en un ordinador o tauleta mitjançant reconeixement de veu i correcció immediata automatitzada. Permet detectar precoçment el deteriorament cognitiu i la malaltia d'Alzheimer en la població general. Està disponible

en castellà, català o anglès, de forma totalment gratuïta, per a qualsevol persona que vulgui avaluar la seva memòria en la seva llengua materna des de qualsevol part del món i des de la comoditat de la seva llar.

Facememory® és una prova validada científicament basada en els resultats obtinguts en recerques sobre la fiabilitat de les respostes en proves en línia realitzades per l'equip d'ACE. Des del seu llançament el 29 de maig de 2021, més de 2.900 persones de 40 països diferents han utilitzat aquesta eina.

No obstant això, l'essència de Facememory® va més enllà del desenvolupament de la prova en línia. Les dades recollides a través de Facememory® permeten al nostre equip de neuropsicologia continuar estudiant la memòria i els factors de risc a desenvolupar la malaltia d'Alzheimer.

Amb la finalitat d'identificar subgrups de pacients en funció de la progressió de la malaltia al llarg del temps, el nostre programa de psicologia mèdica ha dissenyat un projecte d'intel·ligència artificial. A continuació s'ofereix un breu resum d'aquesta iniciativa.

LLENGUATGE ESPONTANI (PROJECTE TARTAGLIA)

En el projecte Tartaglia, 16 entitats sanitàries i tecnològiques col·laboren per a aprofitar els avantatges que ofereix la intel·ligència artificial per a resoldre alguns dels reptes de la medicina i accelerar la recerca clínica

en diverses patologies (Alzheimer, càncer de pròstata, retinopatia, etc.), a través de l'anàlisi de la parla espontània. La clau de Tartaglia és dissenyar una xarxa de treball col·laboratiu, entre diferents entitats, en forma de xarxa federada, on es comparteixen dades clíniques de manera segura i convergeixen diversos perfils professionals (sanitaris, biòlegs, informàtics, científics de dades, etc.). L'anàlisi de la parla es basa en l'anàlisi de converses o en la descripció parlada de tasques ordinàries que solen estar relacionades amb activitats de la vida diària. L'ACE lidera el grup de recerca en Alzheimer dins del projecte Tartaglia, on un dels principals objectius és identificar paràmetres del llenguatge parlat que permetin identificar a les persones amb major risc de patir aquesta malaltia.

PLASMAFÈRESI EN LA MALALTIA D'ALZHEIMER

Com sabem, parlem d'una malaltia neurodegenerativa crònica i la causa més comuna de demència. Té una fisiopatologia complexa que encara no es comprèn del tot, en la qual múltiples factors centrals, sistèmics i ambientals exerceixen un paper clau en la progressió de la malaltia. Comprendre la seva naturalesa multifactorial és primordial per a formular noves teràpies.

A nivell cel·lular, les dues principals molècules implicades en la malaltia són el pèptid amiloide- β ($A\beta$) i la proteïna tau. Mantenir un equilibri entre la producció i l'eliminació de $A\beta$ és essencial per a preservar la salut

del cervell, ja que l'acumulació de $A\beta$ condueix a una major producció de oligòmers i neurotoxicitat.

La patologia $A\beta$ és, per tant, predominant en les primeres fases de la malaltia i contribueix a la progressió de la patologia neurofibrilar basada en tau que s'associa a les manifestacions clíniques de les últimes fases.

Es creu que el procés fisiopatològic de la malaltia d'Alzheimer comença molts anys, si no dècades, abans de l'aparició clínica de la malaltia. No obstant això, la història natural de la positivitat asimptomàtica de biomarcadors en la fase preclínica cap a la posterior aparició de manifestacions clíniques encara s'ha de conèixer millor. Encara que hi ha proves sòlides que donen suport al paper de l'agregació de $A\beta$ en l'inici de la patogènesi de la malaltia, fins avui, diverses teràpies basades en $A\beta$

EL LÍQUID CEFALORRAQUIDI ES CONSIDERA LA FONT BIOLÒGICA ÒPTIMA PER A L'AVALUACIÓ DE BIOMARCADORS EN EL CAS DE LA MALALTIA D'ALZHEIMER

semblen ser ineficaces per a modificar el curs de la malaltia una vegada que ja és simptomàtica.

RECANVI PLASMÀTIC TERAPÈUTIC EN NEUROLOGIA

El recanvi plasmàtic terapèutic (RPT) és un procediment en el qual la sang s'introdueix per un dispositiu que separa i extreu el plasma dels components cel·lulars. El plasma extret es rebutja i se substitueix per una solució col·loide (com l'albumina) o una combinació de solucions cristal·loides i col·loides. El RPT podria tenir un efecte beneficiós per eliminar l'excés d'A β i mediadors proinflamatoris. A més, les propietats pleiotròpiques de l'albumina podrien exercir un paper clau si s'utilitza com a fluid de substitució en l'estratègia terapèutica basada en recanvi plasmàtic per al tractament de la malaltia.

EL PAPER DE L'ALBÚMINA EN LA MALALTIA D'ALZHEIMER

L'albumina sèrica humana és una proteïna que se sintetitza principalment en el fetge i uneix i transporta diverses molècules per tot l'organisme, com a àcids grassos, fàrmacs i proteïnes. L'albumina també actua com a antioxidant i té propietats immunomoduladores. Es creu que l'albumina pot ajudar a mantenir un equilibri dels nivells d'A β en la sang i el cervell i que els canvis en aquest equilibri poden contribuir a la malaltia d'Alzheimer. El programa *Alzheimer Management By Albumin Replacement* (AMBAR) utilitza el recanvi plasmàtic amb substitució d'albumina per eliminar l'A β unit a albumina del

plasma i desplaçar l'A β del cervell al torrent sanguini. El programa ha completat assajos clínics en pacients amb malaltia d'Alzheimer de lleu a moderada.

L'estudi AMBAR va mostrar resultats prometedors en aquest tipus de pacients utilitzant recanvi plasmàtic amb substitució d'albumina per a eliminar A β unit a albumina del plasma, reduint potencialment els nivells cerebrals d'A β a través d'una hipòtesi d'embornal perifèrica. Es necessiten més estudis per a investigar altres mecanismes d'acció i confirmar l'eficàcia del recanvi plasmàtic en cohorts més àmplies de pacients en les fases inicial i intermèdia de la malaltia. També ha d'explorar-se el paper del recanvi plasmàtic amb albumina en l'eliminació de substàncies nocives en altres malalties neurodegeneratives, com la malaltia de Parkinson. Els resultats de l'estudi AMBAR també justifiquen la recerca dels efectes del recanvi amb albumina en pacients amb deteriorament cognitiu lleu i altres tipus de demència. En general, és necessària més recerca per convertir els avenços en la comprensió de la fisiopatologia en tractaments reeixits per als pacients.

ACE I ELS NOUS ENFOCAMENTS EN INVESTIGACIÓ I TERAPÈUTICA

Seguint aquesta línia, el programa de recerca clínica de la Fundació ACE compta amb altres projectes diferents:

Healthy Brain Initiative (FACEHBI) amb l'objectiu de determinar la relació entre les queixes subjectives i la malaltia d'Alzheimer. Aquest estudi consisteix en el seguiment de pacients clínicament sans però que perceben pèrdua de memòria i se'ls realitza una avaluació neurològica i neuropsicològica, ressonància magnètica i biomarcadors sanguinis.

Permet als investigadors avaluar possibles teràpies, valorar els factors de risc i identificar els primers signes d'alerta per a un diagnòstic i una intervenció més primerenca. La recerca clínica és crucial per a millorar la vida de les persones amb demència i trobar maneres de prevenir o aturar la malaltia. ///

El projecte NORFACE de l'ACE se centra en examinar la connexió entre el deteriorament cognitiu i el gruix de la retina en pacients amb malaltia d'Alzheimer. L'objectiu del projecte és establir l'ús de la tomografia de coherència òptica (OCT) com una eina fiable per a avaluar el deteriorament cognitiu i la demència en pacients amb malaltia d'Alzheimer. El projecte pretén aportar nous coneixements sobre la patologia subjacent de la malaltia i identificar possibles dianes terapèutiques per al tractament d'aquest deteriorament.

També col·laborem amb institucions nacionals i internacionals en l'estudi *AMYPAD (Amyloid Imaging to Prevent Alzheimer Disease)*, un estudi multicèntric europeu l'objectiu del qual és investigar l'ús de la tomografia per emissió de positrons (PET) d'amiloide com a predictor del deteriorament cognitiu en pacients amb deteriorament cognitiu lleu (DCL) o subjectiu (DSC).

En conclusió, la recerca clínica és important per a comprendre la demència i desenvolupar noves estratègies de tractament i prevenció.

