

# Bioètica & debat

volum 17, núm. **62**  
 gener\_abril 2011  
 TRIBUNA OBERTA DE  
 L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA  
 4 euros

## El concepte d'autonomia en la medicina occidental

### 1. El concepte d'autonomia en bioètica

La qüestió de l'autonomia és un dels elements essencials per comprendre els canvis profunds que s'han produït en la medicina occidental en les últimes dècades, especialment en allò que fa referència a la relació clínica i a la manera de gestionar els valors.

En el seu origen, l'autonomia que I. Kant inaugura en el segle XVIII és una autonomia transcendental, que permet considerar que l'ésser humà, com a autolegislador, és un ésser amb capacitat d'autogovern a nivell empíric. És a dir, l'ésser humà és un subjecte moral autònom, algú capaç de decidir moralment des de la seva llibertat i amb la seva raó, i de ser responsable dels seus actes davant la seva pròpia consciència. Per això ha de ser respectat com a tal.

Tanmateix, Kant parla de l'autonomia de la voluntat, de l'ésser humà en abstracte, com un ésser racional en el qual la seva llibertat és la condició de possibilitat de la seva moralitat. No està parlant d'un subjecte individual que decideix coses concretes, sinó de la manera de ser pròpia dels éssers humans. Així, l'autonomia és una condició prèvia, no pas un punt d'arribada.

Per la seva part, el concepte d'autonomia que se sol utilitzar en l'àmbit de la bioètica fa referència a la capacitat que té la persona de realitzar eleccions

personals, a una dimensió de decisió i acció des del lliure albir. I això pressuposa racionalitat i llibertat, que són, precisament, els elements que defineixen l'autonomia transcendental kantiana.

L'anàlisi de les diferències entre l'autonomia de la voluntat i la manera d'entendre l'autonomia en la bioètica ens portaria molt lluny. N'hi ha prou de dir que els éssers humans estan obligats a prendre decisions, a elaborar projectes d'accions amb vista a aconseguir uns fins i uns objectius, i a determinar quins són els mitjans adequats per assolir-los. En aquestes decisions ens hi juguem no només unes conseqüències específiques, sinó tota una manera de ser que configura una personalitat i unes opcions vitals. D'aquí que el respecte a l'autonomia sigui un element essencial del reconeixement de la llibertat humana.

*La qüestió de l'autonomia és un dels elements essencials per comprendre els canvis profunds que s'han produït en la medicina occidental en les últimes dècades, especialment en allò que fa referència a la relació clínica*

### sumari

	<b>1 a 6</b>
<b>El concepte d'autonomia en la medicina occidental</b>	
	<b>2</b>
<b>Editorial</b>	
	<b>7 a 10</b>
<b>El respecte a l'autonomia, segons Beauchamp i Childress</b>	
	<b>11 a 13</b>
<b>L'autonomia, el principi «per defecte»</b>	
	<b>14 a 17</b>
<b>L'autonomia: una visió des del tenir cura de les persones</b>	
	<b>18 a 22</b>
<b>La mort d'Ivan Ilitx: entre el paternalisme angoixant i l'acompanyament compassiu</b>	
	<b>23</b>
<b>Biblioteca</b>	
	<b>24</b>
<b>Agenda</b>	

Institut Borja de  
**Bioètica** 

Universitat Ramon Llull

## L'autonomia a debat

### bioètica & debat

#### DIRECCIÓ

Ester Busquets i Alibés

#### CONSELL DE REDACCIÓ

Francesc Abel i Fabre

Jordi Craven-Bartle

Pau Ferrer i Salvans

Ramon M. Nogués i Carulla

Jaume Terribas i Alamego

Núria Terribas i Sala

#### COL-LABORADORS

Ester Busquets i Alibés

Montserrat Busquets i Surribes

Victòria Camps

Lydia Feito Grande

Joan Mir i Tubau

Joan Padrós i Bou

#### DISSENY i MAQUETACIÓ

Maria José Abella

#### CORRECCIÓ

Mercè Rial i Carbonell

#### IMPRESSIÓ

Ediciones Gráficas Rey

ISSN: 1579-4857

Dipòsit legal: B-29604-99

#### EDITA

Institut Borja de Bioètica  
c/ Santa Rosa, 39-57. 3a planta  
08950 Esplugues Ll. (Barcelona)

Telf. 93.600.61.06

Fax. 93.600.61.10

bioetica@ibb.hsjdbcn.org

www.ibbioetica.org

*Bioètica & Debat* està indexada en:  
Dialnet

Base de dades de sumaris del CBUC  
ETHXWeb, Database from the NRCBL  
Bibliography of Bioethics  
CUIDEN / Cuidatge

*Bioètica & Debat* no s'identifica  
necessàriament amb les opinions  
expressades en els articles publicats.

Molts autors coincideixen en afirmar que l'autonomia s'ha convertit en el principi «estrella» o el principi «per defecte» de la bioètica. Aquest reconeixement de l'autonomia de la persona, és a dir, el reconeixement de la seva capacitat per prendre decisions, ha generat un canvi radical de la relació sanitària en les darreres dècades, perquè s'ha passat d'un model de beneficència que conduïa a la pràctica del paternalisme a un model d'autonomia que condueix a la pràctica del consentiment informat.

No es pot negar que el reconeixement de l'autonomia en el context de la bioètica ha transformat en positiu l'exercici de les professions sanitàries. Tanmateix, continua aflorant un debat important entorn de les concepcions sobre l'autonomia, atès que hi ha diferents maneres de definir i comprendre el principi d'autonomia. Tot i que en la tradició filosòfica occidental hi ha hagut grans referents que han desenvolupat el sentit i el fonament de l'autonomia, en l'àmbit de la bioètica clínica la introducció d'aquest principi s'ha fet sobretot per la influència de la tradició nord-americana o anglosaxona. Però cal tenir present que la concepció europea de l'autonomia no és exactament igual a la visió anglosaxona; aquesta darrera té una visió més individualista de l'autonomia, en canvi, en els països europeus l'autonomia té un caràcter més relacional que individual.

El conjunt d'articles que es presenten en aquest número de *Bioètica & Debat* pretenen, precisament, enriquir aquest debat entorn de l'autonomia, a fi que el lector es pugui formar la seva pròpia concepció de l'autonomia. Ara bé, la majoria dels articles —i aquesta era la intenció— es queden pròpiament en l'anàlisi del principi d'autonomia i entren poc en diàleg amb altres principis com el de beneficència o no maleficència, o bé el principi de justícia.

Cal alertar d'entrada que el debat bioètic que obrim en aquestes pàgines és fet des d'una visió europea i no tant nord-americana, tot i que en un article s'exposa molt bé la concepció de l'autonomia de dos autors nord-americans de primera línia com són T. L. Beauchamp i J. F. Childress. Aquesta mirada europea considera que l'autonomia és important, o diríem més, és essencial en el marc de la relació sanitària, però s'interpreta d'una manera diferent a la de l'àmbit nord-americà.

*I és que la bioètica europea es resisteix a acceptar que l'individu que pren decisions sigui un ésser aïllat del món. La persona sempre està vinculada socialment a un grup, a una família, a una tradició cultural*

Mentre en la bioètica nord-americana s'entén l'autonomia com un acte d'independència i lliure albir, per part d'un individu aïllat, a Europa —com la filòsofa Michela Marzano— ens preguntem: «Podem creure que existeix una llibertat il·limitada que s'exerceix independentment de qualsevol objectiu o teixit relacional?». I és que la bioètica europea es resisteix a acceptar que l'individu que pren decisions sigui un ésser aïllat del món. La persona sempre està vinculada socialment a un grup, a una família, a una tradició cultural...; per això s'ha anat desenvolupant la concepció de l'*autonomia relacional*, que té molt en compte la interrelació que hi ha entre les persones. En el marc de la relació sanitària, és millor fer una aposta per l'autonomia individualista o per l'autonomia relacional?

VE DE LA PÀGINA 1

En aquesta segona manera d'entendre l'autonomia, més empírica i lligada a la decisió individual, B. L. Miller<sup>1</sup> distingeix entre quatre possibles sentits de l'autonomia, intentant una certa clarificació conceptual, seguida per molts altres autors:<sup>2</sup>

- L'autonomia com a acció lliure, és a dir, que l'acció respon a una intenció d'una voluntat sense coacció. Seria equivalent a l'autodeterminació, i en l'àmbit sanitari es tradueix en el consentiment informat.

- L'autonomia com a autenticitat, que significa que l'acció és conforme a uns valors consistents que la persona exhibeix i defensa habitualment en la seva vida, amb els quals projecta i dota de sentit la seva vida.

- L'autonomia com a deliberació pràctica, això és, l'examen i la ponderació de les opcions relatives a la situació, valorant els seus avantatges i inconvenients i determinant quina és l'opció que maximitza les metes de l'individu, mitjançant una acurada argumentació racional.

- L'autonomia com a reflexió moral, entesa com a revisió dels valors centrals que un individu defensa, amb l'objectiu de reafirmar o reexaminar el seu compromís personal amb ells.

Aquesta distinció resulta útil per comprendre la complexitat de l'autonomia, en plantejar-se com una escala amb nivells, tot apartant-se d'un mer plantejament dicotòmic (tot/res) com el que s'utilitza a vegades en les decisions dels pacients, determinant si són autònoms o no, tan sols en funció de si són un exercici de lliure albir o autodeterminació, sense més consideracions.<sup>3</sup>

*Haurem d'esperar al segle XX per veure les repercussions més importants que té el reconeixement de l'autonomia en l'àmbit sanitari*

## 2. L'autonomia com a clau de transformació en l'àmbit sanitari

Haurem d'esperar al segle XX per veure les repercussions més importants que té el reconeixement de l'autonomia dels individus en l'àmbit sanitari. Lentament s'han anat integrant en la pràctica mèdica elements que recullen la idea d'autonomia com a clau en la relació clínica. El marc tradicional de la relació sanitària en el qual el malalt era considerat incapaç de prendre decisions morals i, per tant, havia d'obeir el metge, ja no té sentit. Cal articular un nou model que respecti l'autonomia del pacient. En aquest model la relació serà «horitzontal», i ja no hi haurà cabuda per a una situació de «paternalisme», sinó per a un diàleg a la recerca del millor curs d'acció possible. El metge ja no és el savi «pare» que coneix el millor per al malalt, sinó un professional amb un coneixement tècnic que ha de transmetre al pacient perquè sigui ell, des del seu propi sistema de valors, qui prengui la decisió. Aquest nou model de relació s'expressa en la teoria del consentiment informat, clau en l'ètica mèdica actual.

La relació clínica ha anat canviant al llarg del temps: en el model clàssic, la relació estava basada en un esquema asimètric, en el qual el metge desenvolupava el paper de «pare» poderós. En aquest model tradicional es considerava que el malalt era incapaç de prendre decisions morals, per haver perdut l'equilibri natural i, per tant, haver-se convertit no sols en algú físicament malalt, sinó també moralment afectat. D'aquí que la relació amb el metge estigués basada en la desigualtat i l'obediència: el metge actua en benefici del pacient, però sense consultar-lo. Això és el que actualment coneixem amb el nom de «paternalisme», ja que el metge adopta un paper autoritari davant un pacient del qual s'espera que sigui submís. L'ideal moral que anima aquesta acció és el famós *primum non nocere*, basat en la convicció que fer el

bé als altres és bo, encara que sigui contra la seva voluntat.

En el món modern, la situació canvia notablement, i amb ella el model de relació clínica. L'anomenada «rebel·lió dels pacients», representada paradigmàticament per una sèrie de casos judicials que acabaren per cristal·litzar en una Carta de Drets dels Pacients, de l'Associació Americana d'Hospitals, el 1973, suposa un gir radical en l'esquema clàssic de relació. Els pacients reclamen la seva autonomia moral, és a dir, la capacitat i el dret de prendre les decisions que afecten el seu propi cos o la seva salut.

*Els principis ètics són l'intent de determinar uns imperatius que salvaguardin valors considerats fonamentals*

Enfront al model tradicional, en el qual aquestes decisions eren preses pel metge conforme al principi de beneficència, es reivindica ara el principi d'autonomia i la possibilitat d'elegir lliurement conforme al sistema de valors del mateix subjecte. Es defensa el dret a la llibertat de consciència i, des d'ell, s'afirma que ningú no ha d'actuar en contra de la seva consciència, ni pot fer el bé a un altre en contra de la seva voluntat. Per això, les decisions que afecten els pacients les han de prendre ells mateixos, la qual cosa significa que ja no és acceptable el model paternalista, ni la imposició d'un presumpte bé objectiu per al pacient. Si hi ha pluralitat de formes de veure el món, de valorar, de comprendre la salut, d'anteposar uns objectius a uns altres en la vida, les decisions de salut han de recollir aquesta pluralitat, i no és possible establir un bé absolut o una manera de procedir única i universalment vàlida. La relació clínica llavors es democratitza: no pot estar basada en l'asimetria i la relació de poder i obediència, sinó en una igualtat bàsica en

la qual, per descomptat, hi ha rols diferents, capacitats i obligacions diferents, però la relació es dona en condicions de simetria i no hi pot haver imposició per part del metge.

Això és el que recull també l'expressió d'un dels principis de la bioètica: l'autonomia. Els principis ètics són l'intent de determinar uns imperatius que salvaguardin valors considerats fonamentals. En el camp de la bioètica, aquest tipus de reflexió es va inaugurar el 1974 quan va començar el seu treball una Comissió Nacional a Estats Units amb l'objectiu d'identificar els principis ètics bàsics aplicables a la investigació amb éssers humans. Els resultats d'aquesta tasca van quedar recollits en l'Informe Belmont de 1978; en ell s'establien tres principis generals que atenyen el respecte a les persones, a la realització d'investigacions que els reportin benefici i a l'observació dels criteris de justícia:

- *Respecte per les persones*, entès en dos aspectes:

1. reconeixement de l'autonomia;
2. protecció de les persones amb autonomia disminuïda.

- *Beneficència*: que significa assegurar el benestar. També entès de dues maneres:

1. no fer mal;
2. extreure els possibles beneficis i minimitzar els possibles riscos.

- *Justícia*: tractament igualitari a totes les persones i distribució de beneficis i càrregues.

Aquests principis van ser modificats un any més tard per dos autors, T. L. Beauchamp i J. F. Childress,<sup>4</sup> els quals intentaren buscar-hi una aplicació a un àmbit més ampli que el de la investigació. Els principis que van proposar es consideraren tan fonamentals i bàsics que s'han convertit en «els principis de la bioètica». Tota la reflexió posterior treballa amb ells o discuteix amb ells. Són un cànon de referència tant per a la resolució de conflictes específics en la pràctica clínica com per a qualsevol altra anàlisi

de problemes bioètics. Es tracta dels mateixos principis que havia elaborat l'Informe Belmont, amb l'excepció que els dos elements que componen el principi de beneficència es distingeixen com a principis diferents.

Des d'aquesta perspectiva, es pot comprendre que el principi d'autonomia, el respecte degut a la capacitat de decisió del pacient, que és essencial en el món contemporani, obliga a una reconsideració dels principis de no maleficència i beneficència, tal com s'entenien clàssicament. En l'esquema naturalista, ambdues coses havien sorgit unides. La màxima del metge era «afavorir o almenys no perjudicar», on ambdós elements tenien vinculació; la mateixa que reflectia l'Informe Belmont. Aquest esquema beneficentista és el que ha sustentat sempre l'objectiu de la tasca sanitària: buscar el bé del malalt. Tanmateix, en aquest model clàssic, el bé del pacient era quelcom que havia de determinar el metge, coneixedor de l'ordre de la naturalesa i de les maneres de restablir la salut o alleujar el sofriment. Per això és un esquema paternalista.

