

bioètica & debat

TRIBUNA OBERTA DE L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA- Any VIII N. 28

De què parlem quan parlem de bioètica?

El desenvolupament i l'aplicació de les ciències de la vida i de la salut planteja, com ja és sabut, un seguit de qüestions ètiques noves, sorprenents i complexes. Davant d'aquestes qüestions i les seves implicacions individuals i socials sovint hom queda perplex i s'adona que les possibles

respostes no són evidents ni fàcils de trobar i, a més, no hi ha respostes prefabricades. Per tal d'estudiar aquestes qüestions d'una manera rigorosa i metòdica i intentar donar-hi respostes teòriques i pràctiques fonamentades racionalment s'ha creat aquest nou saber anomenat "bioètica".

L'embranchida inicial que va caracteritzar la bioètica responia al desig de posar en marxa un nou tipus de reflexió i una nova pràctica que sigués capaç d'integrar les aportacions de les ciències de la vida i de la salut i els valors humans. Aquest desig té les seves arrels en els anys cinquanta i seixanta, als Estats Units, i comença a brotar amb força l'any 1970, quan tota una colla de científics i humanistes americans s'esforçaran per a tirar endavant aquest projecte de fer dialogar les ciències i les humanitats i s'asseuran a deliberar per a orientar i cercar respostes noves als problemes ètics nous en l'àmbit de les ciències de la vida i les ciències de la salut. L'esforç d'aquests homes pourà l'estímul, d'una banda, en una convergència de factors socials, polítics, econòmics, mèdics... que prenen molt de relleu en la societat americana d'aquell moment i, d'altra banda, en les novetats -i la

seva corresponent càrrega d'ambivalència- aportades per tres grans revolucions, encara avui en plena efervescència: la *revolució biològica* (que dona a l'home un domini sobre la reproducció, l'herència i el sistema nerviós), la *revolució ecològica* (que fa adonar que el creixement econòmic no necessàriament comporta millor qualitat de vida), i la *revolució mèdico-sanitària* (que crea noves tecnologies, promou l'autonomia del pacient i planteja la necessitat d'establir polítiques sanitàries davant l'escassetat de recursos)¹.

Al capdavant de tot aquest moviment, i ja des de primera hora, s'hi posaran dos personatges que reclamen la paternitat d'aquesta nova disciplina: Van Rensselaer Potter, bioquímic i oncòleg, i reconegut per tothom com el creador de la paraula "bioètica" i el primer en usar-la en un article publicat el 1970 i el Dr. André Hellegers, ginecòleg i professor a la universitat de Georgetown (Washington), pioner en introduir la bioètica en l'àmbit acadèmic universitari i de fer-la ressonar en els mitjans de comunicació social. Ambdós representen i promouen, ja des de bon començament, dues visions diferents de la bioètica².

(passa a pàg. 3)

sumari

De què parlem quan parlem de bioètica?..... 1 a 6

L'ètica del cuidar..... 7 a 10

El consentiment informat i la infermeria..... 11 a 12

Més enllà de la notícia:
Infermeria què hi podria dir?..... 13 a 14

Infermeria una professió de futur..... 15

Agenda16



Institut Borja de
Bioètica

TRIBUNA OBERTA
DE L'INSTITUT BORJA
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓ

Núria Terribas i Sala

REDACCIÓ I EDICIÓ

Irina Jurglis Talp

CONSELL DE REDACCIÓ

Francesc Abel i Fabre
Jordi Craven-Bartle
Miguel Martín Rodrigo
Jaume Terribas Alamego

DISSENY GRÀFIC

Elisabet Valls i Remolí

COL·LABORADORS

Ester Busquets i Alibés
Lídia Feito Grande
Anna Iglesias i Sallés
Joan Mir i Tubau
E.U.I. Sant Joan de Déu

IMPRÈS A:

J N P

ISSN 1579-4857

DIPÒSIT LEGAL: B-29604-99

EDITAT PER:

Institut Borja de Bioètica,
Fundació Privada

Bioètica a infermeria

Trenta anys després del naixement de la bioètica, infermeria no sembla pas haver desplegat –ni de bon tros!– les seves potencialitats en aquest camp. Potser una de les diverses causes que ha contribuït a aquesta anomalia és el fet que, massa vegades i erròniament, s'ha tendit a pensar –i fins i tot a escriure– que la bioètica era la formulació moderna de la clàssica ètica mèdica, i que per tant, la bioètica era un afer reservat únicament i exclusiva als metges. Però ni la bioètica és pot confondre amb l'ètica mèdica, ja que la primera és molt més àmplia que no pas la segona, ni la bioètica és patrimoni dels metges, perquè aquest nou saber, nascut als Estats Units, necessita l'aportació de les més diverses disciplines: biologia, medicina, infermeria, filosofia, dret... L'exclusió (o autoexclusió) d'algun d'aquests sabers solament pot contribuir a l'empobriment del debat bioètic.