Referències:

- Díaz, L. A. (1997). *La obra neuro-embriològica de Santiago Ramón y Cajal*. *Dynamis*, 17(17), 259-279. <https://doi.org/10.4321/106117>.
- Cummings J., Aisen PS., DuBois B., Frölich L., Jack CR Jr., Jones RW. et al (2016). *Drug development a la in Alzheimer's disease: The path to 2025*. *Alzheimers Res Ther*.
- Whitehouse, P. J. (2019). *Ethical issues in early diagnosis and prevention of Alzheimer disease*. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 21(1), 101-108. <https://doi.org/10.31887/dcn.2019.21.1/pwhitehouse>
- Nichols E., Szeoke CEI., Vollset SE. et al (2019). *Global, regional, and national burden of Alzheimer's disease and other dementias, 1990 - 2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016*. *Lancet neurology*. 18:88-106.
- Cummings JL., Isaacson RS., Schmitt FA., Velting DM (2015). *A practical algorithm for managing Alzheimer's disease: what, when, and why?* *Annals of Clinical and Translational Neurology*. 2(3):307-23.
- Boada M., Kiproff D., Anaya F. et al (2022). *Feasibility, safety, and tolerability of two modalities of plasma exchange with albumin replacement to treat elderly patients with Alzheimer's disease in the AMBAR study*. *J Clin Apher*.
- Boada M., Martínez-Lage P., Serrano-Castro P., Costa M., Páez A. (2021). *Therapeutic plasma exchange with albumin: a new approach to treat Alzheimer's disease*. *Expert Rev Neurother*. 21(8):843-849.
- Villeda SA., Plambeck KE., Middel-dorp J. et al (2014). *Young blood reverses age-related impairments in cognitive function and synaptic plasticity in mice*. *Nat Med*. 20(6):659-663.
- Boada M., Anaya F., Ortiz P. et al (2017). *Efficacy and safety of plasma exchange with 5% albumin to modify cerebrospinal fluid and plasma amyloid- β concentrations and cognition outcomes in Alzheimer's disease patients: a multicenter, randomized, controlled clinical trial*. *J Alzheimer's Dis*. 56(1): 129-143.
- Boada M., López O., Núñez L. et al (2019). *Plasma exchange for Alzheimer's disease management by albumin replacement (AMBAR) trial: study design and progress*. *Alzheimer's Dement Transl Res Clin Interv*. 5 (1): 61-69.
- Boada M., López OL., Olazarán J. et al (2020). *A randomized, controlled clinical trial of plasma exchange with albumin replacement for Alzheimer's disease: primary results of the AMBAR Study*. *Alzheimer's Dement*. 16(10): 1412-1425.

Bioètica: una mirada cap al futur

EL VALOR *VIDA* *HUMANA* A LA BIOÈTICA: UN PROBLEMA NO RESOLT



Núria Terribas

En 50 anys de bioètica, hi ha una qüestió pendent sobre la que ha estat impossible arribar a consens ètic a nivell global i, malgrat els debats inacabats entre filòsofs, bioeticistes, científics, teòlegs i polítics, finalment ha quedat en mans de cada país o estat la seva regulació legal, de manera canviant en aquestes dècades. La qüestió és: quin valor donem a la *vida humana* i com ponderem aquest valor davant el conflicte amb altres valors?

Escriure aquesta aportació al llibre de commemoració del 25è aniversari de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, és per a mi especialment emotiu des de la meva doble condició, com a jurista especialitzada en bioètica des de fa més de 30 anys i, alhora, havent pensat i coordinat aquesta publicació amb la intenció de deixar un llegat de continguts per al lector interessat en la bioètica. El meu propòsit és fer una mirada a una qüestió essencial, no resolta en 50 anys de bioètica, com és la ponderació del valor *vida* humana, davant d'altres valors que poden ser qüestionats, entre ells la llibertat personal, i que sovint requereixen decisions difícils.

Des dels inicis de la bioètica als anys 60, amb la creació dels primers centres als Estats Units, les qüestions referents al valor de la vida humana i, en especial en el seu origen i final, han estat objecte de debat per part de bioeticistes, científics, teòlegs, acadèmics, polítics i societat en general, sense que s'hagin assolit consensos universals, coexistint una diversitat de models i marcs normatius al món i també en el nostre context més proper, Europa.

La discussió sobre el valor de la vida incipient i les possibilitats d'intervenció sobre aquesta, així com la seva legitimitat ètica, ha estat i continua sent un dels focus d'interès més rellevants de la bioètica. Sobre aquest se sustenten debats inacabats al voltant de quan s'inicia la vida humana, fins on cal protegir l'embrió en formació o quins altres valors s'han de ponderar

el valor vida, tals com la salut de qui ha de néixer o de tercers, la necessitat de fer recerca o la llibertat de la dona sobre el seu propi cos. Els avenços en el coneixement de la reproducció humana, en l'anticoncepció, en les possibilitats mèdiques d'intervenció per evitar la malaltia de qui ha de néixer i la necessitat de progressar en la investigació genètica, han exigint de la bioètica una revisió constant dels arguments i un replantejament de les posicions. Igualment, els canvis de la societat amb una baixa demografia a Europa, el retard en l'inici de la maternitat, amb més problemes de fertilitat, i l'aparició de nous models de família, exigeixen actualitzar la valoració ètica de tots aquests conceptes. Així i tot, seguim ancorats en una discussió de vegades excessivament dicotòmica de tot o res, que fa difícil avançar, generant iniquitat i escenaris molt diferents segons els països.

El final de la vida és una altra de les qüestions que ha generat més debat bioètic al llarg d'aquestes dècades. Especialment, a partir del moment en què el dret a l'autonomia de la persona ha estat reconegut amb força i de forma majoritària per llei en l'àmbit de la salut, donant legitimitat al ciutadà per ser amo de les seves pròpies decisions, en temps present o de manera anticipada. Això ens ha portat a canvis en la pràctica mèdica al final de la vida de manera que la defensa a ultrança de la vida biològica per part dels metges, moltes vegades esgotant tots els mitjans a l'abast sense cap sentit, ha anat deixant pas

Núria Terribas

El valor *vida humana* a la bioètica: un problema no resolt

Bioètica: una mirada cap al futur
25è aniversari Fundació Víctor Grífols i Lucas

Jurista, especialitzada en l'àmbit de la bioètica i el biodret, té una trajectòria de 30 anys en el camp de la bioètica. És directora de la Fundació Víctor Grifols i Lucas i de la Càtedra de Bioètica de la Uvic-Ucc. També ostenta els càrrecs de vicepresidenta del Comitè de Bioètica de Catalunya, vocal de la Comissió de Garanties i Avaluació de l'Eutanàsia de Catalunya, forma part del Comitè per a la Integritat de la Recerca de Catalunya (CIR-CAT), així com també és membre i assessora legal d'un bon nombre de comitès d'ètica d'institucions sanitàries del nostre país. Alhora, és membre de l'*European Ethics Network (ECEN)* i representa a la Fundació en la *European Association of Centres of Medical Ethics (EACME)*.

Ha estat membre del Consell Assessor de Salut de la Generalitat de Catalunya i, prèviament a les seves responsabilitats actuals, va ser directora de l'Institut Borja de Bioètica (URL) i de la revista *Bioètica&Debat* durant quinze anys. A més, té una important producció científica com a autora de nombrosos articles i capítols de monografies sobre bioètica i dret i ha participat com a ponent en moltes activitats de bioètica de l'àmbit nacional i internacional des de 1992.



a actituds de respecte a l'autonomia acceptant el rebuig al tractament i modelant la presa de decisions al final de la vida amb criteris de proporcionalitat, utilitat i justícia. De la mà dels canvis esmentats, en els darrers anys, s'ha plantejat l'última expressió d'aquest respecte a l'autonomia al final de la vida, com és el fet de reconèixer el dret a decidir com i quan morir, en un context de malaltia i patiment, amb ajuda dels professionals (eutanàsia o suïcidi mèdicament assistit).

DEBAT HISTÒRIC SOBRE EL VALOR DE LA VIDA HUMANA

En el debat bioètic sobre el valor de la vida humana ha tingut i té un gran pes la tradició del cristianisme i especialment de la religió catòlica, que sempre ha sostingut com a dogma la inviolabilitat de la vida humana, considerant que ens és donada per Déu i només Déu ens la pot treure. Es podria dir que és una característica especialment manifesta en la bioètica europea i americana, la confrontació entre la cultura religiosa i la cultura laica. Tot i la creixent secularització que es viu a tot Europa, la cultura d'inspiració catòlica va tenir un fort impacte en la reflexió bioètica, especialment en els temes relacionats amb l'inici i el final de la vida durant les primeres dècades de discussió, i encara el té avui a certs països. El diàleg entre ambdues cultures es fa difícil en una societat culturalment, moralment i ideològicament plural de manera que aquesta ingerència en la vida de les persones està derivant de la societat laica a la societat laicista,

que no reconeix cap valor a la religió i només tracta de fugir-ne procurant eliminar tot vestigi religiós de l'espai públic.¹

En la configuració de l'inici de la vida, la tradició catòlica, malgrat l'avenç en el coneixement dels processos biològics i genètics de la reproducció humana, continua defensant l'existència de vida humana com a inviolable des de l'instant mateix de la concepció -fecundació de l'òvul per l'espermatozoide-, no acceptant cap intervenció externa o artificial en aquest procés (ni mesures d'anticoncepció, ni reproducció assistida, ni avortament en cap circumstància).² Es manté amb els mateixos criteris de fa dècades, essent cada cop més llunyana la distància amb la societat actual i les necessitats de les persones.