*El reconeixement de la capacitat de decisió i autogovern de les persones impossibilita acceptar el paternalisme*

De totes maneres, en introduir-se el principi d'autonomia no pot seguir mantenint-se aquesta manera d'entendre la relació metge-malalt. El reconeixement de la capacitat de decisió i autogovern de les persones impossibilita acceptar el paternalisme. El respecte a l'autonomia ens porta a considerar que el bé del pacient és alguna cosa que sols pot decidir-se des del sistema de valors del mateix malalt. És a dir, que no pot haver-hi un bé objectiu que sigui vàlid per a tots els individus, sinó que allò que és bo per a una persona només ella pot

decidir-ho, ja que el bé i el mal són elements que ella determina des de la seva perspectiva, des de la seva jerarquia de valors, des del seu projecte vital. Per tant, el principi de beneficència està lligat indissolublement al d'autonomia. Un no pot entendre's sense l'altre.

*Aquest model de relació basat en el respecte a l'autonomia dels pacients és irrenunciable, ja que suposa l'observança del dret de les persones a elegir lliurement sobre la seva vida i la seva salut. Tanmateix, no està exempt de conflictivitat, precisament perquè pot posar en discussió sistemes de valors no necessàriament coincidents*

### 3. Dificultats en la introducció de l'autonomia

La transició a aquest nou model de relació no ha estat fàcil, i encara en l'actualitat es perceben restes del paternalisme del passat. Els metges perceben una pèrdua de poder i senten, en alguns casos, un qüestionament de la tasca per a la qual han estat formats, en haver d'acceptar les decisions dels pacients fins i tot quan consideren que no són adequades, o no coincideixen amb el seu sistema de valors. Aquest model de relació basat en el respecte a l'autonomia dels pacients és irrenunciable, ja que suposa l'observança del dret de les persones a elegir lliurement sobre la seva vida i la seva salut. Tanmateix, no està exempt de conflictivitat, precisament perquè pot posar en discussió sistemes de valors no necessàriament coincidents. Les relacions horitzontals i simètriques són més conflictives i inestables que les paternalistes, asi-

mètriques i verticals; tanmateix, són les úniques que poden salvaguardar la llibertat d'elecció i el pluralisme en els valors i les conviccions.

El pas del model de beneficència que conduïa al paternalisme, al model d'autonomia que condueix al consentiment informat suposa un procediment que permet portar a terme aquesta presa de decisions: la comunicació i el procés deliberatiu entre el metge i el pacient.

Si no s'entén dins d'aquest marc de deliberació i respecte, l'autonomia pot veure's pervertida en l'entorn sanitari. De la mateixa manera que la beneficència en la seva màxima expressió condueix al paternalisme més extrem, també pot donar-se l'autonomia a ultrança que condueix a paradoxes tan greus com el paternalisme. Si el metge adopta una visió reduccionista, considerarà que la seva funció és la de ser un mer tècnic, que ha de tractar el pacient com un usuari o client, no com un pacient. Atès que el metge és el proveïdor dels serveis sanitaris que el pacient demana, i tenint en compte que el malalt té l'última paraula en la presa de decisions, podria pensar-se equivocadament que el metge sols ha d'informar, de la manera més escèptica i neutral possible, sobre el diagnòstic, el pronòstic i les opcions de tractament, deixant la presa de decisió al pacient i sense intervenir en ella de cap manera. Aquesta és una postura defensiva i clarament incorrecta, ja que vulnera els valors propis de la professió mèdica. I pot conduir a un abandonament del pacient, que no sentirà haver guanyat en autonomia, sinó haver perdut l'ajuda del metge amb qui resulta impossible establir una relació de confiança.

Convé no oblidar que la tasca dels metges no és tan sols oferir la millor tècnica disponible, sinó també acompanyar i alleujar el sofriment dels pacients. És important no renunciar a l'ideal de beneficència, conformant-se amb assegurar els mínims, sinó buscar una manera de beneficiar el pacient que sigui compatible amb el respecte a la seva au-

tonomia. Atès que el malalt és l'únic que pot decidir què és beneficiós per a ell o ella, conforme al seu sistema de valors, projectes o creences, el metge ha de col·laborar amb el pacient en la recerca de la solució òptima o més beneficiosa a través d'un procés de deliberació.

En aquest sentit, es pot distingir entre l'anomenat «paternalisme fort», que considera que és lícit evitar que les persones puguin atemptar contra la seva pròpia vida —o prendre decisions que puguin posar-la en perill— encara que siguin adultes, capaces de prendre decisions, i disposin d'informació suficient, i el «paternalisme dèbil», que afirma que es pot i s'ha d'actuar a fi d'evitar que la persona pugui fer-se mal a si mateixa, quan es tracti d'algué que no tingui capacitat per prendre decisions o no disposi de la informació necessària. Aquesta segona modalitat és invocada com un sistema de protecció de les persones sense capacitat, que no poden, per tant, exercir plenament la seva autonomia. Es tractaria de considerar que els qui hagin de prendre decisions per ells haurien de fer-ho sempre amb un criteri d'evitació del dany i possibilitació de la salut.

#### 4. El debat actual: complexitat del concepte d'autonomia

Es pot afirmar que en l'actualitat la defensa de l'autonomia ha estat una conquesta fonamental que ha transformat l'exercici de les professions sanitàries, tanmateix, també existeix un important debat sobre la idoneïtat d'una concepció de l'autonomia «a ultrança», sinònim d'individualisme, de capacitat d'actuar sense coacció, que és pròpia de la bioètica anglosaxona i que s'expressa bé en procediments com el consentiment informat. En el món europeu, la comprensió de l'autonomia no pot desprendre's dels seus orígens kantians —aspirant a la universalitat—, ni allunyar-se d'un marc més intersubjectiu en el qual els individus no s'entenen sense la seva adscripció a un grup, una família,

una tradició i una cultura. Per això s'han alçat veus crítiques que defensen un model europeu de bioètica, o fins i tot un model mediterrani, on el paper de l'autonomia, encara que sigui essencial, s'interpreta de manera diferent i compatible amb la justícia social.<sup>5</sup>

*En el món europeu, la comprensió de l'autonomia no pot desprendre's dels seus orígens kantians —aspirant a la universalitat—, ni allunyar-se d'un marc més intersubjectiu en el qual els individus no s'entenen sense la seva adscripció a un grup, una família, una tradició i una cultura*

Els autors nord-americans també han començat a qüestionar aquesta primacia radical de l'autonomia en l'àmbit sanitari. Tota decisió en la qual s'apel·la a un bé comú i, per tant, a un ideal de justícia, sembla atemptar contra la llibertat individual, i per això es converteix en una amenaça. D'aquí que sigui inacceptable defensar valors comuns o mínims que, tanmateix, són essencials per l'assistència sanitària. Per això, algunes veus crítiques denuncien aquest excés, plantejant si l'autonomia ha de ser el valor suprem, si pot gestionar-se d'una altra manera, i si pot ser entesa d'una altra manera.<sup>6</sup>

De fet, les crítiques a una autonomia entesa com a independència i lliure albir, que considera l'individu com un subjecte aïllat, perfectament capaç i estrictament racional, arriben des de fronts molt diversos. Convé destacar com les ètiques feministes, les ètiques narratives i hermenèutiques, les ètiques comunitaristes i, en general, tots els enfocaments que defensen la comprensió dels éssers humans dins de relats i contextos biogràfics que donen sentit



i forma a la identitat de les persones, insisteixen, cada vegada més, en un concepte més obert d'autonomia, en el qual no es prescindeixi d'aquesta immersió en una referència de valors i tradicions. Per això, ha anat cobrant més importància l'«autonomia relacional», en la qual s'entén el subjecte autònom no com un ésser individual i aïllat del món, sinó principalment com algú que viu i es comprèn dins d'una cultura, un entorn, una biografia, etc. Així, es defensa una antropologia més basada en la interrelació i la interdependència de les persones.

*No sols és necessari afirmar que els pacients tenen dret a decidir sobre la seva vida i la seva salut, sinó que és essencial atendre la dimensió personal dels projectes de vida, dins d'un marc cultural i biogràfic en relació amb altres persones*

Si l'autonomia té sentit, des d'aquesta perspectiva, és per completar la visió dels discursos universalistes que defensen una dignitat igualitària, des de Kant, i que no anul·len o desestimen la diferència i allò particular. No sols és necessari afirmar que els pacients tenen dret a decidir sobre la seva vida i la seva salut, sinó que és essencial atendre la dimensió personal dels projectes de vida que, dins d'un marc cultural i biogràfic en relació amb altres persones, sustenten les decisions autònomes i els donen sentit, i exigeixen una aproximació deliberativa en la resolució dels conflictes.

Per descomptat, això és molt més exigent i va molt més lluny que l'afirmació de l'autonomia dels pacients com a espai d'independència i lliure albir en les decisions relatives a l'atenció sanitària, que és el que es recull en la Llei 41/2002 d'autonomia del pacient. Sens dubte, aquesta regulació és necessària i

útil, ja que serveix per portar a terme la llibertat de consciència en l'àmbit sanitari, al qual encara no havia arribat. De totes maneres, l'autèntica transformació revolucionària que amaga el concepte d'autonomia és l'afirmació d'una sobirania de l'individu sobre si mateix i sobre la seva vida, que li permet elegir entre les opcions possibles, fent-se càrrec responsablement d'aquesta realitat. Aquest espai més ampli i complex, requereix la formació en la llibertat, en lloc de l'obediència acrítica a les normes, costums o modes, afirma la condició autònoma de les persones com a condició de possibilitat de la seva moralitat i promou un compromís amb una maduració moral que se situa en un nivell superior.

#### REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES:

1. Miller BL. Autonomy and the refusal of lifesaving treatment. *Hastings Cent Rep* 1981; 11: 22-28.
2. Schwab M, Benaroyo L. Les divers sens de la notion d'autonomie en médecine et leur pertinence en clinique. *Rev Med Suisse* 2009; 5: 2163-2165.
3. Brody H. Autonomy revisited: progress in medical ethics: discussion paper. *J R Soc Med* 1985; 78: 380-387.
4. Beauchamp TL, Childress JF. *Principios de ética biomédica*. Madrid: Masson; 1999.
5. Gracia D. The intellectual basis of bioethics in southern european countries. *Bioethics* 1993; 7 (2/3): 97-107.
6. Callahan D. Can the moral commons survive autonomy? *Hastings Center Report* 1996; 26 (6): 41-42. Charlesworth M. *Bioethics in a liberal society*. New York: Cambridge University Press; 1993.

#### Lydia Feito Grande

Departament de Medicina Preventiva, Salut Pública i Història de la Ciència. Facultat de Medicina. Universitat Complutense de Madrid. [lydia.feito@med.ucm.es](mailto:lydia.feito@med.ucm.es)

#### resum

L'autonomia és un concepte essencial en la medicina actual, ja que ha estat la clau de transformació de la relació clínica, que ha passat d'estar basada en l'obediència i el paternalisme, a defensar la independència del pacient i la seva capacitat de prendre decisions. No obstant això, un excés d'èmfasi en l'autonomia pot generar importants distorsions, i ocultar dimensions importants en la relació amb altres persones, els contextos culturals, etc. Per això és necessari comprendre l'autonomia com un terme complex.

#### PARAULES CLAU

**autonomia, relació clínica, ètica, llibertat, consentiment informat**

#### abstract

Autonomy is an essential concept in our present medicine, as it has been the key transformation of clinical relationship, traditionally based on obedience and paternalism, and now it defends the patient's independence and his capacity of taking decisions. Nevertheless, an exceeding stress in autonomy may generate important distortions, hiding serious dimensions in the relationship to other people, cultural contexts, therefore, it's highly important to understand the autonomy as a complex term.

#### KEYWORDS

**autonomy, clinical relationship, freedom, informed consent, ethics**

Joan Mir i Tubau

Professor de bioètica. Universitat de Vic. Màster en bioètica IBB-UAB.  
joan.mir@uvic.cat

## resum

L'article presenta el contingut del principi de «respecte a l'autonomia» a partir de la sisena i darrera edició de l'obra de Beauchamp i Childress, *Principles of Biomedical Ethics*. Prèviament a la presentació d'aquest principi es fan unes puntualitzacions interessants sobre el debat que va sorgir en el seu moment, i que continua obert, a l'entorn de la definició i l'abast del «principi d'autonomia». Pels autors esmentats, el contingut del principi d'autonomia és clar; per altres autors, en canvi, es tracta d'un principi que, en la interpretació que se'n fa en alguns textos de bioètica, s'allunya de l'òrbita kantiana.

## PARAULES CLAU

**Beauchamp, Childress, principi d'autonomia, Principis d'ètica biomèdica**

## abstract

The article presents the principles' contents 'respect to the autonomy' from the sixth and the last edition of Beauchamp and Childress' work, *Principles of Biomedical Ethics*, an outstanding text all over the western bioethics. Previously to the presentation of this principle, some interesting specifications have been done about the debate that came up in that moment and which is still open, about the definition and the scope of the 'principle of autonomy'. According to the mentioned authors, the principle of autonomy's content is very clear, however, for others authors it is a principle that, the interpretation being done in some bioethics text, is far away from Kant's orbit.

## KEYWORDS

**Beauchamp, Childress, principle of autonomy, Principles of biomedical ethics**

## El respecte a l'autonomia, segons Beauchamp i Childress, en l'obra, *Principles of Biomedical Ethics*

El principi ètic d'autonomia, tot i que s'ha imposat com a principi «estrella», fonamental, en el camp de la bioètica, és un principi objecte de debat. Des de tribunes ben diferents se n'han subratllat les ombres, les desviacions en la seva interpretació i els abusos en la seva aplicació. Abans d'entrar en la presentació del contingut que Tom L. Beauchamp i James F. Childress (en endavant, B&Ch) donen a aquest principi en la seva obra *Principles of Biomedical Ethics*, creiem convenient deixar constància, breument, del debat entorn d'aquest principi ètic.