Aquest número de *Bioètica & debat*, dedicat a la infermeria, té per objectiu tornar a fer prendre consciència, un cop més, que els professionals d'infermeria han d'intervenir, des de la seva especificitat, en l'estudi i resolució de les qüestions ètiques generades pel desenvolupament i l'aplicació de les ciències biològiques i biomèdiques. Infermeria, doncs, s'ha d'implicar més en el debat bioètic tant per enriquir la infermeria com la bioètica.

L'estructura d'aquest número de *Bioètica & debat* és la següent: En primer lloc hem intentat donar una visió panoràmica sobre la bioètica. Per això en l'article *De què parlem quan parlem de bioètica?* s'explica breument en què consisteix aquesta jove disciplina: quins han estat els factors que han intervingut en la seva gènesi, quins continguts estudia, quins criteris i quines metodologies fa servir en la presa de decisions, a on es fa bioètica, etc... En segon lloc trobarem una reflexió sobre *L'ètica del cuidar*, ja que avui hi ha tot un corrent de pensament que insisteix en presentar el cuidar com a característica essencial de la infermeria, i hi veu un filó important de reflexió sobre la identitat de la professió. Tanmateix no cal oblidar que infermeria també ha de desenvolupar altres tasques importants com la investigació, la gestió, la formació... Finalment, i en el tercer lloc d'aquest recorregut, en l'article *El consentiment informat i la infermeria* s'intenta descriure quina és l'aportació que pot fer el professional d'infermeria en el procés de consentiment informat. Endemés volem subratllar que tot i l'actualitat d'aquest tema no es pot oblidar que n'hi ha d'altres que també convé que siguin objecte d'estudi per part d'aquest col·lectiu. Infermeria ha de poder participar amb competència i eficàcia en el debat bioètic, fer-hi aportacions significatives i, alhora, no ha de tenir por de deixar-se interpel·lar per les aportacions d'altres disciplines que intervenen en el susdit debat.

Reprenent el fil del començament cal tornar a insistir que, fins ara, i en els nostres verals, l'aportació d'infermeria a la bioètica creiem que ha estat pobra i insuficient. Si això és així, convé que, en endavant, infermeria maldi per assolir un nivell de reflexió com més rigorós millor i es convenci que amb aquest equipatge pot participar en el diàleg bioètic en igualtat de condicions amb les altres disciplines. D'aquesta manera als professionals d'infermeria se'ls reconeixerà sense regateigs el dret de participar en la construcció de la bioètica. Heus ací un repte difícil, però prou atractiu perquè infermeria se'l faci seu.

(ve de pàg. 1)

Segons Potter, la supervivència de la humanitat i l'equilibri del nostre ecosistema estan en perill. Per això cal adquirir una nova saviesa que ens proporcioni el coneixement de com usar el coneixement. I a aquesta nova saviesa Potter l'anomena "bioètica". Per tant, Potter dona a la bioètica un enfocament globalitzador, posa l'accent en la vida en el seu sentit més ampli. Hellegers, en canvi, entén la bioètica en un sentit diferent i més restringit. Segons ell, la bioètica s'ha de centrar en les qüestions ètiques de la pràctica clínica i la investigació biomèdica. Per tant, Hellegers, a diferència de Potter, dona a la bioètica un enfocament biomèdic, posa l'accent en la salut més que no pas en la vida en el seu sentit més ampli. Aquesta segona visió, la de Hellegers, que és la majoritàriament acceptada fins avui, quedarà perfectament recollida -i d'alguna manera oficialitzada en la bioètica nordamericana- en la definició de bioètica signada per Warren Reich, un dels primers col·laboradors de Hellegers, i que apareix en l'"Encyclopedia of Bioethics" (1978 i 1995), una obra de bioètica que va assolir de seguida un gran prestigi: "*La bioètica és l'estudi sistemàtic de la conducta humana en l'àrea de les ciències de la vida i de l'atenció a la salut, examinant aquesta conducta a la llum dels valors i dels principis morals*".

D'aleshores ençà la reflexió i la pràctica bioètiques s'ha anat centrant en tres àmbits principals: la clínica (tot el que fa referència a la relació entre els malalts i els professionals sanitaris); la recerca en subjectes humans (les condicions que hauria de complir la investi-

gació en éssers humans); i les polítiques de salut (la distribució equitativa dels recursos sanitaris per tal de prevenir, protegir i restablir la salut dels ciutadans)³. Però la bioètica, a més d'interessar-se per aquestes qüestions ètiques relacionades més directament amb la biologia i la medicina, també s'interessa per la vida en general i els aspectes ètics que hi van lligats. Per tant, la bioètica recorda que en l'àmbit més ampli i global del medi ambient, la qualitat de vida i els problemes de creixement de la població també hi ha preguntes interessants a fer-se i, sobretot, decisions ètiques a prendre.