Respecte al final de la vida, sí que observem una certa evolució en la doctrina oficial de l'Església catòlica, transitant des de la defensa a ultrança de la vida biològica al preu que sigui o la configuració del patiment físic com un sacrifici de purificació, cap a l'acceptació dels criteris d'adequació terapèutica quan

1 Abel, F. (2012). *Francesc Abel i la bioètica, un llegat per a la vida. Proteus*.

2 Congregación para la Doctrina de la Fe (2008). *Instrucción Dignitas Personae*. https://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20081208_dignitas-personae_sp.html

mantenir certes mesures es converteixi en fútil i fins i tot perjudicial, el respecte a la voluntat del pacient o admetre que la mitigació del patiment mitjançant l'administració de fàrmacs que puguin escurçar la supervivència ha de ser considerat com un *dobte efecte* moralment acceptable. Així i tot, la condemna de l'eutanàsia o l'ajuda al suïcidi segueixen sent dogma: "Siguin quins siguin els motius i els mitjans, l'eutanàsia directa consistent a posar fi a la vida de persones disminuïdes, malaltes o en procés de mort, és moralment inacceptable. Tota acció o omissió que per si mateixa o en la intenció, provoca la mort per suprimir el dolor, constitueix un homicidi greument contrari a la dignitat de la persona humana".³

També en altres religions com el judaisme, l'islam o l'hinduisme, la vida és considerada com un do que ens ve donat i que la persona ha d'administrar correctament, però no en pot disposar al seu lliure albir. Per això, totes les conductes relacionades amb el suïcidi o ajuda a aquest, sigui quina sigui la situació de la persona, es consideren inacceptables.

Totes aquestes concepcions van estar ja molt presents i amb força durant els primers debats als inicis de la bioètica entre científics, teòlegs i juristes, i han suposat un escull tots aquests anys per poder arribar a assolir consensos des d'una ètica civil, que en deixi al marge les creences religioses i permeti avançar en el respecte a la llibertat individual dels

que no comparteixen aquestes creences i reivindiquen poder prendre decisions sobre la base dels seus valors. Les creences haurien de quedar sempre en un pla personal i mai haurien de ser imposades a una col·lectivitat moralment plural i diversa.

Després de dècades de bioètica, això no ha estat possible i en totes dues qüestions, inici i final de la vida, estem encara en debats irreconciliables a nivell global. Ni tan sols en l'intent d'establir marcs de referència comuns, com són el Conveni Europeu de Biomedicina i Drets Humans del Consell d'Europa (1997) o la Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans de la UNESCO (2005) es va poder assolir una posició unívoca de mínims en aquestes qüestions. El resultat és que cada país ha anat evolucionant en funció de la seva realitat i demanda social, amb la ideologia política imperant a cada moment. En alguns països, la tasca de la bioètica propiciant el diàleg interdisciplinari, els comitès d'ètica com a espais d'assessorament i consulta i la influència d'institucions de bioètica que treballen per crear aquests espais de diàleg i reflexió respectuosa i plural, juntament amb una tradició de democràcia deliberativa més arrelada, han permès avenços i canvis legislatius transcendentals en el reconeixement de drets dels ciutadans, com és el cas d'Espanya en els darrers anys.

³ La Santa Sede (1992). *Catecisme Iglesia Católica*. https://www.vatican.va/archive/catechism_sp/index_sp.html

En altres països, malgrat que hi ha una demanda social manifesta sobre aquests temes, la ideologia política s'imposa negant aquests canvis i sotmetent la ciutadania a una *moral única*, poc respectuosa amb la pluralitat i els drets dels ciutadans.

Així i tot, cal dir que a l'inici de la vida humana trobem més obertura i avenç, mitjançant la regulació en molts països de la reproducció assistida o l'avortament, amb diferències, matisos i algunes excepcions, i també alguns retrocessos com als Estats Units o Hongria. En canvi, al final de vida, si bé hem avançat en la regulació dels drets del pacient per rebutjar tractaments o formalitzar voluntats anticipades, la regulació de l'eutanàsia i el suïcidi mèdicament assistit com a dret és clarament minoritària.

EVOLUCIÓ DE LA PRÀCTICA CLÍNICA EN EL PROCÉS DE FINAL DE VIDA

La presa de decisions a la pràctica clínica al final de la vida ha anat evolucionant al llarg dels anys, abandonant el paternalisme més radical i consolidant-se a poc a poc en qüestions com el respecte a la voluntat del malalt, l'evitació de tractaments fútils o l'aplicació de tractament pal·liatiu per a mitigar el patiment, incloent-hi la sedació terminal.

El primer èxit va ser el reconeixement de la persona com a principal decisor en el seu procés de malaltia, amb el reconeixement del consentiment informat com a mecanisme per a verificar la voluntat en l'acceptació de tot

tractament o actuació sobre la seva persona. Si bé no podem dir que aquest reconeixement sigui universal, sí que és cert que en les darreres dècades han anat en augment els països que han desenvolupat lleis en aquesta línia, especialment en països democràtics i amb sistemes de salut de cobertura pública. Sens dubte el desenvolupament de la bioètica, a la segona meitat del s. XX va contribuir a canvis importants en la relació clínica i a avenços en la conquesta dels drets dels pacients a molts països.

Algunes d'aquestes legislacions, en especial les europees i en concret l'espanyola, permeten el rebuig al tractament per part del pacient, fins i tot de suport vital. De la mateixa manera que es pot rebutjar un fàrmac o una cirurgia, es pot rebutjar un respirador artificial o una alimentació per sonda nasogàstrica. Que d'aquesta decisió se'n pugui derivar la mort del pacient no serà interpretat com una col·laboració a aquesta mort, sinó que s'interpreta com la conseqüència de la malaltia i el legítim exercici de l'autonomia de la persona que ha de ser respectada. La suspensió o no inici d'un tractament només permet que la mort es produeixi pel procés natural, sense impedir-la ni causar-la intencionalment.

A més d'aquest reconeixement del dret a rebutjar un tractament, s'ha legitimat per extensió la possibilitat que aquestes decisions es puguin anticipar en un document escrit en previsió d'escenaris en què la persona ja hagi perdut la possibilitat

d'expressar-se per la seva pròpia malaltia. Es legitimen així els Documents de Voluntats Anticipades (DVA), l'origen dels quals es troba als anys 70 als EUA, a partir de casos paradigmàtics com el de Karen Quinlan. Molts països de l'entorn europeu recullen ja a les seves lleis aquesta possibilitat, reconeixent aquests documents com autèntiques manifestacions de voluntat de la persona, que han de ser respectades.

D'altra banda, el desenvolupament tecnològic en l'àmbit de la medicina ens ha donat la possibilitat de sostenir la vida biològica gairebé indefinidament, amb la persona sotmesa a màquines que substitueixen les seves funcions vitals, quan en molts casos això no té sentit ni aconsegueix cap altre propòsit més enllà d'allargar una situació d'agonia per al mateix pacient i la seva família, sense cap possibilitat de recuperació. Des de la comunitat mèdica s'ha avançat molt en l'anàlisi de futilitat de moltes d'aquestes actuacions presumptament terapèutiques, encara que també en alguns casos diagnòstiques, i això ha portat al desenvolupament de protocols d'adequació de l'esforç terapèutic que eviten actuacions inútils. També en altres àmbits de tractament, com p. ex. l'oncològic o d'altres malalties, s'està fent un ús una mica més ponderat i racional dels recursos, dirigint el pacient cap a un enfocament més pal·liatiu i de control de símptomes que a un tractament ja del tot ineficaç, malgrat les pressions existents en el camp de la recerca per a l'avenç en el coneixement de nous tractaments.

En el context actual de la societat europea, amb un progressiu enveïlliment de la població i amb gran prevalença de pacients amb patologia crònica i alta fragilitat, els criteris d'adequació de l'esforç terapèutic i d'orientació pal·liativa són imprescindibles per evitar patiment i prolongació de processos evitables. També el principi bioètic de justícia es fa indispensable en aquests contextos, ja que els recursos en salut sempre són limitats i insuficients, especialment en un sistema de cobertura pública universal, i és deure dels professionals i també dels responsables gestors fer un bon ús dels recursos disponibles, no malbaratant-los en allò que no suposarà cap benefici per a la persona.

Finalment, cal esmentar l'aplicació de la sedació com a procediment

AMB EL
PROGRESSIU
ENVELLIMENT
DE LA POBLACIÓ,
ELS CRITERIS
D'ADEQUACIÓ
DE L'ESFORÇ
TERAPÈUTIC SÓN
IMPRESCINDIBLES
PER EVITAR UN
PATIMENT EVITABLE

per mitigar el patiment del pacient en situació crítica, amb un control difícil de símptomes que li generen gran sofriment. Freqüentment, aquesta situació es produeix en una fase de final de vida, en què la persona ja no té possibilitat de recuperar-se i l'única manera de controlar aquest patiment és disminuir-ne el nivell de consciència amb dosis de fàrmacs sedants. Aquesta sedació, atesa la mateixa debilitat del pacient, el porta ja a la seva mort en temps breu. És el que anomenem sedació terminal, en què l'objectiu fonamental no és produir la mort de la persona sinó evitar-ne el patiment amb el control d'aquests símptomes. Una indicació correcta d'aquesta sedació, així com la seva aplicació amb criteris de dosificació i ritme de perfusió adequats, en faran una bona pràctica que busca procurar un final de vida amb el màxim confort. Per això a molts hospitals es disposa de protocols de sedació, per tal de garantir una pràctica correcta, i compten amb els equips de cures pal·liatives, que en són experts.

Així doncs, ni el respecte a la voluntat del pacient de rebutjar el tractament -en temps present o prèviament en un DVA-, ni l'aplicació de criteris correctes de limitació o adequació de tractament per part dels professionals, ni l'aplicació de sedació pal·liativa o terminal, s'han de confondre amb l'eutanàsia o el suïcidi medicament assistit, ja que totes aquestes actuacions es mouen en el terreny de la bona pràctica clínica i del respecte a l'autonomia i dignitat de la persona, i són èticament i jurídicament acceptades

des de fa anys. Per això, s'han d'erradicar del llenguatge mèdic i jurídic els termes d'eutanàsia *passiva* o *indirecta* per identificar aquestes pràctiques.