*El principi ètic d'autonomia, tot i que s'ha imposat com a principi «estrella», fonamental, en el camp de la bioètica, és un principi objecte de debat*

Els uns, per exemple E. D. Pellegrino, qüestionen la preeminència que la bioètica dóna a aquest principi: «El punt de partença d'una ètica mèdica transcultural s'ha de buscar en el principi de beneficència i no pas en el d'autonomia. (...) No són contrari a l'autonomia del pacient, ni molt menys. El que crítico és una consideració exagerada de l'autonomia i una visió unilateral de la mateixa. Sempre cal distingir el principi d'autonomia de l'autonisme. Beneficència sí, paternalisme no. Autonomia sí, autonisme, no».<sup>1</sup>

Altres subratllen que tot i ser un principi ètic el sentit del qual fou fixat per Kant, segons el qual l'autonomia és la capacitat que té l'home de donar-se a si mateix la pròpia llei, i aquesta llei és incondicionada, és a dir, cal seguir-la obli-

gatòriament perquè expressa un deure que es pot universalitzar, la bioètica anglosaxona deixa de banda aquest sentit kantian i redueix l'autonomia a autodeterminació, a l'elecció autònoma. Aquest desmarcament en relació a Kant, és recollit per diversos autors. En l'Informe Belmont, un text de referència obligada en la història de la bioètica, s'entén l'autonomia com la «capacitat d'actuar amb coneixement de causa i sense coacció externa», i, segons J. Gafo, «no es tracta del concepte kantian, l'home com a autolegislador, sinó en el seu sentit més empíric: el que es faci amb el pacient haurà de passar sempre pel tràmit del respecte a la decisió. [...] Últimament el que subratlla el principi d'autonomia és el respecte a la persona, a les seves pròpies conviccions, opcions i eleccions, les quals han de ser protegides, fins i tot de forma especial, pel fet d'estar malalta».<sup>2</sup> Insistent en la mateixa direcció, i completant-la, F. J. Elizari fa notar el «particular relleu que té la qüestió de la càrrega cultural d'aquest principi (autonomia). El seu origen nord-americà l'ha marcat molt amb l'empremta de la societat nord-americana i és molt deutor del dret i d'un determinat tipus de filosofia individualista, poc sensible a les vinculacions socials de la persona».<sup>3</sup>

D'altres, i entre ells Diego Gracia com a capdavanter, estableixen una jerarquia entre els principis, i consideren l'autonomia com un principi propi de «l'ètica de màxims» i depenent del propi ideal de perfecció i de felicitat, i que forma part del que en l'ètica clàssica s'anomenava deures d'obligació imperfecta o de caritat. Segons D. Gracia, «els principis de no maleficència i justícia són d'alguna manera independents del d'autonomia i jeràrquicament superiors a ell, ja que obliguen fins i tot en contra

de la voluntat de les persones. [...] Els principis universals o de bé comú, com són el de no maleficència i el de justícia, tenen prioritat sobre el principi particular d'autonomia».<sup>4</sup> Manuel Atienza farà una crítica a aquesta proposta que fa D. Gracia de jerarquitzar els principis: «Gracia entén que els principis del primer nivell són expressió del principi general segons el qual tots els homes som bàsicament iguals i mereixem igual consideració i respecte [...] però si s'accepta això, no s'entén perquè l'autonomia no forma part també d'aquest principi general».<sup>5</sup>

I, d'altres, com és ara Pablo Simón Lorda, van més lluny. Simón Lorda signa un article amb aquest títol: «Sobre la possible inexistència del principi d'autonomia», aportació presentada en un Congrés de Bioètica, a Barcelona l'any 1997. F. J. Elizari es fa ressò del pensament de Pablo Simón Lorda, reiterat en un altre text de l'any 2000, i escriu: «Alguns qüestionen l'existència d'un principi específic d'autonomia. Segons ells, aquest pretès principi està mancat de continguts propis; els incorpora dels altres tres principis. Si se'ls retornés (als tres principis) el "botí" robat, no hi hauria lloc per a un principi d'autonomia». Elizari acaba dient que el «ressò d'aquesta qüestió no sembla rellevant», però, no obstant això, fa notar la problemàtica que envolta el principi d'autonomia: «Suposada l'existència del principi d'autonomia, no està lliure de problemes quant a la seva fonamentació, jerarquització, limitacions i elements que l'integren: capacitat de decisió, llibertat, informació adequada per a una decisió ponderada».<sup>6</sup>

Després d'aquesta breu mostra del debat entorn del principi d'autonomia, entrem de ple ja a veure com entenen aquest principi B&Ch en la seva obra fonamental *Principles of Biomedical Ethics*.<sup>7</sup> D'entrada, B&Ch parlen de «respecte a l'autonomia» i no pas de principi d'autonomia. Sostenen que no hi cap ordre jeràrquic entre els principis, tots són igualment importants: «Bé que comen-

cem la nostra discussió sobre els principis de l'ètica biomèdica —escriuen a *Principles*— pel respecte a l'autonomia, el nostre ordre de presentació no implica en cap cas que aquest principi sigui prioritari sobre els altres». Aquest punt de partença és important de tenir-lo en compte, atès el debat sobre l'existència o no d'un ordre lexicogràfic entre els principis de la bioètica.

Pel que fa a la descripció del concepte d'autonomia, B&Ch divideixen la seva exposició en quatre parts: en una primera part, que és la que ens interessa, s'aturen a explicar la naturalesa de l'autonomia; després, en una segona part, parlen de l'aptitud per prendre decisions autònomes; en la tercera part s'endinsen en la descripció de les aplicacions que van lligades a aquest principi; i, finalment, l'exposició s'acaba amb un capítol dedicat a la presa de decisions per un tercer.

*En la primera part, sobre la naturalesa de l'autonomia, B&Ch constaten que el concepte d'autonomia no és pas unívoc, ni en el llenguatge corrent ni en la filosofia contemporània*

En la primera part, sobre la naturalesa de l'autonomia, B&Ch constaten que el concepte d'autonomia no és pas unívoc, ni en el llenguatge corrent ni en la filosofia contemporània. Subratllen que l'autonomia personal designa, com a mínim, l'autoregulació lliure de la ingerència dels altres i de les limitacions. L'individu autònom és aquell que obra lliurement d'acord amb el projecte que ell mateix ha escollit. Totes les teories sobre l'autonomia coincideixen a afirmar que hi ha dues condicions essencials a l'autonomia: *la llibertat*, com a independència en relació a les influències externes, i *l'acció possible*, com a capacitat d'obrar intencionadament.

Tot seguit B&Ch, en parlar de les teories de l'autonomia, fan una diferència entre la *persona autònoma* (aptitud general per autogovernar-se) i *l'elecció autònoma*. Atès que B&Ch volen parlar de la presa de decisions, centren la seva atenció en l'elecció autònoma i, per fer-ne veure la importància, fan notar que «fins i tot les persones autònomes que tenen capacitat per autogovernar-se no aconsegueixen pas sempre governar-se per eleccions particulars, per raó dels condicionaments temporals causats per la malaltia o la depressió, o per la ignorància, la coerció, o d'altres factors que restringeixen llurs opcions».<sup>8</sup> Donades, doncs, aquestes limitacions, B&Ch, entenen per elecció autònoma aquella que fa referència a persones que actuen: a) intencionadament; b) amb coneixement; c) sense influències externes que exerceixin un control sobre la seva acció. Segons els autors, la intencionalitat no permet una gradació. Les accions són intencionades o no ho són. En canvi, el coneixement i l'absència de control admeten graus. Cal que les decisions, conclouen B&Ch, «siguin *substancialment* autònomes, no pas necessàriament *totalment* autònomes», ja que les accions de les persones són rarament, per no dir mai, autònomes.

Els autors dediquen unes ratlles a refutar l'opinió segons la qual l'acció autònoma és incompatible amb l'autoritat dels Estats, les organitzacions religioses o altres comunitats. B&Ch opinen que, en certs casos, l'autoritat i l'autonomia són incompatibles, però no pas perquè els dos conceptes siguin incompatibles. Tot seguit plantegen la qüestió del «triomf de l'autonomia» en el sentit que alguns autors acusen els defensors de l'autonomia d'imposar l'elecció als pacients i deixen de banda que hi ha pacients que no volen cap informació sobre llurs malalties ni prendre decisions. B&Ch afirmen que ells no són pas d'aquest parer: «Defensem —diuen ells— un principi de respecte de l'autonomia amb un dret correlatiu d'escollir (i no pas un deure imperatiu



d'escollir)»,<sup>9</sup> i conclouen: «En el domini de la salut, el respecte a l'autonomia no és un simple *ideal*; és una *obligació* professional. L'elecció autònoma és un *dret*, i no pas un *deure* dels pacients».<sup>10</sup>

Un cop definit el concepte d'autonomia o feta la distinció fonamental entre persona autònoma i accions autònomes, és l'hora d'entrar a considerar les exigències que es deriven del respecte a l'autonomia. B&Ch ens diuen que no és el mateix ser autònom que ser respectat com un subjecte autònom: «Respectar un individu autònom és, com a mínim, reconèixer el dret d'aquesta persona a tenir opinions, a fer eleccions i a obrar en funció dels seus valors i de les seves creences. Un respecte tal implica una *acció* respectuosa, i no sols una *actitud* respectuosa. Un tal respecte implica la no intervenció en els afers personals dels altres. I, en certs contextos, inclou les obligacions de desenvolupar o de mantenir les aptituds a l'acció autònoma dels altres, mitigant llurs pors i altres condicions que destrueixen o pertorben llurs accions autònomes».<sup>10</sup> Després de fer una referència a I. Kant i a J. S. Mill per explicar perquè hem de respectar l'autonomia de les persones, B&Ch subratllen que el principi de respecte a l'autonomia es pot formular de manera negativa o de manera positiva. En l'àmbit biomèdic la formulació negativa exigeix que les «accions autònomes no haurien d'estar sotmeses a limitacions d'altres».<sup>11</sup> Si l'expresssem en forma positiva, el principi de respecte a l'autonomia obliga els professionals de la salut i els investigadors a «revelar informacions, a assegurar-se que els subjectes l'han compresa bé i del caràcter voluntari de llurs accions, així com a encoratjar a prendre la decisió adequada».<sup>11</sup>

Aquest principi de respecte a l'autonomia, com els altres principis, cal que sigui especificat en regles més concretes, «per raó de les maneres diverses com es manifesten els aspectes positius i negatius del respecte a l'autonomia en la vida moral». B&Ch deriven d'aquest

principi les regles següents: 1) Dir la veritat. 2) Respectar la intimitat dels altres. 3) Protegir la confidencialitat de la informació. 4) Obtenir el consentiment dels pacients per a les intervencions. 5) Si ho demanen, ajudar els altres a prendre decisions importants. El principi de respecte a l'autonomia, segons B&Ch, en cap cas no és superior als altres principis, és un principi *prima facie* i, per tant, de vegades pot ser ultrapassat en nom de consideracions morals oposades.

*Una de les qüestions que més preocupa és trobar quins són els criteris que determinen la capacitat, és a dir, les condicions que faran que puguem considerar si una persona és capaç o no ho és.*

Pel que fa a la segona part de l'exposició, l'aptitud per prendre decisions autònomes, B&Ch entren a estudiar el concepte de «capacitat». Segons aquests dos autors la capacitat per prendre decisions està íntimament relacionada amb la presa de decisions autònoma i amb la validesa del consentiment. D'aquí ve que calgui fer una anàlisi acurada del concepte de capacitat. En l'obra de B&Ch la capacitat és definida com «l'habilitat per realitzar una tasca». Tanmateix, els criteris sobre la capacitat varien en funció del context, això és, la capacitat depèn de quina sigui la decisió que cal prendre. No totes les persones competents són igualment capaces, ni tots els incompetents són igualment incapaços. B&Ch conclouen que, «encara que l'autonomia i la capacitat tinguin sentits diferents (autonomia significant autogovern; capacitat significant l'aptitud per executar una tasca o un conjunt de tasques) els criteris de la persona autònoma i els de la persona capaç de judici són molts semblants».<sup>12</sup>

Una de les qüestions que més preocupa és trobar quins són els criteris que determinen la capacitat, és a dir, les condicions que faran que puguem considerar si una persona és capaç o no ho és. En l'àmbit biomèdic, generalment, es considera que una persona és capaç si pot *comprendre* en què consisteix un tractament o un projecte d'investigació, ponderar-ne els possibles riscos i beneficis i *prendre una decisió* d'acord amb aquesta reflexió. També hi ha diferents criteris per valorar la incapacitat.<sup>13</sup>

Pel que fa a la presa de decisió per un tercer, B&Ch presenten un quadre amb tres criteris: judici substitutiu, autonomia pura i els millors interessos del pacient. A totes les persones amb autonomia disminuïda, o que és dubtosa, se'ls ha de buscar un substitut a l'hora de prendre decisions. B&Ch posen en relleu tres criteris generals que el qui farà la funció de substitut pot utilitzar a l'hora de prendre una decisió. En primer lloc el criteri de *judici substitutiu*: el pacient té el dret a decidir, però de vegades no té la capacitat necessària per exercir aquest dret. El criteri del judici substitutiu exigeix que el substitut prengui la decisió que hauria pres la persona si hagués estat capaç.

Per B&Ch hi ha un criteri per a la presa de decisions més recomanable, sempre i quan es coneguin les directrius autònomes prèvies del pacient. Es tracta de la *norma de l'autonomia pura*. Aquest criteri s'aplica únicament als pacients en altre temps autònoms i ara incapaços de judici, i que en el passat tenien preferències autònomes clares. B&Ch diran que aquest criteri suprimeix la presència insuficient de l'autonomia en el judici substitutiu i especifica les exigències generals del principi de respecte a l'autonomia. Hi hagi o no directrius anticipades, els judicis autònoms anteriors han de ser acceptats. Un problema difícil és que en general els qui decideixen per substitució respecten les directrius donades pels pacients però aquestes directrius no corresponen exactament a la situació present.

Pel que fa a la norma *dels millors interessos del pacient*, el qui decideixi per substitució ha de determinar quin és el benefici màxim, entre les opcions disponibles, tot jerarquitant els interessos del pacient enfront de cadascuna de les opcions en relació als riscos o als costos implicats. Es tracta d'una norma indissolublement lligada a la qualitat de vida. Així tots els qui apliquen la norma dels millors interessos dels pacients han de tenir en compte les preferències, els valors i les perspectives del pacient que en altre temps era autònom.

*Pel que fa a la norma dels millors interessos del pacient, el qui decideixi per substitució ha de determinar quin és el benefici màxim, entre les opcions disponibles, tot jerarquitant els interessos del pacient enfront de cadascuna de les opcions en relació als riscos o als costos implicats*

En resum, en ètica biomèdica, diran B&Ch, és corrent actualment de considerar que, «per a la presa de decisió d'un tercer, hi ha un conjunt jerarquitat de normes que van des de directrius anticipades validades per una persona autònoma (1), fins als judicis substitutius (2) i als millors interessos del pacient (3), tenint en compte que (1) té prioritat sobre (2) i que (1) i (2) tenen prioritat sobre (3) en una situació de conflicte. D'altra banda, B&Ch suggereixen una *economia de normes*, considerant com a essencialment idèntiques (1) i (2), ja que el principi de respecte a l'autonomia és l'únic fonament. I, finalment, quan la persona que en altre temps era capaç de judici i no ha deixat cap traça fiable dels seus desitjos, el qui decideix per substitució ha d'adherir solament a (3)».<sup>14</sup>

B&Ch acaben la seva exposició amb dues conclusions generals que cal re-

tenir per comprendre bé la seva concepció sobre el principi de respecte a l'autonomia: 1) Les exigències precises del principi de respecte a l'autonomia són incertes i obertes a la interpretació i a l'especificació. 2) El principi de respecte a l'autonomia no té prioritat sobre tot altre principi moral, sinó que és un principi *prima facie*.

Els autors més crítics envers B&Ch no deixen d'afirmar que, diguin el que diguin els autors del *Principles*, el principi de respecte a l'autonomia «ocupa un lloc preeminent en el seu sistema, com en tota la bioètica contemporània».<sup>15</sup>

#### NOTES I REFERÈNCIES

#### BIBLIOGRÀFIQUES:

1. Torralba i Rosselló F. Filosofia de la medicina. En torno a la obra de E. D. Pellegrino. Madrid: Institut Borja de Bioètica, Fundación Mapfre Medicina; 2001. p. 237.
2. Gafo J. Bioètica teològica. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas-Desclée de Brouwer; 2003. p. 42 i 45.
3. Elizari FJ. Problemas de la autonomía en el debate bioético actual. En: Álvarez JC, coord. Principios y aplicaciones en bioética. Actas del I Congreso Interdisciplinar de Bioética. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica; 2005. p. 79.
4. Gracia D. Planteamiento general de la bioética. En: Vidal M, editor. Conceptos fundamentales de ética teológica. Madrid: Trotta; 1992. p. 433.
5. Atienza M. Juridificar la Bioética. Bioética, Derecho y Razón práctica. Claves de Razón práctica; 1996 (61), p. 2-15; citat per Simon Lorda P. Sobre la posible inexistencia del principio de autonomía. En: II Congreso Nacional de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Barcelona: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica; 1999. p. 344.