■

El desenvolupament i l'aplicació de les ciències de la vida i de la salut planteja, com ja és sabut, un seguit de qüestions ètiques noves, sorprenents i complexes.

■

De definicions de bioètica n'hi ha moltes i cadascuna accentua uns aspectes i en deixa altres en la penombra. Nosaltres creiem que una bona resposta a la pregunta "de què parlem quan parlem de bioètica?" hauria d'incloure aquests punts essencials: 1) La bioètica és un nou saber que té un aspecte teòric i un de pràctic que són inseparables. L'aspecte teòric recorda que la bioètica és una reflexió d'ordre ètic: un procés de raonament que cerca fonamentar els judicis morals. L'aspecte pràctic recorda que la bioètica és un procediment de presa de decisions: un mètode que, conjugant fets i valors, ajuda a prendre decisions racionals, raonables i prudents. Per tant, la bioètica, dins l'àmbit de l'ètica, cal situar-la en la llista de les anomenades "ètiques aplica-

des". 2) La bioètica, tant en la seva reflexió com el seu mètode de treball, és essencialment *multidisciplinar* i *interdisciplinar*. Amb aquestes dues paraules es vol dir que la bioètica per a comprendre millor els problemes que es volen estudiar promou el diàleg entre sabers diversos i fa que aquests sabers interaccionin entre ells, es fecundin mútuament, i així es pugui arribar a prendre les millors decisions possibles. 3) El saber bioètic té per objectiu *clarificar i resoldre les qüestions de tipus ètic* que plantegen els avenços de les ciències de la vida i de la salut i les seves aplicacions i tenint en compte que les respostes que es donaran a aquestes qüestions tindran una incidència en la societat present i futura i en el seu sistema de valors.

■

El saber bioètic té per objectiu clarificar i resoldre les qüestions de tipus ètic que plantegen els avenços de les ciències de la vida i de la salut

■

Ara que ja sabem quin tipus de saber és la bioètica és l'hora de fixar-nos en els continguts, en els temes que estudia, els quals abasten un camp molt ampli. Tot i que la unanimitat no és pas total, -hi ha temes que són considerats més específics de la bioètica que altres- se sol establir una classificació per blocs i a dins de cada bloc s'hi posa la llista de temes concrets. Una classificació possible seria la següent: a) Intervencions en l'inici de la vida humana, en el seu desenvolupament i en el seu final. b) Intervencions en éssers i medis vivents no humans. c) Problemes entorn del repartiment dels

recursos sanitaris en l'àrea de salut. En l'estudi dels temes concrets corresponents a cada bloc es planteja la pregunta ja clàssica en bioètica: "Tot el que és tècnica-ment possible de fer, és acceptable èticament?". I les possibles respostes, la bioètica les elabora en el marc que li és propi: el diàleg entre la racionalitat científico-tècnica, la racionalitat ètico-filosòfica i la racionalitat jurídic-política, tres racionalitats que són diferents (pluridisciplinarietat), però que la bioètica s'esforça a fer interaccionar (interdisciplinarietat).

■
La racionalitat científico-tècnica -anomenada també racionalitat instrumental- és la racionalitat dominant actualment, separa fets i valors, separa les recomanacions tècniques de les orientacions de la conducta.
 ■

La racionalitat científico-tècnica -anomenada també racionalitat instrumental- és la racionalitat dominant actualment, separa fets i valors, separa les recomanacions tècniques de les orientacions de la conducta; l'objectiu és assolir la màxima eficàcia i es prescindeix dels valors i dels fins. "Els fins que haurien de guiar les nostres vides -remarca amb molt d'encert un pensador crític envers aquest tipus de racionalitat- queden eclipsats per l'exigència d'obtenir el màxim rendiment". La racionalitat ètico-filosòfica, en canvi, es fixa en els valors, en el que és èticament bo i per això considera que els mitjans s'han de sotmetre als fins. Cal preguntar-se sobre la licitud o il·licitud dels diversos fins que volem obtenir, sobre l'home i la so-

cietat a la qual volem tendir i sobre les normes que han de regular la convivència humana. A la *racionalitat jurídic-política* li pertoca -sovint, havent de salvar la forta pressió de l'opinió pública- pensar i fer propostes per a omplir el buit jurídic que es fa evident davant certs avenços en biomedicina. D'altra banda, ha de pensar i proposar els mínims ètics per a regular la convivència i promoure el bé comú, en una societat que és plural i té diferents ideals de vida bona. Tancar-se en algun d'aquests tipus de racionalitat és negar, ja d'entrada, la possibilitat del diàleg i per tant la possibilitat de fer bioètica. Intentar fer dialogar aquestes tres racionalitats i interrelacionar-les és un objectiu prioritari en bioètica.