L'EUTANÀSIA COM A MÀXIM EXPONENT DE LA DISPONIBILITAT DE LA PRÒPIA VIDA

L'autonomia del pacient en la presa de decisions és present amb rang de llei a molts països, però té límits en el seu exercici quan es refereix a la petició d'ajuda per morir.

Els dubtes sobre la justificació de l'eutanàsia i del suïcidi han existit sempre. Les concepcions sobre la vida, la mort i les maneres de morir han estat diverses al llarg de la història en les diferents cultures i tradicions que constitueixen el llegat de la humanitat. Encara avui dia són vigents moltes d'aquestes tradicions i configuren formes de pensar i sensibilitats heterogènies, que ajuden a entendre la pluralitat de punts de vista contemporanis sobre aquesta qüestió i que condicionen encara avui els posicionaments dels estats que es reflecteixen en la seva legislació.

La discussió al voltant de l'eutanàsia o el suïcidi medicament assistit, malgrat els casos rellevants que han aparegut als mitjans a diferents països en les últimes dècades generant un intens debat social, encara està molt polaritzada. Els països que realment han fet un pas endavant són pocs, encara que amb experiències interessants, i han demostrat que probablement la dificultat és més política i ideològica que no pas

Núria Terribas
El valor *vida humana* a la bioètica: un problema no resolt

Bioètica: una mirada cap al futur
25è aniversari Fundació Victor Grifols i Lucas

social. La major part de països del món recullen al Codi Penal el delictes d'eutanàsia o ajuda al suïcidi, encara que paradoxalment en molts d'ells el suïcidi com a tal no és delictes, però sí que ho és la petició d'ajuda per morir. Ni tan sols l'existència i l'acreditació d'un context de malaltia terminal en fase de final de vida, o el fet d'intens patiment irreversible, no mitigable per altres mitjans, s'accepta com a excepció al fet que qualsevol col·laboració a precipitar la mort de la persona sigui penalitzada.

REGULACIÓ A DIFERENTS PAÏSOS I L'EXPERIÈNCIA D'ESPANYA

Avui dia, només quatre països europeus [Països Baixos, Bèlgica, Luxemburg i Espanya (Portugal disposa de llei aprovada, però encara no aplicable)], compten amb lleis que regulen de manera clara i com un dret dels seus ciutadans l'accés a l'eutanàsia i al suïcidi assistit. Totes són lleis de "despenalització" que regulen els requisits exigits perquè aquestes pràctiques no siguin perseguides per la llei. Però els Codi Penals d'aquests països continuen regulant el delictes de la mort provocada, aplicables en cas que no es compleixin els requisits establerts. Canadà també va aprovar una llei despenalitzadora el 2016, fruit del mandat del seu Tribunal Constitucional. Els estats de Victòria i Western Victòria, a Austràlia, amb lleis de mort assistida, regulen bàsicament el suïcidi assistit i accepten l'eutanàsia amb caràcter excepcional, quan la persona no es pugui autoadministrar

per si mateixa els fàrmacs. El cas de Colòmbia també és peculiar, on l'ajuda a morir és un dret reconegut pel Tribunal Constitucional del país des del 1998 i amb una altra sentència del 2015 del Tribunal Suprem que així ho corrobora, però no s'ha desenvolupat pròpiament una llei per a la seva regulació.

Altres països o estats han desenvolupat lleis de suïcidi assistit, encara que no d'eutanàsia. Seria el cas de Suïssa on, a més, s'aplica mitjançant institucions privades no vinculades al sistema sanitari del país, una de les quals accepta ciutadans estrangers. També els Estats Units en què els ciutadans de nou Estats (Oregon, Washington, Montana, Vermont, Colorado, Califòrnia, Hawaii, Nova Jersey, Maine) tenen dret al suïcidi assistit encara que només en el supòsit de malaltia terminal i amb una supervivència estimada de sis mesos. Recentment, altres estats estan elaborant propostes de regulació en la mateixa línia.

Davant d'aquest panorama heterogeni de marcs normatius, resulta interessant revisar l'experiència dels països europeus que porten anys de pràctica de l'eutanàsia, especialment Països Baixos, atès que són els que realment l'han desenvolupat i n'apliquen una regulació amb tots els requisits i amb rigor en el seu control. Països Baixos va ser el primer país del món a despenalitzar l'eutanàsia amb una llei que va entrar en vigor el 2002; aplica un model basat en la confiança en els metges que atenen les peticions d'ajuda per morir, i estableix

un control posterior per part de les comissions regionals de comprovació que actuaran contra el responsable, a través del Ministeri Fiscal, si no s'han respectat tots els requisits. Les comissions regionals reporten cada any un informe al Ministeri de Sanitat i al Ministeri de Justícia, i es publiquen les dades estadístiques de les eutanàsies i els suïcidis assistits practicats a Països Baixos, així com altres dades d'interès.⁴ Altres exemples de regulació, com Bèlgica o Luxemburg, són molt similars al cas neerlandès, amb petites diferències, i amb sistemes de control ex post de característiques semblants, que reporten també les seves dades anualment.

Espanya ha seguit el camí dels seus predecessors, aprovant el març del 2021 la Llei Orgànica de Regulació de l'Eutanàsia,⁵ després de 30 anys de debat social i activisme per part d'entitats com l'associació DMD, amb amplíssimes majories de l'opinió pública favorables a la seva regulació que, finalment, van fer propici un canvi legislatiu.^{6,7} La llei espanyola diu en la seva Exposició de Motius que “pretén donar una resposta jurídica, sistemàtica, equilibrada i garantista, a una demanda sostinguda de la societat actual com és l'eutanàsia”. Explicita també que “quan una persona plenament capaç i lliure s'enfronta a una situació vital que a parer seu vulnera la seva dignitat i integritat, el bé de la vida pot decaure en favor dels altres béns i drets amb què ha de ser ponderat, ja que no hi ha un deure constitucional d'imposar o tutelar la vida sigui com sigui i en

contra de la voluntat del seu titular”. La definició d'eutanàsia, sota la que introdueix la llei un nou dret individual de les persones i una prestació del sistema nacional de salut, es concreta en: l'actuació que produeix la mort d'una persona de manera directa i intencionada mitjançant una relació de causa-efecte única i immediata, a petició informada, expressa i reiterada en el temps per aquesta persona, i que es duu a terme en un context de patiment a causa d'una malaltia o patiment incurable que la persona experimenta com a inacceptable i que no ha pogut ser mitigat per altres mitjans.

Els requisits que preveu la norma espanyola, en termes generals, no s'allunyen gaire dels establerts a les regulacions europees precedents. Admet la petició a través d'un DVA i explicita el dret a l'objecció de consciència dels professionals que no s'hi vulguin implicar. Sí que val la pena esmentar una diferència substancial pel que fa als sistemes de control. Espanya recull en el text legal un model de control previ, davant dels sistemes de control ex post de la resta

4 Comisiones Regionales de Verificación de la Eutanasia (2018). *Informe Anual*. Comisiones Regionales de Verificación de la Eutanasia.

5 Llei Orgànica 3/2021 de 24 de març de Regulació de la Eutanàsia. Boletín Oficial del Estado. 72: 34037-34049.

6 IPSOS (2018). El 85% de los españoles a favor de regularizar la eutanasia. <https://www.ipsos.com/es-es/el-85-de-los-espanoles-favor-de-regularizar-la-eutanasia>

7 Metroscopia (2019). *Muerte digna*. <https://metroscopia.org/muerte-digna/>

d'exemples europeus, amb la voluntat de donar més seguretat jurídica, tant als professionals com a la ciutadania, de què no es cometen errors i que no es practiquin eutanàsies incorrectes a les quals només es pugui aplicar una sanció posterior. Implica que el metge responsable, després de contrastar el compliment de tots els requisits amb un altre metge consultor, passarà informe favorable a la Comissió de Garanties i Avaluació per a una tercera verificació i aprovació final, després de la qual es podrà practicar l'eutanàsia o l'ajut al suïcidi. Aquest model té el seu vessant positiu i garantista, però suposa a la pràctica fer més complex el procediment pel pacient, amb terminis i tràmits administratius extensos en el temps. Posteriorment, tots els casos aplicats seran objecte d'una darrera revisió per part de la Comissió de Garanties i Avaluació a partir de la documentació reportada. Aquesta comissió és una per a cada comunitat autònoma i haurà d'elaborar anualment un informe de la seva activitat.⁸ Caldrà esperar un temps per a poder fer una anàlisi de com s'està desenvolupant l'aplicació de la llei a Espanya. Ara com ara, després de dos anys de vigència, la realitat és molt heterogènia segons els territoris i la informació reportada és escassa i incompleta, tret d'algunes excepcions de comunitats autònomes en què s'està fent una bona feina en la implementació de la llei (Catalunya, País Basc, Navarra, etc.).

EN SÍNTESI

En 50 anys de bioètica, s'ha avançat en moltes qüestions de gran

transcendència social, de la mà del reconeixement dels drets de les persones, i s'han obert àmbits de reflexió i debat respecte a molts dels reptes tecnològics que s'han anat plantejant i es plantejaran en el futur, potser dècades enrere impensables, tal com es recull en aquest llibre.

Però també és cert que en les qüestions més troncal i que van ser objecte de debat des dels inicis d'aquesta disciplina, els conflictes ètics del principi i del final de la vida, encara falta molt camí per recórrer i, probablement, a nivell global és del tot impossible arribar a un consens universal atesa la diversitat d'entramats culturals, ètics i morals que coexisteixen al món, que ho fan inviable.