6. Elizari FJ. Problemas de la autonomía en el debate bioético actual. En: Álvarez JC, coord. Principios y aplicaciones en bioética. Actas del I Congreso Interdisciplinar de Bioética. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica; 2005. p. 78-79.
7. Les citacions literals de Beauchamp i Childress són extretes de la sisena i, de moment, última edició anglesa de l'obra *Principles of Biomedical Ethics*, publicada l'any 2009. Atès que els autors han enriquit la seva obra amb nous capítols, han reordenat alguns dels seus continguts i hi han introduït precisions importants, considerem que la traducció castellana (1999) de la quarta edició anglesa d'aquesta obra ja és obsoleta si volem conèixer el pensament actual de Beauchamp i Childress.
8. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 6ª ed. New York: Oxford University Press; 2009. p. 100.
9. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 6ª ed. New York: Oxford University Press; 2009. p. 105.
10. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 6ª ed. New York: Oxford University Press; 2009. p. 107.
11. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 6ª ed. New York: Oxford University Press; 2009. p. 104.
12. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 6ª ed. New York: Oxford University Press; 2009. p. 113.
13. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 6ª ed. New York: Oxford University Press; 2009. p. 114.
14. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 6ª ed. New York: Oxford University Press; 2009. p. 140.
15. Ferrer JJ, Alvarez JC. Para fundamentar la bioética. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas-Desclée de Brouwer; 2003. p. 125.

## L'autonomia, el principi «per defecte»

### Victòria Camps

Catedràtica de Filosofia moral i política de la Universitat Autònoma de Barcelona. Presidenta del Comitè de Bioètica d'Espanya i de la Fundació Víctor Grifols. victoriacamps@gmail.com

### resum

El reconeixement de l'autonomia com a principi «per defecte» de la bioètica ens porta a analitzar diferents concepcions de l'autonomia des de l'ètica kantiana, fins a l'ètica de Mill, i passant per l'ètica de la virtut. Seguidament s'exposa que el respecte a l'autonomia té la seva expressió en el consentiment informat, i per això s'analitzen els pros i contres d'aquesta pràctica.

### PARAULES CLAU

**bioètica, autonomia individualista, autonomia relacional, consentiment informat, ètica de la virtut**

### abstract

The recognition of autonomy as a bioethics principle "by default" brings us to analyze different concepts of autonomy from Kant's ethics point of view, to Mill's ethics, going through ethics virtue. Immediately after, it is explained that the respect to autonomy has got its meaning with the informed consent, and this is why 'the light and shade' of this practice has been analyzed.

### KEYWORDS

**bioethics, individual autonomy, relational autonomy, informed consent, ethics virtue**

L'autonomia s'ha convertit en el «principi per defecte de la bioètica». L'expressió no és meva, sinó que la trobo en l'excel·lent llibre d'Onora O'Neill, *Autonomy and Trust in Bioethics*,<sup>1</sup> que m'ha inspirat algunes idees d'aquest article. La filòsofa i experta en bioètica britànica és, com ho sóc jo mateixa, una defensora de l'ètica de les virtuts, que vindria a corregir l'excessiu èmfasi de l'ètica moderna en els drets i en els grans principis, menyspreant o ignorant el paper fonamental de les obligacions. La bioètica pateix especialment aquest reduccionisme després d'haver consagrat l'autonomia de la persona com el principi fonamental de l'ètica clínica. Vull deixar clar d'entrada, perquè no se'm malinterpreti, que el reconeixement de la llibertat de la persona per decidir ha estat un dels grans avenços del pensament lliberal, del qual n'ha derivat un canvi en la manera d'entendre la relació clínica absolutament necessari. Tot i així, l'ètica necessita quelcom més que principis abstractes els quals tendeixen a ser entesos com a absoluts i prioritaris dintre d'una jerarquia de valors en què la decisió de la persona que en diem «madura» (algú ho és sempre i del tot?) és sobirana i té l'última paraula.

*La bioètica pateix especialment aquest reduccionisme després d'haver consagrat l'autonomia de la persona com el principi fonamental de l'ètica clínica*

Ara que ja no es qüestiona el valor de l'autonomia de la persona, convé que mirem de precisar i aclarir el perquè d'aquest valor i el sentit que ha de

tenir. Per què és èticament important l'autonomia?

*Ara que ja no es qüestiona el valor de l'autonomia de la persona, convé que mirem de precisar i aclarir el perquè d'aquest valor i el sentit que ha de tenir*

Kant ho va explicar de manera insuperable fins al punt que és difícil trobar un altre referent, entre els filòsofs, que doni una visió de l'autonomia moral més completa i convincent. Malgrat les meves simpaties, que són moltes, per l'obra de John S. Mill i, en especial, pel seu llibre *Sobre la llibertat*, aquest filòsof mai no arriba a demostrar el que per ell és natural: que una persona educada i lliure es decantarà sempre per la millor opció. És un optimisme que no és atribuïble a Kant, que més aviat desconfiava de la bondat de la condició humana. És per això que, en la *Fonamentació de la metafísica dels costums*, on l'autonomia adquireix una importància cabdal, atorga a aquest valor un doble significat. D'una banda, l'autonomia és la condició indispensable de l'acció moral. Qui no actua autònomament no pot ser sancionat pel que fa o deixa de fer. Quan l'acció no és lliure, el subjecte no n'és responsable. En segon lloc, l'autonomia moral consisteix, sempre segons Kant, a actuar *per deure*, seguint els dictats de la llei moral, una llei inscrita en la raó humana i, per tant, no privativa d'un individu en particular, sinó identificable amb la racionalitat com a tal. Així, ser autònom moralment parlant vol dir alhora actuar sense constriccions externes, al marge fins i tot de les constriccions legals, però actuar no de qualsevol mane-

ra, sinó amb la intenció o la finalitat de complir la llei moral en cada cas.

L'ètica kantiana, que és el millor model d'una ètica basada en l'autonomia del subjecte, no parla de drets sinó d'obligacions. Els drets són individuals, però les obligacions són relacionals. I el que és indiscutible, en tot cas, és que drets i obligacions són indestruïbles. Si hem acabat separant els drets dels deures, fins al punt de quedar-nos amb aquells tot ignorant els deures, és com a conseqüència de l'individualisme que com a autèntics lliberals professem. Però l'ètica kantiana no és individualista. Perquè Kant parla no de l'autonomia en abstracte, sinó de «l'autonomia de la raó». Una raó que ens caracteritza com a éssers racionals i ens unifica tot evitant el relativisme moral. Com que es tracta no de fer el que volem, sinó el que la raó considera que s'ha de fer, per a Kant l'autonomia es manifesta en la forma de *deures*, en actuar «per principis», però sempre principis que són expressió d'una llei universal. Dit d'una altra manera, gràcies a l'autonomia, som autolegisladors, que no vol dir que fem el que volem o el que ens permet fer el dret positiu, sinó que ens imposen normes, ens posem límits. Així doncs, l'èmfasi està en la llei, i no en l'individu.

*Li podem retreure a Kant que confia massa en la realitat d'una raó única, capaç d'unificar els humans sota el mandat d'una sola llei*

Li podem retreure a Kant —i de fet gairebé tothom li ho ha retret— que confia massa en la realitat d'una raó única, capaç d'unificar els humans sota el mandat d'una sola llei. Sabem per experiència que no és cert que la voluntat d'actuar seguint la llei moral —o racional— ens dugui a una aplicació unànime de la llei. Les sensibilitats, les circumstàncies, el context, compten més

del que Kant estava disposat a acceptar i, a més a més, la raó no deixa de tenir components sentimentals i circumstancials. L'ètica kantiana és, finalment, una ètica d'idees reguladores, el deure —o el que ha de ser— queda sempre lluny del que és, una ètica instal·lada en la tensió permanent entre la realitat tal com és i el que hauria d'ésser. Però aquesta tensió és fonamental si volem entendre l'autonomia com cal. Dit d'una altra manera, l'autonomia de la persona no pot ser l'única raó per actuar moralment. L'actuació moral ha de ser autònoma i «raonable» al mateix temps. Ser autònom és *actuar per principis que ho puguin ser per a tothom*.

Em temo que no és aquesta la concepció de l'autonomia que subjau als debats més habituals de la bioètica. De la teoria kantiana, ens hem quedat amb l'autonomia com a absència de restriccions externes al subjecte, i ens hem oblidat del deure de complir la llei moral. Tenim una concepció individualista de l'autonomia, autonomia com a independència, més propera a les idees de Mill que a les de Kant. A vegades sembla que el sol fet de decidir per un mateix atorga a la decisió el caràcter d'acció ben feta. Però això és més que discutible. Com diu Onora O'Neill: «L'acció independent pot ser important o trivial, heroica o brutal, profitosa o egoista, admirada o rebutjada pels altres». No sempre la independència és exemplar. Al contrari, en moltes ocasions és impulsiva, tossuda, arbitrària. Calen altres raons que la mera independència per valorar moralment l'autonomia perquè, finalment, la moralitat és necessària perquè som socials i les raons per les quals decidim o actuem neixen de la realitat social. És per això que el posar-se en el lloc de l'altre, una actitud relacional, ha format part sempre de la definició de la moral. Un exemple del que dic el tenim en el que s'anomena —amb fortuna o sense fortuna— «autonomia reproductiva» de la dona. En la decisió reproductiva no pot expressar-se només l'autonomia individual perquè la repro-

ducció mai no és un projecte individual. L'obligació no sols de no fer mal al fill, sinó de protegir-lo i tenir-ne cura, és indestruïble de l'autonomia per decidir.

Recordem que el principi d'autonomia entra a la bioètica amb l'objectiu de protegir el pacient dels possibles danys que l'amenacen atesa la seva condició de feblesa i vulnerabilitat. És per això que el consentiment informat i el dret a rebutjar el tractament han esdevingut els dos exemples paradigmàtics del respecte real a l'autonomia de la persona. Li preguntem al malalt si accepta el tractament que li proposem després d'haver-lo informat adequadament. I el malalt té dret a refusar ser tractat si així ho desitja. És la seva voluntat. Però sabem també que ni el consentiment informat es realitza com caldria ni el rebuig del tractament és tan freqüent, llevat dels casos en què l'individu no decideix tant per ell mateix sinó en nom d'unes creences. Decidir en nom d'una religió o d'unes creences és precisament el que Kant considerava heteronomia i no autonomia.

*Tot i les deficiències que té, el consentiment informat és sens dubte una bona pràctica i com a tal convé mantenir-la. Però com s'han cansat de repetir els seus partidaris més recalcitrants, el que és sobretot important és la informació, i no el consentiment. I la informació és un procés relacional i no individualista*

Tot i les deficiències que té, el consentiment informat és sens dubte una bona pràctica i com a tal convé mantenir-la. Però com s'han cansat de repetir els seus partidaris més recalcitrants, el que és sobretot important és la informació, i no el consentiment. I la informació és



un procés relacional i no individualista. És la conversa entre el clínic i el pacient, i no la lectura d'un paper que serveix igual per a un malalt que per a un altre, el que fa de la informació una bona base per consentir o deixar de fer-ho. La relació clínica s'ha desfet de molts vicis paternalistes d'un altre temps, és una relació molt més simètrica. Però no acaba de ser una relació de confiança. Tot al contrari, la hipòtesi de la qual parteix Onora O'Neill al llarg del llibre que vaig citant és que l'èmfasi en el valor de l'autonomia ha repercutit en una disminució del sentiment de confiança. En adquirir més llibertat, el pacient pot confiar que la seva voluntat serà respectada. Però aquesta confiança és limitada, es redueix a saber que la seva autonomia no corre perill, i té l'efecte no desitjat de produir una «distància», una «estranyesa» més gran entre el clínic i el malalt. A més llibertat del pacient per decidir, menys connivència entre ell i el metge. A més autonomia, doncs, menys confiança.

De fet, la quantitat d'estudis i anàlisis realitzats sobre la pràctica del consentiment informat posen en relleu que la dificultat es troba en tots aquells malalts que no estan en condicions de consentir perquè ja no són autònoms, perquè han perdut la consciència o perquè no són competents per decidir. Però fins i tot si pensem amb aquelles persones que sí poden consentir per elles mateixes, el context en el qual es troben d'indefensió i de debilitat, fa que necessitin més proximitat i consell que mai. La persona malalta és més dependent que la que està bé, no importa que tingui la ment clara. La situació de malaltia podríem dir que és la menys indicada per destacar i posar en primer terme l'autonomia de la persona.

D'una altra banda, cada vegada més ens trobarem davant de decisions que l'individu no està en condicions d'assumir tot sol. Els avenços de la genètica fan preveure un futur en el qual caldrà plantejar-se moltes preguntes la resposta a les quals, si volem fer-

ho bé, exigirà un debat sobre els valors que com a societat volem prioritzar. On s'han de posar els límits a l'autonomia individual? En alguns casos la resposta sembla bastant clara. El pacient que exigeix de la sanitat pública tractaments no accessibles no ha de ser atès en una demanda com aquesta. Però coneixem també les pors dels polítics —que pensen més en les eleccions que en el bé comú— en limitar els tractaments que han de ser finançats pel servei públic. Sobretot quan són tractaments que tenen al darrere un grup de pressió considerable.

*On s'han de posar els límits a l'autonomia individual? En alguns casos la resposta sembla bastant clara. El pacient que exigeix de la sanitat pública tractaments no accessibles no ha de ser atès en una demanda com aquesta*

M'he referit en començar a la necessitat de complementar una ètica de drets o de grans principis, entre els quals el primer és el de la llibertat, amb una ètica de les virtuts. És la crítica que fan els republicans a la filosofia lliberal: que no ha estat capaç de bastir un demos que vetlli per l'interès comú. En comptes d'un conjunt de valors compartits, tenim com a baluard un ideal de llibertat que tendim a identificar amb l'expressió individual de cadascú. Però una societat complexa necessita, a més de respectar i garantir les llibertats individuals, uns estàndards morals que comprometin a tothom. Quan aquests no existeixen ens trobem amb realitats com l'objecció de consciència entesa com el dret individual —o col·lectiu, que encara és més aberrant— a transgredir qualsevol norma en nom únicament del dret a la llibertat de consciència. És possible

mantenir un estat de dret des de convencions com aquestes?