■
Aquests quatre principis són una forma d'afirmar els drets fonamentals a la vida (no maleficència i beneficència), a la llibertat (autonomia) i a la igualtat (justícia), és a dir, recorden l'exigència ètica fonamental de fer el bé i evitar el mal.
 ■

Davant la dificultat, molt accentuada avui, de determinar els principis últims que han de regir la nostra conducta en l'àmbit de les ciències de la vida i de la salut i de les seves aplicacions, la bioètica americana, la bioètica dominant fins el dia d'avui, deixa en un segon pla la recerca d'una fonamentació racional que valgui universalment i, guiada pel seu pragmatisme, recorre als anomenats principis ètics de segon nivell. Hom té la convicció que, a partir d'aquests principis és més fàcil d'entendre's i arribar a un consens a l'hora de

prendre decisions ètiques. De principis de segon nivell n'hi ha diversos, però la bioètica dels E.E.U.U. ha privilegiat aquests quatre: *no maleficència, beneficència, autonomia i justícia*. Són els quatre principis de la bioètica que s'han fet cèlebres, i d'ús indispensable, en la reflexió i en la pràctica bioètica.

■
El principi de beneficència vol dir fer el bé, però tenint en compte que aquest bé no és independent de l'autonomia de l'individu al qual es vol fer el bé.
 ■

I, aquests quatre principis, d'on han sortit? Al darrera d'aquests principis hi ha una tradició mèdica i filosòfica i tenen el seu origen en fonts diverses i fàcilment identificables: en la tradició de la deontologia mèdica (els principis de *no maleficència i beneficència*) i en la tradició judeo-cristiana i en l'ètica filosòfica (els principis d'*autonomia i justícia*). I, d'altra banda, aquests quatre principis són una forma d'afirmar els drets fonamentals a la vida (*no maleficència i beneficència*), a la llibertat (*autonomia*) i a la igualtat (*justícia*), és a dir, recorden l'exigència ètica fonamental de fer el bé i evitar el mal. A l'hora de definir els quatre principis, la unanimitat no és pas total. Actualment, el seu sentit encara no està ben precisat i és objecte de debat entre els experts en bioètica. Oferim la interpretació més comuna fins avui. El principi de *no maleficència* designa l'obligació de no fer mal a l'altre, tant per acció com per omisió. El principi de *beneficència* vol dir fer el bé, però tenint en compte que aquest bé no és independent

de l'autonomia de l'individu al qual es vol fer el bé. El principi d'*autonomia* fa referència a la capacitat del subjecte humà de prendre lliurement i responsable les seves decisions. Finalment, el principi de *justícia* exigeix de tractar a tothom amb la mateixa consideració i respecte⁴.

Endemés d'aquests quatre principis i d'altres referències ètiques, la bioètica fa servir diverses metodologies per tal d'optimitzar la correcció ètica de la presa de decisions en l'àmbit de les ciències de la vida i de la salut. Com se sap, una metodologia és un camí que se segueix per arribar a un determinat objectiu. Totes les metodologies que es fan servir en bioètica comparteixen el mateix objectiu: resoldre problemes i/o dilemes ètics; però es diferencien en els diversos passos a fer: cada metodologia proposa un camí o recorregut propi.

Les metodologies són instruments, eines, per a ajudar els professionals sanitaris a aconseguir que en llur pràctica clínica la correcció tècnica vagi sempre acompanyada de la correcció ètica, això és, que les decisions a prendre, repetim-ho un cop més, siguin decisions racionals, raonables i prudentes.

En l'àmbit nord-americà hi ha dues metodologies que sobresurten, són metodologies diferents i fins i tot oposades, però totes dues són utilitzades a bastament en biomedicina. Es tracta del *mètode principialista* (o *principialisme*) i del corrent *casuista* (o *casuisme*)⁵. Segons el mètode principialista és possible aclarir, i algunes vegades

resoldre, els problemes ètics de la biomedicina si aquests problemes s'analitzen a la llum dels quatre principis de la bioètica. En el pol oposat al mètode principialista sorgeix, també en la bioètica nord-americana, l'anomenat corrent casuista. Es tracta d'un mètode que no parteix dels principis ètics sinó dels casos clínics concrets. Davant d'aquests dos mètodes és recomanable de no caure ni en la "tirania dels principis" ni en "l'abús de la casuística".

A Europa les metodologies intenten compaginar la recerca de fonaments -la preocupació pròpia de la tradició filosòfica i ètica europea,- amb l'utilitarisme i pragmatisme anglosaxó⁶: és a dir, es tenen en compte els principis, però també les conseqüències dels actes i, a partir d'aquesta complementarietat, s'intenta que les decisions o opcions que es prenen siguin justificades. Entre aquest tipus de metodologies caldria esmentar, com a més significatives entre nosaltres, la del Dr. Francesc Abel i la del professor Diego Gracia i d'alguns dels bioeticistes afins al seu pensament. Les metodologies són instruments, eines, per a ajudar els professionals sanitaris a aconseguir que en llur pràctica clínica la correcció tècnica vagi sempre acompanyada de la correcció ètica, això és, que les decisions a prendre, repetim-ho un cop més, siguin decisions racionals, raonables i prudentes.