Així i tot, és tasca de la bioètica seguir sobre el terreny, aportant arguments per al debat i el replantejament de les qüestions, fruit de les demandes socials i la realitat d'un món en canvi constant, ponderant pros i contres d'allò que és possible tècnicament, però també desitjable socialment i acceptable èticament.

El 25è aniversari de la Fundació Víctor Grífols i Lucas és una bona oportunitat per reafirmar el compromís de continuar-hi treballant. ///

8 Terribas Sala, N. (2022). *Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia en España: cuestiones polémicas sobre su aplicación*. Folia Humanística. Pàg. 1-25.

LLEGAT EDITORIAL

La Fundació ha tingut una intensa activitat editorial durant els seus 25 anys i disposa de tres col·leccions: Quaderns, Interrogants Ètics i Informes. A més, té acords de col·laboració amb editorials i altres institucions per l'edició de llibres o manuals ètics de referència. Al llarg de la seva trajectòria, la Fundació ha publicat prop de 100 títols.



QUADERNS

1. *Libertad y salud*
2. *Estándares éticos y científicos en la investigación*
3. *Industria farmacéutica y progreso médico*
4. *Medicina predictiva y discriminación*
5. *Problemas prácticos del consentimiento informado*
6. *Ética de la comunicación médica*
7. *La gestión de los errores médicos*
8. *Uso racional de los medicamentos. Aspectos éticos*
9. *Ética y sedación al final de la vida*
10. *Corresponsabilidad empresarial en el desarrollo sostenible*
11. *Els fins de la medicina*
12. *La gestión del cuidado en enfermería*
13. *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios*
14. *Aproximación al problema de la competencia del enfermo*
15. *Consentimiento informado y diversidad cultural*
16. *Autonomía y dependencia en la vejez*
17. *El bien individual y el bien común en bioética*
18. *Listas de espera: ¿lo podemos hacer mejor?*
19. *La persona como sujeto de la medicina*
20. *Retos éticos de la e-salud*
21. *La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa*
22. *Consentimiento por representación*
23. *La ética y la investigación clínica*
24. *Maleficencia en los programas de prevención*
25. *La ética, esencia de la comunicación científica y médica*
26. *Las tres edades de la medicina y la relación médico-paciente*
27. *Ética y salud pública*
28. *La ética en las instituciones sanitarias: entre la lógica asistencial y la lógica gerencial*
29. *Casos prácticos de ética y salud pública*
30. *La ética del cuidado*
31. *Transparencia en el sistema sanitario público*

32. *Ética y salud pública en tiempos de crisis*
33. *Alcance y límites de la solidaridad en tiempos de crisis*
34. *Ética de la comunicación corporativa e institucional en el sector de la salud*
35. *Treinta años de técnicas de reproducción asistida*
36. *Ética y altruismo*
37. *Determinantes personales y colectivos de los problemas de la salud*
38. *Ética, salud y dispendio del conocimiento*
39. *La incapacitación, reflexiones sobre la posición de las Naciones Unidas.*
40. *Ethical aspects of research with children*
41. *Eutanasia y suicidio asistido*
42. *Iatrogenia y medicina defensiva*
43. *¿Debemos revisar el concepto de muerte?*
44. *Crisis y salud mental en niños y jóvenes: ¿causa o consecuencia?*
45. *CRISPR... ¿Debemos poner límites a la edición genética?*
46. *Comités de Ética y consultores clínicos: ¿complemento o alternativa en la ética asistencial?*
47. *Ética y donación de plasma: una mirada global*
48. *Prioridades y políticas sanitarias*
49. *Publicidad y salud*
50. *Pensar la maternidad*
51. *Una mirada ética en la gestión de conflictos*
52. *Ética y promoción de la salud. Libertad-paternalismo*
53. *Nuevos escenarios en salud e investigación clínica*
54. *Sexualidad y diversidad funcional*
55. *Soledad, envejecimiento y final de la vida*
56. *La salud pública, el género y la ética*
57. *Ciudades que cuidan, también al final de la vida*
58. *Salud pública y COVID*
59. *La atención a las necesidades sociales y sanitarias, ¿sumamos o dividimos?*
60. *Cuidarse en la sociedad entre pandemias*
61. *Discapacidad y equiparación de derechos*
62. *Soledad no deseada en la era digital*
63. *Inteligencia artificial en salud*
64. *Bioética y derecho de la salud pública*
65. *Vejez, sociedad y salud pública*

INTERROGANTES ÉTICOS

- 66. *¿Qué hacer con los agresores sexuales reincidentes?*
- 67. *Afectividad y sexualidad. ¿son educables?*
- 68. *La subrogación uterina: análisis de la situación actual*
- 69. *Repensar el cuerpo*
- 70. *Pedagogía de la bioética. Comunicaciones*

INFORMES

- 71. *Percepción social de la biotecnología*
- 72. *Un marco de referencia ético entre empresa y centro de investigación*
- 73. *Clonación terapéutica: perspectivas científicas, legales y éticas*
- 74. *Las prestaciones privadas en las organizaciones sanitarias públicas*
- 75. *La ética y la biología sintética: cuatro corrientes, tres Informe*
- 76. *76. La interacción público-privado en sanidad.*

COLABORACIONES

- 77. *Ética clínica*
- 78. *Ética en enfermería*
- 79. *Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida*
- 80. *Confesiones de un médico*
- 81. *Luces y sombras en la investigación clínica*
- 82. *Participación de los niños y jóvenes en la investigación clínica: cómo hacerlo correctamente*
- 83. *Los niños y la investigación clínica: aspectos éticos*
- 84. *Nuevas políticas del cuidar: alianzas y redes en la ética del cuidado*
- 85. *Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado*
- 86. *Ética del cuidado. Innovación inclusiva y calidad asistencial*
- 87. *Toolkit para formación en ética de la bioinformática*
- 88. *Pedagogía de la bioética*
- 89. *Desenvolupament d'aplicacions mòbils en l'àmbit de la salut i de l'atenció a la persona*
- 90. *Compromiso con el cuidado y la ética del cuidado*
- 91. *91. Cuidado y ética del cuidado. Necesidades y evidencias para investigar y avanzar.*

GUARDONS I GUARDONATS

Des dels seus inicis, la Fundació ha volgut donar suport a la recerca i a la divulgació de la bioètica. Durant aquests 25 anys, s'han concedit 730.000 euros en beques i premis, no només per impulsar projectes d'investigadors, sinó també per difondre la bioètica en l'àmbit educatiu i traslladar la reflexió ètica a la societat mitjançant projectes audiovisuals.

Llegenda

	Beca d'Investigació
	Premi d'Investigació
	Obra Periodística
	1r Treball Batxillerat
	2n Treball Batxillerat
	3r Treball Batxillerat
	Premi Audiovisual
	Menció Audiovisual
	1r Premi Ètica i Ciència
	2n Premi Ètica i Ciència
	3r Premi Ètica i Ciència
	Menció Ètica i Ciència

Els noms de tots els projectes estan en el seu idioma original.



1998-1999



Pablo Hernando, Albert Mariné i
Pilar Solé

Estado vegetativo persistente: problemas éticos en torno a la práctica clínica, los conflictos emocionales y las actitudes de los profesionales



Joan Pujol, José Antonio Román i
Vicente Sixto
Percepcions a Catalunya de les repercussions bioètiques de l'enginyeria genètica



Jorge Riechmann
La problemàtica del valor en el pensament ecològic contemporáneo



Àngel Puyol
Justícia i salut: ètica per al racionament dels recursos sanitaris

1999-2000



Lluís Cabré
Estudio de la evolución, pronóstico y resultado de los pacientes afectos de fracaso multiorgánico ingresados en los servicios de medicina intensiva



Anna Falcó, Joaquin Tomàs,
Ferran Rega i Isabel Pera
Estudi sobre la influència de la metodologia docent de les assignatures d'ètica i legislació en infermeria i de Bioètica, en els estudiants de la Diplomatura Universitària en Infermeria, en relació a la integració dels valors propis de la professió infermera



Salvador Quintana i Roser Font
Mesures de restricció física: estudi de prevalença i anàlisi d'aspectes ètics relacionats amb la seva indicació



Javier Sobrevía
La comunicación del enfermo oncológico en situación terminal con el médico

2000-2001



José Javier Barbero
Influencia de un Curso de Formación en Bioética en la detección y categorización de problemas éticos en un Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria que atiende a enfermos terminales y a sus familias con una filosofía y una metodología de Cuidados Paliativos



Pilar Hereu i Inmaculada Fuentes
Obtenció del consentiment informat en assaigs clínics: procés d'obtenció, comprensió i percepcions dels pacients



Ana Sánchez, Mónica Navarro,
Andrés Navarro i Ana Sanz
Estudio de la tarjeta sanitaria: incidencia sobre el derecho a la intimidad de las personas y la protección de datos personales



Enrique Coperías
Trabajadores con control de calidad



Pablo Simón
El consentimiento informado: historia, teoría y práctica

2001-2002



María Julia Bertomeu, María Graciela de Ortúzar i Susana Sommer
Justicia en salud: genética y derechos reproductivos



Oriol Mir
Productos transgènics: riscos jurídicament controlats



Juan María Sánchez
Coneixement de la llei de voluntats anticipades pels malalts i familiars atesos en un servei de medicina intensiva a l'any i mig de la seva publicació



Alejo Sánchez-Vivar
El Reino Unido se coloca a la vanguardia de las investigaciones en "clonación terapéutica"



Carmen Tomás-Valiente
La cooperación al suicidio y la eutanasia en el Código Penal de 1995: artículo 143 Cp