Potser hauríem de considerar seriosament que el que fa valuosa la llibertat és veure-la com un mitjà i no com un fi. Així l'entenia Mill, com un mitjà per a la veritat o, fins i tot, per a la felicitat. És la mateixa idea que expressaren alguns dels pares de la constitució dels Estats Units en proposar la celebrada Primera Esmena. La llibertat d'expressió mereixia ser respectada perquè era un mitjà per promoure un debat obert i sòlid, no podia ser utilitzada per socavar el debat. El fet, però, és que moltes vegades apel·lem a la llibertat d'expressió per evitar el debat i no per promoure'l. Si traslладem aquestes consideracions a la bioètica, ens trobem amb la tendència reiterada a sacrificar la beneficència, el bé del malalt, en nom de l'autonomia. És cert que aquesta tendència té una altra explicació, i és l'absorció de la moral pel dret. Des del punt de vista jurídic, es necessiten conceptes clars que no generin inseguretats a l'hora d'aplicar-los. Així, si hem reconegut com a dret fonamental l'autonomia de la persona, aquesta sempre serà prioritària sobre altres béns que mai no seran tipificats com a drets bàsics. En resum, el principi nascut per definir la característica més essencial de la dignitat humana, mal aplicat i mal entès, ens du a una simplificació del raonament moral. No és estrany que Daniel Callahan escrigui coses com aquesta: «Res no m'ha irritat tant com la importància que la bioètica ha donat al principi d'autonomia».<sup>2</sup>

#### REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES:

1. O'Neill O. *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press; 2002.
2. Callahan D. *Can the Moral Commons Survive Autonomy?*, *Hastings Center Report*. 1996; (6): 41-42.

## L'autonomia: una visió des del tenir cura de les persones

### Montserrat Busquets

Professora titular de l'Escola d'Infermeria de la Universitat de Barcelona.  
Vocal de la comissió deontològica del Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona.  
mbusquetsu@ub.edu

### resum

Aquest article té com a objectiu relacionar el tenir cura, propi de les infermeres, amb el respecte a l'autonomia de la persona. Per mostrar aquesta relació es fa un recorregut per les teories de diferents autors i autores: C. Gilligan, M. Mayeroff, F. Kerouac, F. Collière, V. Henderson o M. Leininger, perquè el seu pensament posa de manifest que el tenir cura és un agent important per generar autonomia.

### PARAULES CLAU

**autonomia, tenir cura, ètica, professió infermera**

### abstract

This article has got the objective to relate medical care, which is due to nurses, with whole respect to the person's autonomy. To show this relationship, it has been done a run-through of some different authors' theories: C. Gilligan, M. Mayeroff, F. Kerouac, F. Collière, V. Henderson o M. Leininger, as their knowledge shows that taking care of somebody is an important agent to generate autonomy.

### KEYWORDS

**autonomy, nursing care, ethics, nursing**

Avui ningú no dubta que el context actual de la bona pràctica en l'àmbit de la salut ve definit, en gran part, pel reconeixement de l'autonomia de les persones. De la mà de la bioètica, des de l'Informe Belmont, el Conveni d'Oviedo o la legislació actual, el bon professional busca el millor interès per la persona a través de l'obtenció del seu consentiment.<sup>1</sup> Ara bé, l'autonomia en l'àmbit de la salut és molt més que obtenir el consentiment o respectar la voluntat de la persona; és considerar que les situacions de vida són sovint d'alta fragilitat i vulnerabilitat, i per això la persona que atenem moltes vegades no pot actuar autònomament. Li cal ajuda per saber com fer-ho, per entendre el que li passa o li pot passar, per poder reorganitzar la seva vida. Això vol dir que hem d'aprofundir en el significat concret de l'autonomia i relacionar-lo amb el de tenir cura. De manera que el tenir cura sigui un instrument ètic que ajudi a defensar, mantenir, restablir la màxima autonomia de la persona en les situacions on ella mateixa no pot fer-ho per si sola. Així, des d'una visió infermera és interessant preguntar-se: com tenim cura de les persones? Què ens fa dir que unes maneres de tenir cura són millors que unes altres? Quina és la cura que voldríem per a tothom?

*Des d'una visió infermera és interessant preguntar-se: com tenim cura de les persones? Què ens fa dir que unes maneres de tenir cura són millors que unes altres?*

Per relacionar l'autonomia amb el tenir cura partim d'uns supòsits bàsics:

el primer és que l'autonomia és la capacitat de les persones per conduir la seva vida seguint les seves creences i valors; el segon és que les persones van aprenent a actuar autònomament durant tota la vida, tot i que a vegades poden aparèixer situacions —la malaltia, l'envelliment, la pèrdua de persones estimades, el mateix procés de final de vida...— que dificulten aquesta capacitat. L'autonomia no és quelcom que aconseguim i ja tenim per sempre, és una potencialitat de la persona que, sigui quin sigui el seu estat, pot desenvolupar en la mesura de les seves possibilitats i del tipus i grau d'ajuda que tingui. Treballar respectant l'autonomia és una qüestió ètica: és tenir cura de les persones defensant la llibertat i el respecte per les múltiples formes de vida.

*La primera referència al tenir cura com una qüestió ètica la trobem en Carol Gilligan*

La primera referència al tenir cura com una qüestió ètica la trobem en Carol Gilligan.<sup>2</sup> Ella va participar en l'estudi de L. Kohlberg en el qual estudiava les fases de desenvolupament moral. Kohlberg va plantejar que els nois desenvolupaven més aviat la capacitat de raonament moral que les noies, i que per tant aquestes eren moralment inferiors. Gilligan, com a dona, no estava d'acord amb la tesi defensada pel seu mestre, i va refutar els seus plantejaments argumentant que hi ha dues maneres diferents de resoldre els conflictes.

La primera és l'anomenada *ètica de la justícia o imparcialitat*, segons la qual per saber si una acció és bona o dolenta cal buscar el compliment de la norma.

Allò correcte és actuar segons normes preestablertes. La justícia i la imparcialitat suposen que sempre en situacions iguals actuarem de la mateixa manera, i que és precisament la igualtat en les solucions el que fa que l'actuació sigui justa. Per això davant de la pregunta de si és lícit robar un medicament necessari per la vida quan no es pot pagar, la resposta des d'aquest model és que sí, ja que no és just no tenir-lo.

*En l'ètica del tenir cura o de la responsabilitat allò bo i correcte es defineix a partir de la situació concreta, d'acord amb els actors i l'entorn: el bon fer es relaciona amb la satisfacció de les necessitats i el benestar de les persones involucrades*

La segona manera de resoldre els conflictes l'anomena *ètica del tenir cura o de la responsabilitat*. Aquí allò bo i correcte es defineix a partir de la situació concreta, d'acord amb els actors i l'entorn: el bon fer es relaciona amb la satisfacció de les necessitats i el benestar de les persones involucrades. El que és bo i correcte ve donat pel context particular de cada situació, les xarxes de relacions interpersonals, la necessitat d'acompanyament. Per això davant la pregunta de si és lícit robar un medicament, la resposta des de l'ètica de tenir cura és que depèn de les possibilitats d'entendre's amb el farmacèutic, de si es pot o no establir un acord, de si es pot oferir un intercanvi. Es tracta de dues maneres morals de resoldre una mateixa situació. Per Gilligan ambdues formes ètiques de resoldre conflictes són necessàries i conviuen en les respostes ètiques. Tanmateix ella es va centrar en la segona i va treballar el concepte de tenir cura entès com el fet de: «Promoure el creixement facilitant el benestar, la dignitat, el respecte

i preservació de totes les potencialitats humanes». Per tant tenir cura és potenciar les capacitats de la persona, tenint en compte que cada persona és única i viu en contextos diferents.

Un altre autor que treballa el concepte ètic de la cura és M. Mayeroff.<sup>3</sup> Aquest autor fa una aportació sobre les actituds per tenir cura dels altres en situacions de dependència: pares amb fills, mestres amb alumnes, infermeres amb malalts, persones amb necessitats concretes..., i també reflexiona sobre situacions de tenir cura envers un mateix, com ara un escriptor o un pintor amb la seva obra. Per Mayeroff tenir cura és ajudar al desenvolupament des del respecte profund per l'altre. Es tracta d'ajudar l'altre a ser ell mateix, a desenvolupar-se, ajudar-lo a créixer, tenint en compte que l'altre és un ésser independent. És tot el contrari de tractar de dirigir el seu camí. El seu model és contrari a voler dirigir el camí d'un altre ésser. Qui té cura ha de plantejar-se seriosament la qualitat de la seva relació veient quines són les actituds que ha de desenvolupar per tal de poder tenir cura d'aquesta manera. Una altra idea molt suggeridora de Mayeroff és que en aquest tipus de relacions l'aprenentatge és mutu. El fill, la nena, el malalt, el quadre o el llibre ensenyen a ser pare, mare, mestre, infermera, pintor o escriptor.

*Les infermeres hem anat «descobrint» com el tenir cura és un agent molt potent per generar autonomia*

Les infermeres hem anat «descobrint» com el tenir cura és un agent molt potent per generar autonomia. L'experiència infermera, que hem anat acumulant, ens permet saber que tenir cura no és un element neutre, que es pot dur a terme de qualsevol manera, per exemple des de posicions paternalistes o maternalistes que volen dirigir la

vida de les persones que necessiten cures, com si la persona fos incapaç. Ans al contrari, per les infermeres tenir cura és, sempre, treballar des del respecte per la persona i la seva manera d'entendre la vida. Per això Mayeroff i Gilligan ens són propers. F. Kerouac<sup>4</sup> fa un repàs de models i teories infermers i assenyala que el denominador comú és tenir cura respectant la voluntat de la persona. Ja Florence Nigthingale deia que les estudiants d'infermeria «Han d'aprendre a ajudar el pacient a viure», i assenyalava com un element essencial del tenir cura la veracitat i la paciència.<sup>5</sup> Paciència que ens permet saber esperar i respectar el ritme de la persona sense imposar el nostre, i veracitat per ajudar la persona a afrontar la situació.

Tanmateix F. Collière va aportar-nos la idea que tenir cura és el que fa possible que la vida continuï, és un element imprescindible per a la vida. Per ella hem de diferenciar entre les cures habituals o quotidianes, que tots fem per nosaltres mateixos cada dia, i les cures extraordinàries, com aquelles necessàries en condicions especials i per a les quals necessitem ajuda.<sup>6</sup> En determinades situacions les cures quotidianes poden esdevenir extraordinàries, perquè la persona visqui una situació especial. I, a més, les cures extraordinàries han de contemplar en la mesura del possible la quotidianitat. Per exemple, quan una persona necessita ajuda per menjar, ja sigui perquè no pot menjar sola, o perquè ha de canviar d'hàbits per un problema de salut, o bé perquè necessita nutrició enteral... tenir cura de la seva alimentació serà, en el que sigui possible, mirar d'alimentar-la tenint en compte com ella ho fa, el que li agrada, i respectant el seu ritme... Tot això, a més d'una bona dieta, serà una bona cura. O si una persona requereix l'administració de fàrmacs per via endovenosa, tenir-ne cura consistirà a respectar si és dretana o esquerrana, per tal de garantir al màxim possible els seus moviments.

De manera implícita, en totes aquestes autores descobrim que cal respectar

l'autonomia de la persona que necessita ajuda.

*De manera implícita,  
en totes aquestes  
autores descobrim  
que cal respectar  
l'autonomia de  
la persona que  
necessita ajuda*

És en V. Henderson on el respecte per l'autonomia està inclòs en la pròpia definició de tenir cura, que defineix com: «fer el que la persona faria si tingués força, voluntat o coneixements. És ajudar-la a mantenir les seves necessitats cobertes i/o ajudar-la a morir amb dignitat».<sup>7</sup> Per tant no es tracta de suplir la persona de qualsevol manera, sinó de fer-ho com ella voldria. Clarament tenir cura és respectar i fomentar l'autonomia. En H. Peplau, infermera que va aprofundir en la importància de les relacions interpersonals, trobem també la idea d'ajudar al desenvolupament de la persona. Ella va defensar que les relacions interpersonals esdevenen relacions d'ajuda si l'objectiu és tenir cura. Per ella «Tenir cura és una relació interpersonal que ajudi la persona a mobilitzar els seus recursos d'afrontament».<sup>8</sup> Així, doncs, es tracta d'un plantejament que entén la persona com un ésser amb capacitats innates que mitjançant l'ajuda de la infermera descobreix i posa en marxa. Suposa que la persona té en ella mateixa la possibilitat de sortir de les situacions de conflicte, per tant l'ajuda li ve donada per qui li fomenta el desenvolupament d'aquestes capacitats.

Finalment citarem M. Leininger. Per aquesta autora, que vincula la infermeria amb l'antropologia, les infermeres, avui en dia, estan en una posició privilegiada en la societat perquè tenint cura de les persones poden relacionar el concepte de salut amb el de cultura. Cal estudiar el component cultural dels hàbits i costums relacionats amb les necessitats de salut i incloure'l en la

cura, de manera que aquesta sigui congruent des d'un punt de vista cultural. Tenir cura significa passar de la imposició de la cultura sanitària predominant a la comprensió i competència cultural de les diverses maneres de satisfer les necessitats. Per M. Leininger tenir cura és «dur a terme accions i activitats dirigides a l'assistència, recolzament o capacitat de persones o grups que mostrin necessitats evidents o potencials, amb la finalitat d'atenuar o millorar la seva situació a ajudar a afrontar la mort».<sup>9</sup> Donar pes a la cultura a l'hora de tenir cura és un aprofundiment i concreció de les idees d'autores anteriors en el context actual, que és multicultural i plural. Avui no es pot plantejar ni la salut ni els requeriments per gaudir d'una bona o acceptable salut a una sola forma o manera d'entendre. Cal respectar les persones i treballar al costat de les persones, sabent que allò bo o correcte és allò que anem construint junts.

*Avui no es pot plantejar  
ni la salut ni els  
requeriments per  
gaudir d'una bona  
o acceptable salut  
a una sola forma o  
manera d'entendre.  
Cal respectar les persones  
i treballar al costat  
de les persones, sabent  
que allò bo o correcte  
és allò que anem  
construint junts*

Dels continguts de les diferents autores que hem vist podem extreure'n algunes categories essencials del tenir cura:<sup>10</sup>

- La persona és la principal protagonista del tenir cura: la valoració, planificació, actuació i avaluació es fan centrades en ella, en les seves necessitats, en la seva vivència i en com ajudar-la a viure millor. Tenir cura entén que la persona afronta moments difícils de vida com la malaltia

o la mort. La família o els amics necessiten ajuda per comprendre la situació i ser capaços de respectar el ritme i la manera d'enfrontar-se a la situació de la pròpia persona. Al mateix temps la família també necessita ajuda per elaborar el seu propi dol.

- Tenir cura ajuda les persones, famílies i grups a aconseguir la millor manera de viure en salut o de morir dignament, participant-hi amb el seu saber, cultura i mitjans. Tenir cura també ajuda la persona, família o grup a estar en les millors condicions mobilitzant els seus recursos i/o aprenent-ne de nous per adaptar-se, comprendre i dur a terme les conductes més saludables.

- Cal establir una diferència entre curar i tenir cura. Els dos aspectes són necessaris i complementaris, encara que a vegades no és possible curar. Curar és tractar la malaltia; tenir cura és ajudar la persona a viure-la.

- Les infermeres amb la professionalització del tenir cura ajuden les persones a satisfer les seves necessitats de salut, quan elles no ho poden fer per si mateixes. La qualitat ètica del tenir cura rau en ajudar la persona a trobar la millor manera de tenir cura de si mateixa i dels altres que depenen d'ella. I quan la persona no pot tenir cura de si mateixa, la qualitat ètica de les infermeres rau en dur a terme les cures tal i com la persona faria, de manera que, encara que hi pugui haver una alta dependència, la persona gaudeixi d'una màxima autonomia.