Un altre instrument important al servei de la bioètica són els anomenats comitès d'ètica o de bioètica⁷. En general, els podem definir com un grup multidisciplinar, és a dir, un conjunt de persones expertes en diversos sabers (medicina, biologia, filosofia,

dret...) que, des de la diversitat professional i ideològica, i a través d'un diàleg interdisciplinar, estudia les qüestions ètiques que planteja el desenvolupament i l'aplicació de les ciències de la vida i de la salut amb l'objectiu de donar respostes fonamentades racionalment.

Els Comitès d'Ètica Assistencial són de caràcter consultiu, i ajuden a analitzar els problemes ètics que puguin sorgir en l'àmbit hospitalari, amb l'objectiu en darrera instància de millorar la qualitat assistencial.

Els comitès de bioètica es poden classificar en dos blocs: Per una banda hi ha els comitès que depenen d'una instància nacional o supranacional (com és ara el *Comitè consultatiu nacional d'ètica per a les ciències de la vida i de la salut* (CCNE), creat a França el 1983; el *Comitè director per la bioètica*, fundat el 1985 pel Consell d'Europa; i el *Comitè internacional de bioètica* de l'UNESCO, en funcionament des del 1993. Per altra banda hi ha els comitès que depenen d'una instància local (com és ara els *Comitès d'Investigació Clínica* que vetllen per la correcció metodològica, ètica i jurídica de qualsevol projecte de recerca i els *Comitès d'Ètica Assistencial*, que són de caràcter consultiu, i ajuden a analitzar els problemes ètics que puguin sorgir en l'àmbit hospitalari, amb l'objectiu en darrera instància de millorar la qualitat assistencial.

Massa sovint, davant la complexitat dels problemes ètics que ha d'intentar clarificar i resoldre la

bioètica, s'ha recorregut innecessàriament a demanar auxili al dret.

És cert que la bioètica i el biodret estan estretament relacionats, però també hem de tenir present que pertanyen a esferes o àmbits diferents.

És cert que la bioètica i el biodret estan estretament relacionats, però també hem de tenir present que pertanyen a esferes o àmbits diferents. La bioètica no s'ha de sotmetre al dret, o dit d'altra forma, no s'ha de juridificar⁸, perquè llavors la bioètica queda desdibuixada, i pot fins i tot deixar de ser bioètica. Això no vol dir que ètica i dret hagin de viure ignorant-se mútuament. Com diu encertadament el bioeticista Diego Gracia "el biodret sense la bioètica és cec, i la bioètica sense el biodret resulta buida". Ètica i dret s'han de saber articular, però respectant les peculiaritats de cada disciplina. No es pot confondre legalitat i moralitat. No tot el que és legal és moral, i a la inversa.

La bioètica, més que una disciplina inventada per a posar fre a la ciència i a la tecnologia i així retallar la creativitat dels científics i investigadors ha de ser considerada com una contribució a l'evolució i maduresa ètica de les societats.

Després d'aquesta visió ràpida i panoràmica sobre el conjunt d'aquest nou saber anomenat bioètica, podem dir que la bioètica, més que una disciplina inventada per a posar fre a la ciència i a la tecnologia i així retallar la creativitat dels científics i investigadors

ha de ser considerada com una contribució a l'evolució i maduresa ètica de les societats i una invitació a provar de gestionar d'una manera creativa i responsable la vida humana i la vida en general. Es tracta "de fer l'esforç de prevenir l'imprevisible per a prevenir l'irreversible". I en aquest esforç, ardu però apassionant, hauríem de sentir-nos-hi implicats tots els ciutadans.

ESTER BUSQUETS I ALIBÉS

RESPONSABLE D'INFERMERIA DE L'IBB
PROF. BIOÈTICA UNIVERSITAT DE VIC

JOAN MIR I TUBAU

PROF. BIOÈTICA UNIVERSITAT DE VIC
MÀSTER EN BIOÈTICA

Notes bibliogràfiques:

(1) Per a un comentari sobre la transcendència d'aquestes tres evolucions Cf. D. GRACIA, *Fundamentación y enseñanza de la bioética*, Ed. El Bubo, Santa Fe de Bogotá, 1998, p. 12-17. També J. BERNARD, *La bioética*, Debate-Dominos, Madrid, 1994, p. 15ss.

(2) Veure l'ajustada i completa anàlisi que fa d'aquestes dues visions F. ABEL, *Bioética: orígenes, presente y futuro*, IBB-Fundación Mapfre Medicina, Madrid, 2001, p.12, 15-16, 25-37.

(3) Cf. G. DURAND, *Introduction générale à la bioéthique*, Cerf, Québec, 1999, p. 151-161.