2002-2003



María Pilar Loncán, Joan Carles Rovira i Olga Sabartés
Promoció de la presa de decisions de la gent gran en relació a la seva salut



Salvador Quintana, Roser Font, Inma Sandalinas i Margarida Mañas
Elaboració i instauració de la Guia per al correcte ús de les Ordres de No Reanimació en un centre d'aguts i la seva posterior avaluació



María Ángeles Rubio
Responsabilidad ética en la información en materia contraceptiva en España: teoría y práctica social



Amanda García
Conjunt de teletips en relació amb els avenços sobre l'ús d'embrions humans congelats i el debat públic que ha generat, el desxiframent del genoma humà i els horitzons que obre, i la discussió al voltant de la utilització de productes modificats genèticament



José Ignacio Ricarte
Evaluación de los derechos de la persona en situación terminal en un Hospital General

2003-2004



Tomeu Adrover, José Luis Luján, Gemma Revuelta i David de Semir
Cèl·lules mare, la petjada mediàtica. La comunicació social i la generació de debat sobre les cèl·lules troncales a la premsa espanyola



Lidia Casanueva, Pedro Ruiz, Juan Ignacio Sánchez i José Carlos Mingote
Impacto de un programa de mejora en la atención a los niños y sus familias en el proceso de morir en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos



Jordi Vallverdú

e-Biotecnología: simbiosis de valores



Víctor Clariana i Xavier Durán
Gen Ètica



Pablo de Lora
Justicia para los animales: la ética más allá de la humanidad

2004-2005



Juan Antonio Barcia
Tratamiento integral del paciente con tumor cerebral: comunicación y toma de decisiones como elementos clave en la promoción del bienestar



Antonio Casado
Aproximación filosófica a la enfermedad de Huntington: diseño de un marco ético para investigaciones en genética molecular



Armando Ortiz
Acompañamiento del paciente: ¿una experiencia de aprendizaje sobre el significado de la enfermedad?



Jordi Vallverdú
Las fronteras del lenguaje bioético: un nuevo pensar



Albert J. Jovell
Deseo de morir, voluntad de vivir



Salvador Tarodo
Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios

2005-2006



Marcel Cano
El papel de las biotecnologías en la construcción del consenso social



Montse Esquerda
Escala de competencia del menor de Lleida



María Jesús Gómez i María del Carmen Sánchez
Escala pronóstica de la negación del ingreso en UCI como forma de LET (EPNIL)



Glòria Miró
Factores asociados al conocimiento y realización de documentos de voluntades anticipadas en enfermos con patología neurodegenerativa



Milagros Pérez Oliva
Morir en España. El reto de una muerte digna. Atrapados en la tecnología. La muerte clandestina



Daniel Soutullo
Biología, cultura y ética: crítica de la sociobiología

2006-2007



Asunción Esteve
Patentes sobre los resultados de la investigación con células madre



Ernest Güell i Antonio Pascual
Descripció de les característiques dels pacients ingressats a una unitat de cures pal·liatives que verbalitzen desitjos de mort o demanda d'eutanàsia



Miguel Moreno
Convergencia de tecnologías con fines de mejora humana: aspectos éticos y sociales



José Carlos
Problemas éticos en la comunicación con los pacientes inmigrantes infecciosos de larga duración y con tratamientos paliativos en el Hospital Doctor Moliner de Portaceli, Valencia



Isabel Perancho

Las relaciones con la industria, por fin en el código deontológico, Investigación independiente: ¿está en vías de extinción?, Octavi Quintana, director de investigación en salud de la Comisión Europea: No sirve de nada guardar cordón en un centro privado, ¿Son fiables las revistas médicas?, España líder en la búsqueda de nuevas fuentes de órganos útiles para el implante



Íñigo de Miguel

La clonación, diez años después

2007-2008



Araceli Teixidó

Demència i principi d'autonomia. Anàlisi qualitativa del procés d'informació diagnòstica en pacients amb demència a la Corporació de Salut del Maresme i la Selva: s'ha d'incloure el malalt dement en el procés d'informació de la seva malaltia?



Pablo Hernando

Validación de la escala MacCAT-T: herramienta para evaluar la capacidad en la toma de decisiones sanitarias



María Luisa Martínez

Donació de mostres de teixit per investigació: percepcions i disponibilitat entre malalts oncològics



Asaf Grauer

Problemes jurídics dels biobancs



Antonio Casado

Introducción a la ética asistencial: bioética para legos



30 minuts, Televisió Catalunya

Un nadó per salvar els fills

2008-2009



José Luís Pérez

La eugenesia positiva y su impacto en la práctica deportiva



Ana Lucía Noreña i Elena Ferrer

Protocolo de investigación: Escuchando las voces de los niños. Aspectos éticos del proceso de informar a un menor hospitalizado



María Isabel Tamayo

Portal sobre voluntades anticipadas en el mundo



Josefa Fernández

El trabajo social con familias: la responsabilidad de los trabajadores sociales en la autodeterminación de los colectivos más vulnerables



David Rodríguez-Arias

Muerte cerebral y trasplante de órganos



Einstein a la platja, Barcelona

Televisió

Adéu als gens omnipotents

2009-2010



Sara Guila Fidel

Protección de la confidencialidad en las historias clínicas informatizadas: los pacientes en la consulta de Salud Mental hospitalaria



Montserrat Guillaumet

L'experiència de ser cuidat en un hospital. Perspectiva des del client immigrat econòmic extracomunitari



José Luís Villanueva
Ventilación mecánica, gastrostomía percutánea y toma de decisiones en pacientes con ELA: encuesta sobre la opinión de los pacientes, familiares y médicos



Joan Canimas
Guia orientativa per a guardadors de fet de persones amb malaltia d'Alzheimer als quals es proposa participar en projectes de recerca clínica



Josefina Goberna
Dones i procreació: ètica de les pràctiques sanitàries i la relació assistencial en embaràs i naixement



30 minuts, Televisió de Catalunya
Decidir la mort

2010-2011



Roser Marquet
La percepció de confidencialitat en les persones grans de l'àmbit rural



Marta Roca
La subrogació uterina enfront del sistema de filiació. Anàlisi d'un fenomen actual



Magí Farré i Astrid Hernández
Información de placebo en los ensayos clínicos y su influencia en la decisión de los participantes



Anna Rodríguez i Joaquín T. Limonero
Reaccions emocionals i accions dels nens i adolescents davant de la malaltia oncològica avançada dels pares



Eduardo Alfonso Rueda
Incertidumbre, autonomía y uso de pruebas genéticas predictivas: Más allá del consentimiento individual



Raquel Cors. Gran Angular
Zeladors

2011-2012



Michelle Piperberg
Sobre la "persona". Aproximación a las discusiones en torno al final de la vida



Rosa María Medina i Sandra Fernández
La tríada equipos médicos-familiares-pacientes en estados de intersexualidad. El caso español



Germán Diestre
Implementación de la Planificación Anticipada de Decisiones en el Centre Sociosanitari Albada: Estudio Cualitativo



Iván Ortega i David Rodríguez
Organ Donation in Spanish Emergency Ambulance Services (ODISEAS)



Ester Farnós
Consentimiento a la reproducción asistida. Crisis de pareja y disposición de embriones



Mònica López
La veritat ajuda a morir

2012-2013



Anna Falcó
Análisis de la Conflictividad Ética en los profesionales de Enfermería de las Unidades de Cuidados Intensivos



Elvira Pèrtega
El uso de contenciones físicas en unidades pediátricas de psiquiatría: ¿una práctica clínica ética?



Noelia Igareca
El derecho a conocer los orígenes biológicos versus el anonimato en la donación de gametos



Silvia del Castillo
Manejo actual en España de los desfibriladores implantables en enfermos terminales y en el cuidado al final de la vida. ¿Se plantea la posibilidad de desactivación?



María Amparo Bodi
Descripción de las prácticas de limitación de la terapia de soporte vital en una UCI e impacto en la potencialidad de donación tras asistolia controlada



Marta Espar
Recull de 20 reportatges sobre recerca biomèdica publicats a XploreHealth



Yousra El Kasmi
La polèmica sobre el rebuig a la transfusió de sang



Ojanta Mahmud Jordà
L'ètica aplicada en les cures pal·liatives i el tractament de malalts terminals



Gemma Cardona i Mercè Gil
Bioètica: eutanàsia

2013-2014



Omar García
El concepto de autonomía del DSM 5: rasgos y posibles implicaciones de su modificación



Sergio Ramos
El documento de voluntades anticipadas en salud mental



Oriol Yuguero
Estudio de la empatía de los médicos y enfermeras de Atención Primaria de la Región Sanitaria de Lleida y su relación con las variables clínicas



Míriam de la Flor
Programa de toma de decisiones comparada en el cáncer de mama con mastectomía. El derecho de la mujer a decidir



Jordi Cabós
Epidemiologia de la resiliència



Priscila Giraldo
Comunicación y disculpa después de un error médico



Beatriz de Peray
Les implicacions ètiques en el diagnòstic genètic preimplantacional



Noemí Aranda
Un giro de 180°



Eloi Güell
El futur de la naturalesa humana



Escola Garbí Pere Vergés d'Esplugues de Llobregat
Biotecnologia i societat



Escola Solc Nou de Barcelona
Cuidem als nostres avis. Projecte d'humanització de la salut



Institut El Cairat d'Esparreguera
Gust i passió per investigar

2014-2015



Gemma Robleda i Josep-E. Baños
L'avaluació del dolor en persones adultes sense capacitat de comunicació. Un anàlisi bioètic en les unitats d'hospitalització de pacients crítics



Elena Lauroba
La protecció jurídica de les persones intersexuals: repensar des del dret les assignacions (arbitràries?) de gènere



Sonia Jimeno
Les patents biotecnològiques: als límits de la legalitat



Loreto María García
Constructe d'un instrument per quantificar el compromís professional en infermeria



Lydia Feito i Tomàs Domingo
Bioètica narrativa: aplicació del model als àmbits clínic i educatiu



Maite Cruz
La no vacunació com a punt de trobada: analitzant discursos per construir ponts



1r
Marta Galisteo
Eugenèsia Actual Cal intervenir per millorar la genètica humana?