*Tenir cura sempre és tenir  
cura humanament.  
És a dir, en la cura, la  
tecnologia i la ciència  
es posen al servei de la  
persona fent-los  
compatibles amb  
el tracte digne*



• Tenir cura sempre és tenir cura humanament. És a dir, en la cura, la tecnologia i la ciència es posen al servei de la persona fent-los compatibles amb el tracte digne. Tenir cura s'oposa a la cosificació i a la consideració de la situació de la persona malalta com un problema a resoldre.

*Veiem que des del punt de vista infermer tenir cura és fer accions per la persona, amb la persona i des de la persona*

Veiem que des del punt de vista infermer tenir cura és fer accions per la persona, amb la persona i des de la persona. És un acte de respecte per la vida de qui ho necessita, és ajudar la persona a viure la situació de la millor manera, acompanyant-la en la seva experiència, és considerar la persona amb les seves relacions amb l'entorn, les seves possibilitats, creences, valors, costums, desitjos i forma de vida. L'autonomia està present com un element configuratiu del fer infermer. Així el pensament infermer és un element essencial, imprescindible per al desenvolupament dels criteris ètics i bioètics en l'àmbit de la salut avui en dia.

La Dra. Anne Davis, en una conferència organitzada pel Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona, va parlar sobre la dimensió ètica de la cura infermera.<sup>11</sup> Va defensar que tenir cura parteix d'un posicionament oposat al «tradicional», centrat en la tecnologia, la curació, i focalitzat en la malaltia. Tanmateix va constatar la necessitat de seguir amb la recerca de les actituds que ho fan possible i en com es pot aprendre a tenir cura durant tota la vida professional. Si bé encara no saben definir ben bé el fenomen de la cura, sí que tenim evidències que ens permeten relacionar directament la cura i l'autonomia i que ens guien en la cerca de respostes a les preguntes inicials:

Com tenim cura de les persones? Des del respecte per elles i per la seva situació de vida.

Què ens fa dir que unes maneres de tenir cura són millors que altres? Els resultats mesurats en termes de benestar i de capacitat per prendre decisions i portar-les a terme, ja sigui amb ajut o per si sol.

Quina és la cura que voldríem per a tothom? Aquella que ajuda a viure la persona tal i com ella vol, que inclou la cultura, el context, la família i/o grup; aquella que té com a objectiu prioritari incrementar i afavorir la màxima autonomia tant en la presa de decisions com en la capacitat per dur-les a terme. Per tant, la cura que volem per a tothom és aquella que fa que la dependència inevitable molts cops per la malaltia, i/o l'hospitalització, no signifiquin pèrdua d'autonomia. Al contrari, quan una persona viu una situació de dependència per un problema de salut, la cura pot ser l'ajuda necessària per poder continuar gaudint de l'autonomia tal i com l'ha tingut en la seva vida, però també pot ser una ocasió per incrementar-la i créixer, conèixer noves formes, noves relacions, noves maneres de fer i de viure.

*Sense cures la vida no és possible i que la societat actual necessita plantejaments de la cura que permetin i fomentin la vida de les persones des del respecte*

Les respostes no estan tancades, tampoc no ho estan les formes concretes de dur a terme la cura. Ara bé, el que sí sabem fermament és que sense cures la vida no és possible i que la societat actual necessita plantejaments de la cura que permetin i fomentin la vida de les persones des del respecte i el foment de les capacitats de cadascú i des de la comprensió de les múltiples formes de viure en salut i morir dignament.

## REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES:

1. U.S. Department of Health & Human Services. El informe Belmont. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento. Belmont: US Department of Health & Human Services; 1979.
2. Ley 41/2002 de 14 de Noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, nº 274 (15-04-2002).
3. Gilligan C. La moral y la teoría; psicología del desarrollo femenino. México: Fondo de Cultura Económica; 1985.
4. Mayeroff M. On caring. New York: Harper & Row Publishers; 1990.
5. Kerouac F. El pensamiento enfermero. Barcelona: Masson; 1996.
6. Nitgtingale F. Notas sobre enfermería: qué es y que no es. Barcelona: Masson; 1991.
7. Colliere F. Promover la vida. Madrid: McGraw-Hill; 1993.
8. Henderson V. Principios básicos de los cuidados de enfermería. Ginebra: CIE; 1991.
9. Peplau H. Teoría interpersonal en la práctica enfermera. Madrid: Masson-Salvat; 1996.
10. Leininger M. Transcultural concepts: concepts, theories, research & practices. New York: McGraw-Hill; 1995.
11. Busquets M. Enfermería y ética. En Roca M, Caja C, Úbeda I. Elementos conceptuales para la práctica de la enfermería comunitaria. Barcelona: Monsa-Prayma; 2005. p. 181-197.
12. Davis A. Tenir cura i l'ètica del tenir cura en el segle XXI; què sabem i què hem de qüestionar. Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona; 2006.

# La mort d'Ivan Ilitx: entre el paternalisme angoixant i l'acompanyament compassiu

## Ester Busquets i Alibés

Directora de *Bioètica & Debat*.  
Col·laboradora de l'Institut Borja de Bioètica (URL).  
Professora de bioètica. Universitat de Vic.  
ebusquets@ibb.hsjdbcn.org

### resum

A partir de la lectura de la novel·la *La mort d'Ivan Ilitx*, de Lev Tolstoi, analitzarem en primer lloc quines són les conseqüències del paternalisme en el procés de malaltia i mort del protagonista de la novel·la, i la importància de respectar l'autonomia; i en un segon moment intentarem comprendre com vol ser cuidada i acompanyada la persona que viu una situació de malaltia o final de vida.

### PARAULES CLAU

**La mort d'Ivan Ilitx, Tolstoi, paternalisme, autonomia, ètica del tenir cura**

### abstract

Having read the novel 'The death of Ivan Ilitx' by Lev Tolstoi, firstly we are going to analyze the consequences of paternalism are during the illness and death of the main character's death, and the importance to respect the autonomy, and secondly we will try to understand how a person, who is living an illness or the end of his life, wants to be attended and accompanied.

### KEYWORDS

**The death of Ivan Ilitx, Tolstoi, paternalism, autonomy, medical care ethics**

La literatura, com el cinema o el teatre, ens permet endinsar-nos en les experiències més profundes que vivim les persones. L'amor, la felicitat, el sofriment, la mort... són vivències que han inspirat moltes obres de la literatura universal. En aquest article ens proposem, a partir de la lectura de la novel·la *La mort d'Ivan Ilitx*, del literat rus Lev Tolstoi, analitzar quines són les conseqüències del paternalisme en el procés de malaltia i mort, i comprendre com vol ser cuidada i acompanyada la persona que viu aquesta situació. Tot i partir de l'experiència del protagonista d'una novel·la, els personatges de Tolstoi, com assenyala Ch. Corbet, semblarien reals: «Els seus personatges no ens produeixen la impressió de ser construccions fictícies d'un esperit ben dotat, sinó d'haver estat engendrats de la mateixa manera que els éssers reals».<sup>1</sup>

El propòsit d'aquest article sobre *La mort d'Ivan Ilitx* no coincideix amb exactitud amb el propòsit de l'autor. Tolstoi en aquesta novel·la vol mostrar com el dolor físic i psicològic indueixen a una metamorfosi, a una transformació de la pròpia existència. La intuïció de la proximitat de la mort «empeny Ivan Ilitx a un immisericorde examen de consciència, a revisar gradualment i mentalment les diverses etapes de la seva vida. I aquesta revisió el persuadeix que de fet, la seva vida ha estat "mal viscuda"».<sup>2</sup> Així, el tema central de l'obra es troba en aquesta pregunta d'Ivan Ilitx: «I si la meua vida hagués estat una equivocació?». Segons el prestigiós escriptor rus Vladimir Nabokov, «en realitat aquesta no és la història de la Mort d'Ivan, sinó la història de la Vida d'Ivan».<sup>3</sup> Tanmateix la narració —tal vegada secundària— de la mort d'Ivan Ilitx és un bon instrument per ajudar els professionals de la salut

a: a) reflexionar sobre les conseqüències de la pràctica del paternalisme i la importància del respecte a l'autonomia dels malalts, i b) reflexionar sobre l'experiència de la malaltia i comprendre com tenir cura d'un malalt d'una manera excel·lent.

Veurem com el protagonista, Ivan Ilitx, s'irrita i es turmenta davant la mentida perpetuada fins a la fi pels metges i la seva família, i com es tranquil·litza davant Gueràssim, el seu criat, que és l'única persona que el cuida, el comprèn i no li menteix. Per contribuir a poder fer aquesta reflexió l'article s'estructurarà en tres parts: en la primera se situarà breument *La mort d'Ivan Ilitx* en el marc general de l'obra de Lev Tolstoi. En la segona part es presentarà, més que un resum de l'argument de *La mort d'Ivan Ilitx*, un recull de textos de la novel·la que permeti veure com Tolstoi narra el procés de malaltia i mort d'Ivan Ilitx. La tercera part consistirà en una anàlisi sobre la gestió paternalista de la informació portada a terme pels metges, amb la complicitat de la família, i l'acompanyament exquisit de Gueràssim, el criat, envers Ivan Ilitx.

## 1. La mort d'Ivan Ilitx en l'obra de Tolstoi

La celebració del centenari de la mort de Lev Tolstoi (Iàsnaià Poliana, 1828 – Astapovo, 1910) ha desencadenat —com diu el crític literari Carles Barba— «una autèntica allau d'edicions de les seves obres i de la seva persona».<sup>4</sup> Tolstoi és considerat, juntament amb Dostoievski, l'escriptor més important de la segona meitat del segle XIX i un dels novel·listes més excepcionals de tots els temps. Com diu Francesc Torralba: «En el panteó dels clàssics de la

literatura universal és precis situar l'obra novel·lística de l'escriptor rus L. Tolstoi que, junt amb F. Dostoievski, representa un dels moments estel·lars de les lletres russes. Més enllà dels gèneres literaris i dels moviments estètics, l'obra de Tolstoi ha adquirit amb el temps l'atribut de clàssica, precisament perquè en ella es tracen d'un mode immortal els grans ressorts i les petites misèries de l'ànima humana».<sup>5</sup>

En l'extensa producció literària de Tolstoi cal destacar tres grans novel·les llargues: *Guerra i pau*, *Anna Karenina* i *Resurrecció*. Entre les seves millors novel·les curtes sobresurten: *La mort d'Ivan Ilitx*, *Els cosacs*, *Hadji Murad* i *El pare Sergi*. El belga Daniel Gillès, autor d'una biografia clàssica de Tolstoi, afirma que de totes les obres del literat rus, *La mort d'Ivan Ilitx*, publicada l'any 1886, és «una novel·leta magistral, sens dubte la millor que ha sortit de la seva ploma».<sup>6</sup> Tot i que molts dels crítics de l'obra de Tolstoi no sostindrien exactament aquesta afirmació, segons V. Nabokov *La mort d'Ivan Ilitx* és «l'obra més artística, la més perfecta i la més refinada de Tolstoi».<sup>7</sup> Més encara, Mahatma Gandhi considerava aquesta obra la millor novel·la de tota la literatura russa.

Al marge de si aquesta és la millor novel·la de l'autor o no, Tolstoi és, sens dubte, un dels més «grans» escriptors de tots els temps, i en totes les seves obres, també en *La mort d'Ivan Ilitx*, hi queda perfectament reflectida la seva genialitat literària.

## 2. El procés de malaltia i mort d'Ivan Ilitx

Ivan Ilitx era un funcionari gris que aspirava a l'ascens laboral per tal de garantir el seu benestar i continuar formant part del món burgès. Casat per conveniència amb Prascóvia Fiódorovna es va veure forçat, després d'un temps de relació entranyable amb la seva dona, a crear un món al marge d'una família que no suportava. La seva vida centrada en el treball i guarnida d'aparença va canviar

sobtadament quan:

«un dia es va enfilar a l'escala per ensenyar al tapisser, que no l'entenia, com volia un drapejat, li va fallar un peu i va caure, però com que era un home fort i hàbil, es va agafar, i només va picar de costat amb la maneta de la finestra. El cop li va fer mal, però li va passar aviat».<sup>8</sup>

El mateix vespre, quan la seva esposa li preguntava com havia caigut, Ivan Ilitx li va dir:

«—Sort que he fet gimnàstica. Un altre s'hi hauria matat, però jo només em vaig donar un cop aquí; quan m'ho toco em fa mal, però ja em passarà, només és un blau».<sup>9</sup>

Tanmateix aquelles molèsties no van cedir, i van anar augmentant fins que Ivan estava tan irritable que la seva dona li va exigir que anés a veure un metge. Ell ho va fer, i en la visita mèdica de seguida es va adonar que el doctor famós també fingia davant seu. Sentia els seus comentaris però:

«A Ivan Ilitx només li importava una qüestió: el seu estat era greu o no? Però el metge va passar per alt aquesta pregunta inoportuna. Des del punt de vista del doctor, aquesta pregunta era inútil i no admetia discussió».<sup>10</sup>

Tot i l'argumentació dissuasiva del metge:

«Del resum del doctor, Ivan Ilitx en va treure la conclusió que estava greu, que al doctor, i probablement a tothom, els era igual, però estava greu. Aquesta conclusió el va afectar dolorosament i li va provocar un sentiment d'una gran llàstima d'ell mateix i una gran ràbia contra la indiferència del doctor envers una qüestió tan important.

Però no va dir res, es va alçar, va deixar els diners sobre la taula, i va dir, sospirant:

—Nosaltres, els malalts, segur que els fem sovint preguntes inoportunes —va dir—. En general, és una malaltia perillosa o no? [...]

—Ja li he dit el que considero necessari i oportú —va dir el doctor—. El que hàgim de fer més endavant ens ho dirà l'anàlisi. —I el va saludar.»<sup>11</sup>

Després de la primera visita mèdica:

«no va parar de donar voltes al que li havia dit el doctor, esforçant-se per traduir tots aquells termes científics, complicats i confusos, a un llenguatge senzill i a llegir-hi una resposta a la pregunta: "Estic greu, molt greu, o no serà res?"

I li semblava que el significat de tot el que li havia dit el doctor era que estava molt greu. [...] I aquell dolor, sord, turmentador, que no s'aturava ni un moment, li semblava que adquiria, a causa de les paraules confuses del doctor, tot un altre significat, més seriós».<sup>12</sup>

Tot i les promeses mèdiques de recuperació Ivan:

«no es podia enganyar: li passava alguna cosa terrible, nova i tan seriosa, que mai a la vida no n'hi havia passat cap que ho fos més. I ell era l'únic que ho sabia. Tots els que l'envoltaven no ho entenien, o no ho volien entendre i pensaven que al món tot anava com abans. Això era el que turmentava més Ivan Ilitx».<sup>13</sup>

Finalment Ivan Ilitx davant el deteriorament de la seva malaltia pren consciència de la mort. I es diu ell mateix:

«No es tracta de l'intestí sec, ni del ronyó, sinó de la vida i... de la mort. Sí, la tenia, la vida, i ara se m'escola, se m'escola, i no la puc retenir. Sí. Per què m'he d'enganyar? Que no ho veu tothom, menys jo, que em moro, i que la qüestió és en quantes setmanes, o dies, o ara mateix? [...] La mort. Sí, és la mort. I ells no ho saben, ni ho volen saber, i no em planyen».<sup>14</sup>

Ivan Ilitx veia que es moria i tant el dolor com l'angoixa eren permanents, però va trobar el consol en Gueràssim:

«Gueràssim era un mugic jove, net i fresc, que s'havia engreixat amb el menjar de ciutat. Sempre estava alegre, tranquil. Al començament, la presència d'aquell home vestit a la russa, sempre polit, que feia aquella feina repugnant, torbava Ivan Ilitx. Un dia es va alçar de l'orinal incapaç de tirar-se els pantalons amunt, es va deixar caure sobre una butaca flonja amb horror, va contemplar-se les cuixes nues i sense forces, amb els músculs marcats nítidament.