(4) Aquests quatre principis a més de ser tractats per diferents bioeticistes es troben àmpliament explicats a: G. HOTTOIS et J.-N. MISSA, *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*. De Boeck Université, Bruxelles, 2001 i en el llibre ja clàssic de T.L. BEAUCHAMP i J.F. CHILDRESS, *Principios de ética biomédica*, Masson, Barcelona, 1998.

(5) A més del conegut llibre de D. GRACIA, *Procedimientos de decisión en ética clínica*, Eudema, Madrid, 1991, resulta interessant consultar T.L. BEAUCHAMP i J.F. CHILDRESS, p. 20-36, 67-94; G. DURAND, p. 60-63, 96-98, 437-452.

(6) Cf. A. KAHN, *Et l'homme dans tout ça? Plaidoyer pour un humanisme moderne*, Nil Editions, Paris, 2000, p. 70-79.

(7) Per a tota la qüestió dels comitès d'ètica: funcions, modalitats, dificultats i possibilitats continuen essent punt de referència obligada les aportacions de F. ABEL en diverses publicacions especialitzades; aquí remetem al seu últim llibre: *Bioética, orígenes, presente y futuro*: p. 44-47, 103-115, 130-137, 195-201; Cf. també l'interessant treball de G. HOTTOIS, "Demande et refus d'un contrôle éthique de la science", p. 105ss in AA.VV, *Contrôler la science?*, De Boeck Université, Bruxelles, 1990.; G. DURAND, p. 491ss.

(8) Veure l'excel·lent article de M. ATIENZA, *Juridificar la bioética en Claves de razón práctica*.

L'ètica del cuidar

Introducció.

L'ètica del cuidar en les professions sanitàries

L'ètica del cuidar és un model de fonamentació que recupera algunes dimensions de la moralitat oblidades o sotmeses al domini de les aproximacions del deure i de la justícia. Tanmateix, la seva novetat no és tan important com se sol pensar. En la història de la filosofia poden citar-se diversos exemples d'autors, com M. Heidegger o P. Ricoeur, que han insistit en la dimensió de sol·licitud i d'atenció a l'altre, com a clau de l'ètica. L'aportació de C. Gilligan al debat sobre el desenvolupament moral, serví com a toc d'atenció, des del punt de vista psicològic i pedagògic, per avisar que els models amb els quals s'estava treballant eren unilaterals. Des de llavors s'ha convertit en un punt de referència obligat, perquè diverses autores han trobat una font d'inspiració i fonamentació per a l'ètica infermera, que necessita amb urgència una reflexió sobre la seva mateixa identitat. L'ètica del cuidar, sol situar-se, doncs, en relació amb l'ètica de la infermeria, tanmateix no d'una manera exclusiva. L'ètica de la infermeria és una ètica del cuidar, perquè el bé intern de la professió és necessàriament el cuidar.¹ No obstant, no és cert el contrari: no tota ètica del cuidar és una ètica de la infermeria.

No és endebades afirmar que l'acte sanitari és, per excel·lència, un acte basat en el cuidar: l'atenció sol·licita a l'altre ésser humà que està malalt, que sofreix, o que pa-

teix alguna "anormalitat" en el sentit de posseir alguna diferència que l'incapaciti d'alguna manera per a realitzar el seu projecte vital. Es tracta d'una labor en la qual es busca el restabliment de la situació de "normalitat" o de salut, o, almenys l'alleujament del sofriment. Però això és incompreensible sense referència a elements com cuidar, atenció, escolta, consol.

■

La tasca professional d'infermeria és una pràctica moral en la qual el cuidar troba la seva màxima vigència. D'aquí que en l'actualitat l'ètica del cuidar sigui un dels punts bàsics de l'ètica infermera.

■

Tanmateix, en els nostres dies tendim a dissociar ambdós elements com si es tractés de dues tasques diferents: la medicina s'ocuparia de la curació dels malalts, mentre que la infermeria tindria per objecte el cuidar-los i atendre'ls. La meta final seria la mateixa, sense cap dubte: el benestar del pacient. Però el bé intern que defineix cadascuna d'aquestes dues professions seria absolutament diferent. Això fa que els dos termes acostumin a presentar-se com a una dicotomia i un binomi de termes oposats, especialment en el món anglosaxó on s'utilitza el joc de paraules: *cure/care*. *Cure* (=curar) seria la tasca de la medicina, saviesa tècnica, habitualment exercida per homes; *Care* (=cuidar) seria la tasca de la infermeria, una pràctica d'assistència caracteritzada per la sol·licitud envers l'altre, habitualment exercida per

dones.

La diferent valoració d'ambdues tasques és ben coneguda: la preeminència de la medicina seria total, ja que la labor d'infermeria és, en aquest esquema, purament subsidiària. A això cal afegir-hi que la distinció de rols per gèneres contribueix a aquesta diferència de valoració en societats tradicionalment sexistes on el paper de la dona s'ha considerat amb freqüència inferior en importància i subordinat al dels homes.