2n
Mariona Asensio i Júlia Marquès
La intersexualitat, el trencament d'un sistema binari



3r
Mireia Jaimot
Umbilical Cord Blood Stem Cells: business or science



1r
IES Fontanelles de Les Borges del Camp
Joc de Rol de l'Hospital



2n
Institut Juan Manuel Zafra de Barcelona
Fer ciència per comunicar ciència



3r
Escola Sant Gervasi Cooperativa de Mollet del Vallès
La donació de sang i de teixits, ètica científica i realitat social

2015-2016



Francisco José Eiroa
L'estat de les preferències dels pacients en l'àmbit de la pràctica de la salut mental a Catalunya



Alejandra Fernández
Ètica del cuidado aplicada en la unidad de cuidados intensivos



Miquel Domènech
Ètica per a robots: Algunes consideracions per al disseny de robots socials per a hospitals infantils



Núria Oriol
Document Informatiu de Compromís (DIC) en les adaptacions dietètiques en la disfàgia



Janet Delgado
Enfoques relacionales: vulnerabilidad y autonomía en bioètica



Rosana Triviño
Estudio comparativo de los protocolos de acceso a la interrupción de la gestación en la Unión Europea (ProtoAccess)



1r
Berta Mateos
El debat ètic al voltant de la neuromillora



2n

Elena Cortina

El Pol i l'arbre dels records. La bioètica i la mort

3r

Pere Valls

Crawl and Roll

1r

IES Elisa y Luis Villamil de Vegadeo

IES Galileo Galilei de Navia

IES Marqués de Casariego de Tapia de Casariego

Bioètica a les aules

2n

IES Rosalía de Castro de Santiago de Compostel·la

Implicacions ètiques de la intel·ligència artificial

3r

Escola Antoni Gaudí de Sant Boi de Llobregat

Terra i humans, units de les mans

1r

La Salle de Bilbao pel projecte

Consciència, drogues i fàrmacs: entenc, apreng, actuo

1r

Escola Garbí Pere Vergés d'Esplugues de Llobregat

Com introduir la bioètica a l'escola?

1r

IES Isidra de Guzmán d'Alcalá d'Henares

Actual! és la teva responsabilitat

2016-2017

Júlia Martín

Projecte Horitzons. Proposta metodològica de gamificació de la pedagogia hospitalària basada en la bioètica narrativa i en el model d'humanització de l'assistència als menors hospitalitzats

Beatriz Campillo

Construcción y determinación de propiedades psicométricas de un cuestionario para evaluar la percepción del respeto y mantenimiento de la dignidad en pacientes hospitalizados (CuPDPH)

Hugo Viciano

Modos de desacuerdo en Bioética: el público y los expertos

Sabel Gabaldón

La transexualidad en niños y adolescentes. Aspectos éticos de su categorización y tratamiento

Ion Arrieta

Psoriasis y autonomía ejecutiva: una propuesta de mejora de adherencia de los pacientes al tratamiento de la psoriasis

Christian Villavicencio

Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA) y la comunicación en pacientes con enfermedad crónica compleja y con enfermedad crónica avanzada

1r

Joana Krausse

Dilemes ètics d'una llarga vida

2n

Sara Clota

Bioètica i residències per a la Gent Gran

3r

Wiam Koubiss

Nascuts per necessitat: Bioètica del nadó medicament

1r

Institut de Sentmenat

El pensament natural: bondat i esforç

2n

Col·legi Mare de Déu dels Àngels de Barcelona

Robètica



IES Xunqueira II de Pontevedra
Misión a Marte



Escola Sant Gregori de Barcelona
La solidaritat intergeneracional i la cura del medi ambient



Irene Domènech, Haydée Vila i Jenny Berengueras
Només era un gos

2017-2018



Ana María González
Uso ético de las redes sociales en el caso de los trastornos de conducta alimentaria



Albert Granero
Puesta en marcha de un proceso de Planificación de Decisiones Anticipadas en pacientes con Trastorno Mental Severo en un Centro de Salud Mental



Andreu Segura
L'ètica de la ignorància i l'ètica de incertesa. Elements per a comprendre i prevenir la iatrogènia



Mònica Sumoy
Reflexiones éticas sobre la representación del cuidado del ser humano en el cine



Priscila Giraldo
La reconciliación después del error médico: la mediación como herramienta de ayuda a las víctimas



Silvia Poveda
Barreras en la gestión del Documento de Voluntades Anticipadas y Planificación de Decisiones Anticipadas en servicios de urgencias y emergencias médicas



Marta Vecino
Ciència i bioètica en la ficció



Laia Pérez
El consentiment informat en assajos clínics amb pacients pediàtrics



Maria Bretones
El Diagnòstic Genètic Preimplantacional



Col·legi Sant Gabriel de Viladecans
La Real Expedición Filantrópica de la Vacuna



Escola Betània Patmos de Barcelona
Canviem?



Escola Les Pinediques de Taradell
L'Arbre dels Drets de l'Infant



Centro San Juan de Dios de Valladolid
Capaces con alma



Institut Quatre Cantons del Poblenou
Humanitzar la tecnologia



Institut Berenguer d'Entença de Vandellòs i l'Hospitalet de l'Infant
El conta contes ambiental



Núria Jar
Morir abans de néixer

2018-2019



Gonzalo Díaz i Alberto Molina
Pluralismo y muerte: Desafíos éticos y actitudes de los profesionales en relación a la diversidad de criterios en la determinación de la muerte



María F. Jiménez
Sensibilidad moral de estudiantes de enfermería de grado y posgrado



César Palacios
La ética de las técnicas de remplazo mitocondrial para tratar la Infertilidad



Alberto Sandiumenge
Evaluación de la influencia de la implementación de programas de donación en asistolia controlada en los cuidados a final de la vida



Jordi Mundó
Pacients agents. Repensar l'autonomia del pacient des d'una perspectiva fiduciària



María del Carmen Gete-Alonso i Judith Solé
Las nuevas maternidades y paternidades, las “nuevas formas” de tener hijos y sus implicaciones éticas



1r
Anna Carbó
Medicina digna, mort digna



2n
Diana Gallardo i Mar Trinidad
El llegat del Dr. Frankenstein



3r
Paula Cama
Institut de Celrà per “El maltractament animal”



1r
Institut Rafael Casanova de Barcelona
Planeta B



2n
Salesianos Pamplona
Electrónica y TEA



3r
Escola Pia de Granollers
Bioètica



Institut Antoni Pous i Argila de Manlleu
1,2,3 Acció



Institut Sunsi Móra de Canet de Mar
Som CEA



Marta Espar i Maiol Virgili
Bailar la locura

2019-2020



Anna Falcó i Loris Bonetti
Influencia de la crisis sanitaria por COVID-19 en la conflictividad ética de profesionales de cuidados intensivos de Cataluña y Lombardia. (Quali – ETIC – COVID-19 Research)



Rebeca Pardo
Ética de las imágenes de la enfermedad, la muerte y el duelo en tiempos del COVID-19



Josefina Goberna
Dar a luz en tiempos de pandemia COVID-19: Implicaciones éticas de la atención sanitaria a la maternidad



Andrea Rodríguez-Prat
La muerte en soledad desde la perspectiva de supervivientes COVID-19. Un estudio fenomenológico



Joaquín Hortal, Maite Cruz i Javier Padilla
Una de cal y otra de arena: reticencia de la ciudadanía a la vacunación del COVID-19 y rechazo de la vacuna de la gripe entre los profesionales sanitarios



Jordi Muñoz
Salut, democràcia i llibertat. Els dilemes ètico-polítics de la pandèmia



1r
Carlos Barata
Edición genética



2n
Noa Calvo
La mutilació genital femenina



3r
Bet Corominas
Les malalties de la pobresa. Més enllà d'un problema sanitari



1r
Institut Ribot i Serra de Sabadell
Diari d'un confinament



2n
Escola EDUMAR de Castelldefels
La importància de les vacunes



3r
CEIP Reyes Católicos de Granada
CON-CIENCIANDO: un laboratorio al aire libre



Escola Virolai de Barcelona
Què ens fa humans?



Patrícia Franquesa
Ole mi coño



Clara Camprubí
Segundina Flores

2020-2021



María del Mar Cabezas
Autonomía y vulnerabilidad infantil: Retos bioéticos para la salud psicosocial de la infancia desde el enfoque de las capacidades



Montserrat Puig
Impacte de la pandèmia COVID-19 en el sistema emocional la salut i la qualitat de vida de les persones usuàries de les residències per a persones amb discapacitat



Rosauro Varo
Racismo, medicina colonial y salud global: un estudio cualitativo de opinión sobre ética de las decisiones en investigación sanitaria en África



Jon Rueda
Gen-Ética Experimental: Las bases cognitivas de las actitudes morales sobre las tecnologías genéticas y genómicas emergentes



Núria Vallès i Júlia Pareto
Controvèrsies ètico-polítiques en la introducció de sistemes d'intel·ligència artificial en salut pública. Un estudi de cas sobre l'estratègia de vacunació contra la COVID-19 a Catalunya



Pau Miquel
Les narratives clíniques de la mort: una oportunitat per al desenvolupament ètic dels professionals?