Va entrar Gueràssim amb pas ferm i lleuger, escampant al seu voltant una agradable olor de quitrà de les botes feixugues i de frescor de l'aire d'hivern. [...] i, sense mirar Ivan Ilitx, contenint-se de forma evident per no ofendre el malalt amb l'alegria de viure que li brillava a la cara, va anar cap a l'orinal.

—Gueràssim —va dir fluixet Ivan Ilitx.

Gueràssim es va estremir, visiblement temorós d'haver comès algun error, i amb un moviment ràpid va girar cap al malalt la cara fresca, bondadosa, senzilla i jove, en què tot just començava a insinuar-se la barba.

—Què mana?  
—Suposo que això deu ser desagradable per a tu. M'has de perdonar. Jo no ho puc fer.  
—I ara, Senyor! —i els ulls li van brillar i va ensenyar les dents blanques i joves—. Per què no m'he d'esforçar? Vostè està malalt.  
I amb mans fortes i hàbils va fer la feina habitual i va sortir amb pas lleuger. Al cap de cinc minuts va tornar igualment lleuger.  
Ivan Ilitx continuava assegut a la butaca.  
—Gueràssim —va dir, quan aquest va haver deixat l'orinal net—, ajuda'm, si us plau, vine aquí —Gueràssim hi va anar—. Aixeca'm. Jo sol no puc i he enviat Dmitri a fora.  
Gueràssim s'hi va acostar; amb braços forts, tan lleugers com el seu pas, el va agafar amb destresa, el va alçar suaument i el va sostenir amb una mà; li va tirar els pantalons amunt amb l'altra mà i va voler assegurar-se. Però Ivan Ilitx li va demanar que l'acompanyés al sofà.  
Gueràssim, sense cap esforç ni pressió aparent, el va conduir, gairebé el va portar, al sofà i l'hi va assegurar.  
—Gràcies. Que bé que ho fas tot, amb quina traça...  
Gueràssim va tornar a somriure i va voler anar-se'n. Però Ivan Ilitx estava tan bé amb ell que no el volia deixar marxar.  
—Una altra cosa: acostam aquesta cadira, si us plau. No, aquella posa-me-la sota les cames. Estic més bé quan tinc les cames enlaire.  
Gueràssim va portar la cadira, la va col·locar sense fer soroll al mateix temps que la deixava a terra, va alçar les cames d'Ivan Ilitx i les hi va posar al damunt; a aquest li va semblar que estava més bé quan Gueràssim li tenia les cames alçades.  
—Estic més bé quan tinc les cames enlaire —va dir Ivan Ilitx—. Posa-m'hi a sota aquest coixí.  
Gueràssim ho va fer. Va tornar a alçar-li les cames i l'hi va posar. Ivan Ilitx va sentir-se altre cop millor mentre Gueràssim li aguantava les cames alçades. Quan les hi va abaixar, li va semblar que es trobava pitjor.  
—Gueràssim —li va dir—, tens feina ara?  
—No, cap, senyor —va dir Gueràssim, que havia après dels criats de ciutat com es parla als senyors.  
—Què tens encara per fer?  
—Què em queda? Ho he fet tot, només em falta tallar llenya per demà.  
—Doncs aguantam les cames enlaire, ho pots fer?

—I tant, que puc —Gueràssim li va alçar les cames més amunt, i a Ivan Ilitx li va semblar que en aquella posició no notava gens el dolor.  
—I la llenya, què?  
—No s'hi amoïni pas, senyor. Temps hi haurà. Ivan Ilitx va manar a Gueràssim que s'assegués i li tingués les cames aixecades, i es va posar a parlar amb ell. I, cosa estranya, li semblava que es trobava més bé quan Gueràssim li aguantava les cames.  
Des d'aleshores Ivan Ilitx cridava Gueràssim de tant en tant, li feia sostenir les cames damunt les espatlles i li agradava parlar amb ell. Gueràssim ho feia amb facilitat, de bon gust, senzillament i amb una bondat que commovia Ivan Ilitx. [...]»<sup>15</sup>  
**Ivan Ilitx només es trobava bé amb Gueràssim perquè era l'únic que el comprenia, el planyia i no li mentia:**  
«El principal turment d'Ivan Ilitx era la mentida, la mentida que per algun motiu o altre tots acceptaven, que ell només estava malalt i que no es moriria, que tan sols li calia estar tranquil i seguir el tractament, i llavors la cosa aniria molt més bé. Ell sabia, però, que fessin el que fessin, no en trauria res, si no eren sofriments encara més torturadors i la mort. I aquella mentida el turmentava, el turmentava que no volguessin reconèixer allò que tothom sabia, i ell també, i en canvi l'enganyessin sobre la seva terrible situació i volguessin obligar-lo a ell mateix a prendre part en aquella mentida. La mentida, aquella mentida que es cometia amb ell la vigília de la seva mort, la mentida que obligava a rebaixar l'acte terrible i solemne de la mort al nivell de les visites, de les cortines, de l'esturió per dinar... aquella mentida era un turment terrible per Ivan Ilitx. I cosa estranya, molts cops, mentre els altres pretenien ensarronar-lo, va estar a punt de cridar-los: "Prou mentides, tant vosaltres com jo sabem que em moro, doncs almenys prou mentides". Però mai no va tenir el valor de fer-ho. [...] Veia que ningú no li tenia llàstima, perquè ningú no volia ni tan sols comprendre la seva situació. Gueràssim era l'únic que ho entenia i el planyia. Per això Ivan Ilitx només estava bé amb ell. Estava bé quan Gueràssim li aguantava les cames, de vegades durant nits senceres, i sense voler anar a dormir, deia: "No s'amoïni, Ivan Ilitx, ja tindrè temps de dormir"; o quan de sobte tractant-lo de tu afegia: "Oi que estàs malalt? Doncs per què no

t'he d'ajudar?". Era l'únic que no mentia, era evident que només ell comprenia què passava i no creia necessari amagar-ho, senzillament planyia el seu amo dèbil i consumit. Fins i tot un cop, quan Ivan Ilitx el feia sortir, li va dir amb franquesa:

—Tots ens hem de morir. Per què no m'he d'esforçar? —va dir, volent significar que no li pesava la feina, precisament perquè la feia per a una persona que es moria, i confiava que quan li toqués a ell algú altre també ho faria. [...] Aquesta mentida al seu voltant i dins d'ell mateix va enverinar, més que cap altra cosa, els últims dies de la vida d'Ivan Ilitx.»<sup>16</sup>

**En els últims dies davant la visita del metge:**

«Ivan Ilitx mira el doctor amb aire interrogatiu: "És possible que mai no et faci vergonya dir mentides?". Però el metge no vol entendre la pregunta. [...] Ivan Ilitx sentia que aquella mentida que l'envoltava s'havia embolicat tant, que es feia difícil aclarir res.»<sup>17</sup>

**En una de les darreres visites mèdiques Ivan Ilitx va dir al metge:**

«—Vostè sap prou bé que no m'ajudarà en res, doncs deixi'm estar.

—Podem alleujar els sofriments —va dir el doctor.

—Ni això, no pot fer; deixi'm estar.

El doctor va sortir de la sala i va informar Prascóvia Fiódorovna que el seu marit estava molt malament, i que només hi havia un mitjà, l'opi, per alleugerir-li els dolors, que devien ser terribles.

El metge deia que els sofriments físics que tenia eren terribles, i era veritat; però més terribles que els sofriments físics eren els morals, i aquest era el seu principal turment.»<sup>18</sup>

**El procés agònic d'Ivan Ilitx va ser espantós:**

«A partir d'aquell moment va començar un crit ininterromput durant tres dies, que era tan terrible que no es podia sentir sense horror fins i tot a través de dues portes.»<sup>19</sup>

**I just en el moment de morir es pregunta:**

«—I la mort? On és?

Va buscar la seva antiga i habitual por de la mort i no la va trobar. On era? Quina mort? No hi havia por, perquè tampoc hi havia mort.

En comptes de mort hi havia llum. [...]

—S'ha acabat! —va dir algú damunt seu.



Ell va sentir aquestes paraules i les va repetir dins la seva ànima. "La mort s'ha acabat", es va dir. "Ja no hi és."

Va aspirar aire, es va aturar a mig sospir, es va estirar i va morir.<sup>20</sup>

### 3. Anàlisi sobre la gestió paternalista de la informació i l'acompanyament compassiu en el procés de malaltia i mort d'Ivan Ilitx

*La mort d'Ivan Ilitx* és una novel·la magnífica per adonar-se de les conseqüències negatives que genera el paternalisme en l'atenció als malalts, i sobretot en els malalts moribunds. La conspiració del silenci a la qual està sotmès Ivan Ilitx esdevé el seu principal turment. Però la novel·la, com molt bé assenyala Warren T. Reich, també és un text que ofereix «un retrat magistral del que significa la companyia i la cura als moribunds».<sup>21</sup> El que pretenem, doncs, en aquest apartat, és analitzar aquests dos aspectes: el paternalisme en la gestió de la informació i com acompanyar i tenir cura d'un malalt, ja sigui moribund o no. En la primera part es tractarà d'analitzar l'actitud paternalista dels professionals, que compten amb la complicitat de la família, amb l'objectiu de justificar un canvi de model que respecti l'autonomia del malalt. En la segona part es tractarà de presentar un model de tenir cura, encarnat per Gueràssim, que motivi a l'adhesió dels professionals de la salut, per millorar la seva pràctica professional, especialment en la dimensió ètica.

#### 3.1. La gestió paternalista de la informació

El paternalisme ha estat una pràctica habitual en la llarga tradició mèdica occidental, i les seves arrels són tan profundes que encara avui trobaríem casos semblants als d'Ivan Ilitx. La novel·la de Tolstoi presenta un exemple paradigmàtic d'aquest model paternalista que «considera els malalts com a incapacitats mentals, i per tant com a persones

que no poden ni han de decidir sobre la seva pròpia malaltia».<sup>22</sup> Cal dir però que el paternalisme, la usurpació de la veritat i de la capacitat de decidir, no té una finalitat malèfica en medicina, ans al contrari, pretén —encara que sovint no ho aconsegueixi— fer més suportable la malaltia. Tolstoi, més enllà de la seva mala concepció dels metges i de la medicina en general, reproduïx en el seu relat els patrons habituals de la relació metge-pacient dels seus temps.

*La narració de Tolstoi, escrita ara fa 125 anys, assoleix avui la seva màxima actualitat pel que fa al respecte a l'autonomia del pacient, un principi bàsic en moltes concepcions de la bioètica, i un eix central en la relació sanitària*

Ivan Ilitx des de la seva primera visita mèdica volia saber si el seu estat era greu o no, però el primer metge que l'atén considera que la pregunta que li adreça el malalt és inoportuna. Tanmateix el metge defugint la pregunta no s'adona que genera una reacció de ràbia, primer, i després de por, en el malalt. Però Ivan és un home tossut i decidit a saber, i ho torna a intentar. Vol saber si la seva malaltia és perillosa o no. Novament el metge defuig la pregunta, i amb un llenguatge científic, complicat i confús va parlant per silenciar la necessitat de veritat d'Ivan Ilitx. La visita amb un altre doctor segueix el mateix patró paternalista. Fins i tot un altre metge a qui consulta Ivan quan la malaltia ja és força avançada li promet que es posarà bo. El malalt desconcertat per la manca d'informació arriba —tot sol— a la conclusió que està molt greu i es morirà, però no ho pot compartir amb ningú. Aquesta situació, o millor dit, aquesta mentida compartida —promoguda pels metges i acceptada per la família— esdevé una tortura per a Ivan Ilitx, perquè

el condemna a la més extrema solitud, i aquesta solitud augmenta el seu dolor físic i psicològic.

Tolstoi, ja en el seu temps, estava fent una crítica radical als metges, i de retruc a la família d'Ivan, per la seva incapacitat de sentir compassió per un malalt que està a les portes de la mort. L'autor de la novel·la mostra el patiment que genera el paternalisme, i com la incomunicació i la mentida destrueixen les relacions. El rus sense haver viscut l'esclat dels drets humans, ni molt menys l'aparició de les declaracions de drets dels pacients, que subratllen sobretot l'autonomia del malalt, aposta per un model de relació que respecti la voluntat del malalt a tenir informació, això és, a saber la veritat. Per Tolstoi, ocultar la informació, a una persona que desitja conèixer la veritat, no fa altra cosa que «enverinar» la crueltat de la pròpia situació, i per això l'autor de *La mort d'Ivan Ilitx* proposa un nou model de relació. I el paradigma d'aquest model és Gueràssim, el criat. Gueràssim és l'únic que entén Ivan Ilitx, és l'únic que el cuida amb delicadesa i sensibilitat i, sobretot, és l'únic que és sincer i no menteix. Gueràssim reconeix amb la màxima naturalitat que el seu amo «dèbil i consumit» s'està morint i no «creu necessari amagar-ho». I aquesta actitud és, precisament, la que més consola Ivan Ilitx.

La narració de Tolstoi, escrita ara fa 125 anys, assoleix avui la seva màxima actualitat pel que fa al respecte a l'autonomia del pacient, un principi bàsic en moltes concepcions de la bioètica, i un eix central en la relació sanitària. En aquest sentit, la novel·la russa del segle XIX s'alinea perfectament amb les grans declaracions de la bioètica i amb les normes jurídiques vigents del biodret.

#### 3.2. L'acompanyament de Gueràssim: un model de tenir cura

Tolstoi descriu la malaltia d'Ivan Ilitx com a quelcom «terrible» tant a nivell físic com psíquic, però de la mateixa manera que s'esforça en mostrar la ca-

ra més desagradable de la biologia i les relacions humanes, també dibuixa la seva cara més amable. En la novel·la l'escriptor rus vincula les relacions humanes amb l'estat de salut del malalt. Mentre la presència dels metges i la família genera un fort rebuig en Ivan Ilitx i no poden fer res per alleugerir el seu dolor, Gueràssim aconsegueix que Ivan es trobi bé al seu costat i fins i tot pot calmar —i, en alguns moments, fer desaparèixer— el seu dolor.

A partir dels dos fragments seleccionats en l'apartat anterior, en els quals Tolstoi presenta la relació entre Ivan Ilitx i Gueràssim, veurem quines són les actituds ètiques que formen part d'aquest model del tenir cura que trobem en *La mort d'Ivan Ilitx*, i que poden ajudar els professionals de la salut en la millora de l'exercici de la professió, sobretot en l'aspecte ètic.

Gueràssim, en contraposició als metges i a la família d'Ivan, és un model d'humanitat i la personificació de la bondat. En els fragments seleccionats es desgranen les actituds ètiques del cuidador d'Ivan. Gueràssim és alegre, tranquil, bondadós, discret, comprensiu, sensible, traçut, servicial, atent, sincer... Gueràssim té totes les qualitats per convertir-se en un bon cuidador. Per això, la manera de fer de Gueràssim «commou» Ivan Ilitx, i en la seva situació de vulnerabilitat només «està bé amb ell».