Aquesta distinció entre curar i cuidar difícilment se sosté. La diferenciació ha servit per a justificar una organització institucional que és indefensable en el món actual. La infermeria i la medicina formen part d'un únic acte sanitari, per més que les seves funcions siguin diferents, que siguin diferents els focus d'atenció que cadascuna accentua, que siguin professions amb característiques diverses, i que no puguin confondre's. L'especificitat de cadascuna d'elles no es posa en dubte. Però sí que es posa en dubte diferenciar-les, i això origina dos absurds: o bé l'anulació de la tasca d'infermeria, que quedaria sotmesa a la medicina, com a tasca auxiliar; o bé la distanciació de les dues labors, com si no tinguessin relació, quan, en realitat, a més de complementar-se, ambdues són tasques basades en el cuidar.

Malgrat aquesta coincidència en el cuidar com element que dóna sentit a les tasques sanitàries en el seu conjunt, és clar que la tasca professional d'infermeria és una pràctica moral en la qual el cuidar troba la seva màxima vigència.

D'aquí que en l'actualitat l'ètica del cuidar sigui un dels punts bàsics de l'ètica infermera. Així ho han defensat bona part de les autores que recullen les aportacions de Gilligan, reinterpretant-la des de la perspectiva del nou rol d'infermeria que compleix una tasca del cuidar contraposada a l'aproximació "masculina" de la justícia. En aquest grup se situa, per exemple, N. Noddings, amb una obra que ha obtingut un gran èxit i ha estat aprofitada i desenvolupada per altres autores com V. Tschudin, M.S. Roach, P. Benner o S. Fry.

El punt de partida de Noddings² és la distinció entre el "cuidar natural" i el "cuidar ètic". El primer està basat en una inclinació natural, una resposta afectiva bàsica apresada en el nucli familiar. Des d'aquest cuidar natural, que sorgeix sense esforç, hi ha una expansió dirigida a la preocupació per les altres persones, que donarà lloc al cuidar ètic. El cuidar, doncs, seria quelcom assequible a totes les persones, encara que és més propi de l'experiència femenina, en la mesura que deriva del cuidar rebut. És una preocupació per un mateix que es transforma en cuidar de l'altre i que permet que la relació sanitària sigui un compromís que permeti un creixement personal per part dels qui hi estan implicats. Aquesta idea ha tingut una acollida bastant àmplia, i forma part d'un grup de perspectives de la infermeria que l'entenen com un lliurement a una comunicació intensa amb el pacient, de manera que hi hagi una mútua implicació que possibiliti conèixer-se com a persones i créixer conjuntament.

L'èmfasi en la importància del cuidar en infermeria no s'oposa a

l'afirmació, segons la qual el cuidar fa referència a la tasca pròpia de l'assistència sanitària en general, en quant que emfatitza la dimensió relacional d'aquesta labor. Si l'ètica del cuidar ha servit per a alguna cosa ha estat per a accentuar el fet que una dedicació excessiva en les tasques tècniques pot fer perdre de vista l'element de relació i comunicació humana que hi ha a la base i li dóna sentit. I, per altra banda, la seva insistència en els elements contextuals serveix de contrapunt necessari per a l'ètica de la justícia, que se cenyeix a la preocupació per allò que és universal i per la imparcialitat. En el fons, es tracta d'elaborar una reflexió sobre els fins, i també els mitjans, de les tasques assistencials. La insistència en els procediments pot fer perdre de vista els objectius, els valors que es pretenen salvaguardar. Aquests fins no estan predeterminats, ni són evidents, depenen d'una certa manera de comprendre l'ésser humà, d'unes opcions de valor.

Característiques de l'ètica del cuidar

Com ja s'ha indicat, l'ètica del cuidar és, sobretot, un model ètic que pretén compensar la preeminència de les propostes que s'han imposat majoritàriament des de la Modernitat, aquelles en les quals predomina el que és correcte com a objecte de l'ètica, i en les quals es busca la justícia imparcial i igualitària, i la defensa dels drets, com a base d'uns mínims per a la convivència. En aquests models, denominats de manera global "ètiques de la justícia", la virtut queda restringida a l'àmbit privat, referida a les creences i opcions personals.

El model de justícia permet articular la societat mitjançant la defensa de les idees de llibertat i igualtat que estan en la base dels sistemes democràtics de l'estat de dret, però oblida, o almenys deixa en segon pla, dimensions importants de l'ètica com les emocions, la voluntat, allò afectiu, etc. Aquests són elements que componen la vida moral de les persones, però que no tenen cabuda en un model de fonamentació racional de caràcter lògic i deductivista, en el qual es busca la universalització imparcial.