1r
Bruna Coll
Les "cookies" de la genètica



2n
Ingrid Jané
Els ventres de lloguer. La mercantilització del cos de la dona



3r
Aitana Cantó
La conflictivitat ètica en els sanitaris d'UCI durant la pandèmia de la COVID-19



Laura Corominas, Laura Serra, Clara Serrano, Gerard Simó, Ariadna Ulldemolins i Pau Vall
La nit no fa vigília



Miguel López
Punto final



1r
Institut Baix Montseny de Sant Celoni
APS Projecte comunitari sobre la resistència antimicrobiana



ORA la Espiga de Zurbarán
Cooperativa Junior Salud Torvis



Escola Diocesana de Navàs
Bosc

2021-2022



Juan Francisco Roldán
*Adaptación y validación del cuestionario
"Impatient Dignity Scale (IPDS)". Estudio
multicéntrico*



Núria Masnou
*Anàlisi de la relació del personal sanitari
amb la mort a partir de l'aplicació de la
LORE (Llei orgànica 3/2021, de 24 de
març, de regulació de l'eutanàsia)*



Maria Esperança Ginebra, Elena
Lauroba i Joan Escarrabill
*Consentimiento informado y toma de
decisiones compartidas: construcciones
jurídicas y experiencias médicas para sal-
vaguardar la autonomía de los pacientes*



Mar Vallès, Iris Parra i Ramón Ortega
*Narrativas de final de vida de pacientes
que solicitan la ayuda para morir*



Adrián Villalba i Miguel Moreno
*Gametos artificiales o cómo nos reprodu-
ciremos mañana: Un marco normativo para
determinar la moralidad*



Jaime Fons
*Portal del donante: herramienta digital
para mejorar el proceso de consentimiento
informado en la donación de muestras
biológicas con fines de investigación*



Lúa Abad
*CRISPR las tijeras moleculares con las que
podrás cortar el ADN*



Andrea García
*Artificial Intelligence: the (r)evolutionary
way to transform medicine*



Ovidi Mallafré
Bioètica i mort digna



Escola Pia de Sitges
Amb la vida a les butxaques



Escola Mossèn Joan Batlle de Blanes
Plàstic 0



INS Bellvitge de l'Hospitalet de
Llobregat
Comunicació: Ètica, Ciència i Tecnologia



Escola Aldana de Barcelona
L'amistat no té edat



Carla Sospedra
La dona invisible



Montse Pujol
Les culpables

IMATGES PEL RECORD

Celebrar 25 anys d'existència convida a mirar enrere i seleccionar els moments més transcendentals d'aquest període. Amb aquesta selecció fotogràfica, rememorem en imatges l'evolució de la Fundació des d'aquell 1998 fins als nostres dies.





1998

Acte de presentació
de la Fundació Víctor
Grífols i Lucas a La
Pedrera.



1999

Acte de lliurament dels
Premis i Beques de
bioètica.



1999

Àngel Puyol va ser el
primer guardonat amb
el Premi de Recerca en
Bioètica. Víctor Grífols
i Lucas va lliurar-li el
premi.

2000

Federico Mayor Zaragoza va ser el ponent convidat a l'acte de lliurament de Premis i Beques.



2000

Fòrum de Bioètica destinat a tractar *Les fronteres biològiques de la reproducció*, amb Victòria Camps, Joaquim Calaf, Diana Guerra, Santiago Ramentol, Encarna Roca i Lluís Monset.



2001

Vladimir de Semir, Victòria Camps i Gema Revuelta al seminari sobre *Ètica de la comunicació mèdica*.





2002

Patronat de la Fundació.
Santiago Aragonés,
Victòria Camps, Neal
Ball, Manel Canivell,
Jordi Camí, Ramón
Bayés (dalt), Encarna
Roca, Francesc Abel,
Josep Egozcue i
Montserrat Busquets.



2003

Seminari *Ús racional del
medicament.*



2004

Manel Canivell, Josep
Egozcue, Marc Antoni
Broggi, Xavier Carné.
Ramón Bayés, Victòria
Camps, Montserrat
Busquets, Guillem
López, Neal Ball i
Encarna Roca.

2005

Josep Egozcue en una reunió del patronat.



2006

Presentació del document *Les prestacions privades en les organitzacions sanitàries públiques*, amb Guillem López, Miquel Vilardell, Victòria Camps i Àngel Puyol.



2007

Josep Vila, Mercè Pérez Salanova i Moisès Broggi a la jornada *Autonomia i dependència en la vellesa*.



Imatges pel record

Bioètica: una mirada cap al futur
25è aniversari Fundació Víctor Grifoís i Lucas



2008

X Aniversari de la Fundació i inauguració del Museu Grífols, amb Víctor Grífols Roura, Joan Clos, Victòria Camps i Víctor Grífols i Lucas.



2008

Comencen les sessions *Interrogants ètics*, debats en petit format, per tractar temes d'actualitat. El primer es va dedicar a l'educació sexual.



2008

Eric Cassell, ponent convidat a les II Conferències Egozcue.

2009

Seminari *Retos éticos de la e-salud*.



2009

Seminari *L'ètica en els serveis d'atenció a les persones amb discapacitat*.



2010

Acte de lliurament de Premis i Beques, amb Mark Siegler com a ponent convidat.



Imatges pel record

Bioètica: una mirada cap al futur
25è aniversari Fundació Víctor Grifols i Lucas



2011

Seminari de gestió sanitària organitzat amb el Centre de Recerca en Economia i Salut (CRES) de la Universitat Pompeu Fabra.



2012

Thomas Murray a les conferències sobre Ètica i biologia sintètica.



2013

Thomas Pogge a la jornada *Abast i límits de la solidaritat en temps de crisi*, coorganitzada amb la Fundació Probitas.

2013

Yusra El Kasmi va guanyar el Primer Premi de Treballs de Recerca en Bioètica al batxillerat en la primera convocatòria d'aquest guardó.



2013

Carol Gilligan va ser la ponent convidada a les conferències destinades a tractar l'ètica de la cura.



2013

Les conferències impartides per Carol Gilligan van ser una de les activitats amb més èxit de la Fundació.





2014

Francisco J. Ayala va impartir una conferència sobre les arrels de la moralitat en l'acte de lliurament dels Premis i Beques.



2014

Peter Singer va impartir dues conferències sobre ètica i altruisme al Centre de Cultura Contemporània de Barcelona.



2015

Homenatge a Víctor Grifols i Lucas.

2015

Creació de la Càtedra de Bioètica Fundació Grífols.



2015

Seminari organitzat amb el Nuffield Council of Bioethics sobre ètica i recerca amb nens.



2016

Jornada *Crisi i salut mental en infants i joves* organitzada amb la Fundació Probitas.



Bioètica: una mirada cap al futur
25è aniversari Fundació Víctor Grífols i Lucas

Imatges pel record



2016

James L. Bernat a les conferències sobre *Cal repensar el concepte de mort?*



2016

Salvador Macip a la sessió de bioètica per a joves del campus Barcelona International Youth Science Challenge.



2016

Jean-Pierre Changeux i Victòria Camps a una de las conferències organitzades al CCCB durant l'exposició *+Humans*.

2017

Joseph J. Fins al
seminari *Comitès d'Ètica
i consultors clínics*.



2018

Joan Pons, Pere Ibern,
Bonaventura Clotet,
Manel Esteller, Mercè
Boada, Núria Terribas,
Ezekiel Emanuel i
Victòria Camps a la
conferència sobre *Nous
escenaris en salut i
recerca clínica*.



2018

Ezekiel Emanuel a la
conferència sobre *Nous
escenaris en salut i
recerca clínica*.



Imatges pel record

Bioètica: una mirada cap al futur
25è aniversari Fundació Victor Grifols i Lucas



2018

Els alumnes de l'escola Les Pinediques de Taradell presenten el projecte *L'Arbre dels Drets de l'Infant*, pel qual van merèixer el tercer Premi Ètica i Ciència de l'edició.



2019

Antonio Centeno, Joan Canimas i Pilar Ariño al seminari *El suport a la sexualitat de les persones amb diversitat funcional*.



2019

Presentació del I Congrés Internacional de Bioètica a càrrec de Josep Eladi Baños i Núria Terribas, que es va centrar en la temàtica *Pedagogia en l'aprenentatge de la bioètica*.

2021

Guardonats amb el Premi Nacional de Recerca de la Generalitat de Catalunya. La Fundació va rebre el Premi de Mecenatge Científic.



2021

Acte de lliurament dels Premis Nacionals de Recerca concedits per la Generalitat de Catalunya.



2021

Lliurament dels Premis Ètica i Ciència en un acte online amb tots els finalistes. Durant la pandèmia, vam adaptar les nostres activitats al format virtual.



Imatges pel record

Bioètica: una mirada cap al futur
25è aniversari Fundació Víctor Grifols i Lucas



2022

Guardonats dels Premis i Beques de bioètica.



2022

Foto de grup dels assistents i participants en el II Congrés Internacional de Bioètica sota el títol *Horitzons de bioètica*, celebrat a la Universitat de Vic.



2023

Rosa Maria Pujol presenta la conferència de Rosauro Varo *Racisme, medicina colonial i salut global*, una activitat organitzada amb Amics per a la Unesco de Barcelona.

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

25 ANYS
IMPULSANT LA BIOÈTICA