Tolstoi diu que «el secret de la felicitat no és fer sempre allò que es vol, sinó estimar sempre allò que es fa». Gueràssim és un model de persona que estima allò que fa, i això es manifesta a través del seu rostre, sempre alegre, tranquil i somrient davant Ivan Ilitx. Gueràssim és tan humà que considera natural, gairebé instintiu, cuidar la persona que està malalta. Per això, quan Ivan Ilitx s'estora de veure el seu criat fent una feina tan desagradable amb tanta naturalitat, Gueràssim li respon: «Oi que estàs malalt? Doncs per què no t'he d'ajudar?». I l'ajuda de Gueràssim és sublim: és discret per no violentar el malalt en situacions compromeses, és servicial

i atent en tot moment, ja sigui per sostenir les cames a Ivan, o bé per escoltar-lo, és sensible en qualsevol acció que decideix portar a terme, i no li escatima el temps, no el cuida a corre-cuita, sinó que li dedica l'estona que necessita el malalt. I el més important, com ja hem vist, el criat és sincer amb el seu amo.

L'escriptor rus, possiblement sense ser-ne conscient, va dibuixar en la seva novel·la un model de tenir cura. En aquest sentit, es podria fer perfectament una aplicació de les quatre dimensions del cuidar de J. Tronto:<sup>23</sup> 1) Gueràssim es cuida d'Ivan Ilitx en el sentit que es preocupa i s'interessa pel seu estat de salut i està atent a les seves necessitats; 2) Gueràssim assumeix la responsabilitat de fer alguna cosa perquè Ivan Ilitx estigui millor; 3) Gueràssim actua amb competència. Posa totes les seves capacitats al servei de l'atenció a Ivan Ilitx, i 4) Gueràssim estableix un procés de *feedback* amb Ivan Ilitx que li permet captar amb claredat que el malalt se sent cuidat de la manera correcta. Tant és així que fàcilment Ivan manifesta el seu agraïment a Gueràssim. «Gràcies», diu Ivan a Gueràssim. I afegeix: «que bé que ho fas tot, amb quina traça».

La personalitat moral de Gueràssim representa el contrapunt a la indiferència dels metges i la fredor amb la qual el tracten familiars i amics. Gueràssim era un dels criats més humils de la casa i estava acostumat a fer les feines més dures i desagradables. I aquest criat insignificant esdevé la persona més significativa per a Ivan Ilitx. Gueràssim no pot salvar la vida d'Ivan, però sí que humanitza la poca vida que li queda i procura que mori amb la dignitat pròpia d'una persona.

#### REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES:

1. Corbet Ch. La literatura rusa. Barcelona: Vergara; 1958. p. 152.
2. López-Morillas J. Nota preliminar. En: Tolstói. La muerte de Ivan Ilich. Hadyi

- Murad. Madrid: Alianza Editorial; 2011. p. 13.
3. Nabokov V. Curso de literatura rusa. Barcelona: RBA Libros; 2010. p. 364.
4. Barba C. Tolstoi, un clásico muy bien atendido. La Vanguardia. Dimecres 29 de desembre de 2010; Suplement Cultura/s: 10.
5. Torralba F. Antropología del cuidar. Madrid: Fundación Mapfre Medicina – Institut Borja de Bioètica; 1998. p. 365.
6. Gilles D. Tolstoi. Barcelona: Juventud; 1963.
7. Nabokov V. Curso de literatura rusa. Barcelona: RBA Libros; 2010. p. 365.
8. Tolstoi L. La mort d'Ivan Ilitx. Barcelona: Edicions 62; 2008. p. 34.
9. Tolstoi L. La mort d'Ivan Ilitx. Barcelona: Edicions 62; 2008. p. 35.
10. Tolstoi L. La mort d'Ivan Ilitx. Barcelona: Edicions 62; 2008. p. 41.
11. Tolstoi L. La mort d'Ivan Ilitx. Barcelona: Edicions 62; 2008. p. 41-42.
12. Tolstoi L. La mort d'Ivan Ilitx. Barcelona: Edicions 62; 2008. p. 42.
13. Tolstoi L. La mort d'Ivan Ilitx. Barcelona: Edicions 62; 2008. p. 45.
14. Tolstoi L. La mort d'Ivan Ilitx. Barcelona: Edicions 62; 2008. p. 51.
15. Tolstoi L. La mort d'Ivan Ilitx. Barcelona: Edicions 62; 2008. p. 58-61.
16. Tolstoi L. La mort d'Ivan Ilitx. Barcelona: Edicions 62; 2008. p. 61-63.
17. Tolstoi L. La mort d'Ivan Ilitx. Barcelona: Edicions 62; 2008. p. 66, 68.
18. Tolstoi L. La mort d'Ivan Ilitx. Barcelona: Edicions 62; 2008. p. 80.
19. Tolstoi L. La mort d'Ivan Ilitx. Barcelona: Edicions 62; 2008. p. 83.
20. Tolstoi L. La mort d'Ivan Ilitx. Barcelona: Edicions 62; 2008. p. 85.
21. Reich W. T. El arte de cuidar a los moribundos. En: Morir con dignidad: Dilemas éticos en el Final de la Vida. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud / Doce Calles; 1996. p. 85.
22. Gracia D. Fundamentos de Bioética. 2a ed. Madrid: Triacastela; 2007. p. 43
23. Tronto J. Moral boundaries: a political argument for an ethic of care. New York: Routledge; 1993.

## Consento, llavors existeixo

Marzano M. *Consiento, luego existo. Ética de la autonomía*. Barcelona: Proteus; 2009. p. 204.

El principi d'autonomia s'ha anat incorporant en la relació clínica de forma progressiva en la tasca assistencial. Encara que el seu aterratge en l'atenció sanitària va tenir lloc bastant després que es concretés en el nostre país l'anomenat Consentiment Informat en la Llei General de Sanitat del 1986, ningú no discuteix actualment que les decisions sobre els procediments i els tractaments destinats a lluitar contra les malalties i a millorar la salut i el benestar de les persones han de basar-se en els valors dels destinataris d'aquestes decisions.

Sol haver-hi consens sobre el que es considera una acció autònoma. Per la seva validesa ètica i legal. Seguint el que s'ha comentat, cal garantir que la persona disposi d'una informació prèvia adient, que tingui comprensió dels procediments proposats i, en darrer terme, que es compati amb voluntarietat del subjecte.

El Consentiment Informat (CI) és el procediment que cal aplicar per respectar l'autonomia del malalt en qualsevol intervenció, ja sigui diagnòstica o terapèutica. Cal veure el consentiment, en definitiva, com un procés comunicatiu i deliberatiu entre els professionals i els pacients, en el decurs del qual els darrers —convenientment informats— assumeixen la decisió d'acceptar o no els procediments que se'ls proposa per afrontar el problema de salut que els afecta. Posteriorment, amb l'objectiu de deixar constància de la seva decisió, se signarà documentalment —pels procediments que calgui— el formulari de CI.

Per a molts professionals, malauradament, aquest deure s'ha convertit en un procediment legal per legitimar determinades accions diagnòstiques o terapèutiques que cerquen, això sí, el benefici del subjecte.

Però, fins a quin punt som autònoms? Sabem que la capacitat de decidir es troba limitada en les situacions de malaltia, quan els temors sobre el futur, el patiment, la dependència, la pròpia mort, apareixen sovint de forma força sobtada. És per això que molts autors matisen les possibilitats de l'expressió de l'autonomia.

Michela Marzano, una jove filòsofa italiana, arrelada a França i vinculada al Centre de Recherche Sens, Ethique, Société (CNRS), treballa des de fa anys en l'àmbit de l'ètica aplicada i la filosofia política. En l'obra *Consento, llavors existeixo*, publicada en francès l'any 2006, l'autora qüestiona si el fet de consentir és suficient per ell mateix per considerar-lo moralment legítim. Justificar un acte o una conducta després d'haver consentit, sense interrogar-se sobre les capacitats o les possibilitats d'expressió de la pròpia autonomia, no li sembla suficient.

No es pot ignorar que el consentiment s'inscriu sempre en la realitat d'allò viscut, inscrit —com deia Freud— en la fragilitat d'una existència marcada pels límits de la finitud i la dependència. Totes les decisions que prenem es veuen sovint influenciades pel context al qual pertanyem i per les pressions a les quals estem sotmesos.

L'autora examina amb deteniment, en els primers capítols, les arrels filosòfiques i polítiques de l'autonomia i les paradoxes que envolten el consentiment. Així, afirma que no podem oblidar que l'experiència de la dependència és, per als humans, més primerenca que la de la pròpia llibertat.

Dedica un capítol a examinar el consentiment en la sexualitat. Afirmada des de fa anys com una dimensió de l'autonomia personal, Marzano contempla diferents escenaris com el de la prostitució o les relacions sadomasoquistes, tot exposant i comparant arguments del món jurídic i de l'ètica.

Analitza en un altre capítol els sentiments dels pacients en l'ètica clínica, des dels inicis de la tradició del paternalisme mèdic a les relacions sanitàries actuals, on l'autonomia dels ciutadans hi té un paper preeminent i indiscutible.

De manera àgil, en un terreny i amb un llenguatge ben conegut pels professionals, examina diversos aspectes com l'asimetria en la relació clínica, el valor de la confiança, l'eutanàsia i la donació d'òrgans. Així, es pregunta si hem de qüestionar-nos en ocasions sobre les contingències que poden impulsar una persona a consentir quelcom malgrat les seves conviccions i creences personals.

Com altres autors i autores del nostre país, creu que la nostra és una autonomia fràgil, necessitada, sovint, d'ajuda, ja que les relacions d'interdependència determinen més la realitat de les decisions que no pas una elecció pretesament sobirana, sense la modulació dels determinants socials, culturals, econòmics i psicosocials.

La imposició paternalista d'una determinada concepció del bé té el risc de deslegitimar el consentiment. El diàleg obert i honest amb els pacients sobre els procediments que se'ls proposa, amb la disposició per aclarir dubtes en una deliberació conjunta, promourà les decisions autònomes que legitimen el consentiment.

Després de la lectura de l'obra, és difícil no qüestionar-se la rutina amb la qual els professionals assistencials obtenim, molt sovint, l'acceptació verbal o escrita dels pacients en els procediments destinats a millorar el seu estat de salut.

**Joan Padrós i Bou**

Metge internista.  
Fundació Hospital Asil de Granollers.  
jpadros@fhag.es

«El camí d'una vida serena passa necessàriament per una existència autònoma, que obeeixi a les conviccions i als valors de cadascú. No es pot accedir a una vida meravellosa si s'està orientat des de l'exterior conformant-se a objectius i creences que no es comparteixen i que, per tant, no arriben a interioritzar-se. Però llavors, què s'ha de dir quan algú no té la possibilitat de disposar dels recursos materials, culturals o socials que li permetrien realment avaluar les diferents concepcions de la vida? Què dir quan les condicions són tals que no es tenen instruments necessaris per formar, examinar o revisar les seves pròpies condicions? Com oblidar que, a vegades, l'individu dona el seu consentiment a alguna cosa sense saber gaire bé per què, que a vegades queda entrampat per la seva pròpia elecció i que finalment, a vegades, s'inscriu en la repetició d'alguna cosa que se li escapa i de la qual no arriba a alliberar-se?»

Nombroses decisions, accions, eleccions es prenen i es porten a terme sense una finalitat precisa, sense que entrin en l'interior d'un projecte determinat. Moltes altres es realitzen perquè algú se sent obligat a complir amb cert deure o a correspondre a certa imatge. [...] Qualsevol decisió que es pren es defineix certament en funció de les preferències que es puguin tenir, però aquestes mateixes preferències sovint estan condicionades pel context al qual pertanyen i per les pressions a les quals estan sotmeses.»

Marzano M. Consiento, luego existo. Ética de la autonomía. Barcelona: Proteus; 2009. p. 40-42.

**I Congrés Nacional de Responsabilitat Mèdica: «Medicina i dret: Cap a una sinergia positiva».** L'Associació Espanyola de Defensa Mèdica promou i patrocina aquest congrés, que tindrà lloc els dies 26 i 27 de maig a Santiago de Compostel·la (Espanya).

Més informació: <http://www.responsabilidadmedica.es/>

[L'objectiu primordial del congrés és donar resposta a la gran inquietud dels professionals sanitaris davant l'increment de les demandes per responsabilitat professional, i donar a conèixer tant als metges com als centres sanitaris quins són els drets, obligacions i conseqüències jurídiques de l'activitat professional.]

**VIII Congrés Llatinoamericà i del Carib de Bioètica i XII Jornades Nacionals de la Societat Xilena de bioètica: «Bioètica y sociedad en Latinoamérica».** 20 anys de FELAIBE. Tant el congrés com les jornades estan organitzats per la Federació Latinoamericana y del Caribe de Instituciones de Bioética. Tindran lloc del 23 al 25 de juny a Viña del Mar (Xile). Més informació: [www.bioeticachile.cl/felaiibe](http://www.bioeticachile.cl/felaiibe)

[Es pretén analitzar el passat, el present i el futur de la bioètica a Llatinoamèrica. Els països que hi participaran seran: Argentina, Bolívia, Xile, Colòmbia, Costa Rica, Cuba, Equador, Guatemala, Mèxic, Panamà i Perú. Es poden presentar comunicacions sobre la bioètica institucional i social, la bioètica a atenció primària i qüestions ètiques tant de l'inici de la vida com del final de la vida.]

**Jornada de la Universitat d'Estiu Ramon Llull 2011: «La gestió de les emocions en l'àmbit sanitari i social».** La jornada promoguda per l'Institut Borja de Bioètica, en el marc de la Universitat d'Estiu de la Universitat Ramon Llull (URL), tindrà lloc el dia 12 de juliol de 2011 a la Facultat de Comunicació Blanquerna de la URL a Barcelona (Catalunya). Més informació: [bioetica@ibb.hsjdbcn.org](mailto:bioetica@ibb.hsjdbcn.org)

[La jornada consistirà en una justificació sobre la importància de la formació en valors dels professionals de l'àmbit sanitari i social, també es desenvoluparà el marc teòric de la intel·ligència emocional, i s'oferirà un taller sobre consciència i regulació emocional, amb l'objectiu de millorar les capacitats emocionals dels professionals.]

**Conferència anual de l'EACME 2011: «Bioètica des d'una perspectiva intercultural».** Organitzat per Turkish Bioethics Association, Acibadem University School of Medicine i European Association of Centres of Medical Ethics (EACME). La conferència se celebrarà del 15 al 17 de setembre de 2011 a Istanbul (Turquia). Més informació: [www.eacme2011.org](http://www.eacme2011.org)

[L'objectiu és analitzar la interacció entre les qüestions relacionades amb la bioètica i els drets humans, per explorar quins són els valors comuns que possibilitin un diàleg intercultural, i veure quin paper poden tenir els drets humans en una bioètica internacional. Els temes principals d'aquest debat seran: La bioètica i les humanitats. El Conveni Europeu de Biomedicina: una plataforma de diàleg. Drets humans en bioètica: universalisme i particularisme. Qüestions conflictives de la bioètica.]

**X Congrés Nacional de Bioètica «Construint valors en la diversitat».** Organitzat per l'Associació de Bioètica Fonamental i Clínica, tindrà lloc del 6 al 8 d'octubre de 2011 a Pamplona (Espanya). Més informació: [www.asociacionbioetica.com](http://www.asociacionbioetica.com)

[Aquest congrés tindrà com a eix central la reflexió sobre els valors en un context social molt divers, i comptarà amb la participació de grans experts espanyols en bioètica: Adela Cortina, Juan Masiá, Lydia Feito, Diego Gracia, entre molts d'altres.]