■

L'ètica del cuidar aconseguix recuperar les emocions per a la vida moral, insistint en què els problemes reals i vitals exigixen prudència, responsabilitat i accions personalitzades, i no una simple anàlisi racional hipotètica

■

L'ètica del cuidar recupera aquestes dimensions, insistint en la incompletesa dels models de justícia i reivindicant la importància ètica que tenen les actituds de comprensió i preocupació per les persones i les seves particularitats. Especialment emfatitza la idea de solidaritat, entesa com a preocupació i responsabilitat per a l'altre, en la convicció que sense solidaritat la realització de la justícia no és possible.

La proposta de C. Gilligan pot situar-se en aquest marc. La novetat de la seva teoria consisteix, per una banda, en establir una connexió amb la qüestió del gènere, i per l'altra, en treballar des de la psicologia del desenvolupament moral. La seva influència ha estat enorme en la psicologia, la filosofia, la te-

oria feminista i en la bioètica, especialment en l'ètica de la infermeria. La seva obra més famosa, *In a Different Voice. Psychological Theory and Women's Development*,³ mostra com el desenvolupament moral de les dones segueix un "patró" diferent al dels homes. Intentant corregir les deficiències percebudes en la teoria del desenvolupament moral del seu mestre L. Kohlberg, Gilligan planteja dilemes morals a homes i dones, amb la finalitat d'observar si les seves respostes difereixen. La conclusió del seu estudi és que els homes tendeixen a analitzar els conflictes morals en funció de drets en pugna, aplicant sistemes d'evaluació imparcial, basats en la llibertat i la igualtat. Per la seva part, les dones tendeixen a enfocar els problemes des d'una perspectiva més relacional, en la qual prima més el compromís i la responsabilitat per les persones, atenent a les seves peculiaritats i situacions concretes.

Gilligan considera que aquests resultats fan veure que les dones tenen una "veu diferent" de la dels homes, que ha estat predominant en la nostra cultura, i es decanta per una recuperació d'aquestes dimensions ètiques que juguen un paper fonamental en les accions de les persones. La seva proposta no és tant una reivindicació feminista, com una manifestació de la necessitat d'una articulació entre ambdós models. La maduresa en el desenvolupament moral té a veure amb un doble vessant: d'una banda, els aspectes relacionats amb el cuidar; la responsabilitat, la coexistencialitat i les relacions, i d'altra banda, els aspectes que tenen més a veure amb la justícia; la imparcialitat, els drets i les regles.

L'ètica del cuidar aconsegueix recuperar les emocions per a la vida moral, insistint en què els problemes reals i vitals exigeixen prudència, responsabilitat i accions personalitzades, i no una simple anàlisi racional hipotètica. Tanmateix, aquesta demanda no és exclusiva de les professions sanitàries, ni es tracta d'una reivindicació de l'aportació femenina a l'ètica, es tracta d'una veritable transformació de la humanitat que suposa un guany irrenunciable avui en dia: la solidaritat. D'aquesta manera és posa en l'àmbit públic el que l'ètica de la justícia havia reclòs a l'àmbit privat: els valors d'atenció a l'altre, el compromís moral davant la interpellació de les persones que necessiten ajuda, i la formació d'actituds de responsabilitat.

La incompletesa del model de cuidar i la necessitat de l'articulació amb el model de justícia

Com ja s'ha indicat, el cuidar, tot i ser important, no és suficient. Un model no pot ser substituït per un altre, sinó que cal que es complementin. En la relació sanitària, pot ser més clarament que en d'altres àmbits, pot veure's com la justícia i el cuidar han d'articular-se, matisant recíprocament les seves demandes i objectius.

Una mala comprensió de la beneficència des de l'ètica del cuidar, podria incórrer a una espècie de "maternalisme" que atemptaria contra el dret a la llibertat d'opció per part del malalt.

El respecte a la individualitat

exigeix que els sanitaris siguin sensibles a les peculiaritats característiques del pacient en tant que persona amb uns valors i un projecte vital. En la relació que estableixin amb ell o ella hauran d'oferir consol i recolzament, escolta i consell, però determinant sempre els béns conformes a la seva llibertat. Una mala comprensió de la beneficència des de l'ètica del cuidar, podria incórrer a una espècie de "maternalisme" que atemptaria contra el dret a la llibertat d'opció per part del malalt. En aquest sentit, l'encontre personal en la relació sanitària, que defensen alguns models d'ètica del cuidar (aplicats a la infermeria) com a "relació total" en la qual es produeix una identificació que resulta gratificant i enriquidora per a totes dues parts, exigiria una atenció desmesurada per part de la infermera (i de qualsevol altre professional sanitari), posaria en perill l'objectivitat en la qual ha de realitzar tasques determinades per la justícia i no per la beneficència, i imposaria un model de realització personal als participants de la relació que no sempre és possible o desitjable. I això no vol dir que no es pugui establir com un màxim propi de les opcions morals de les persones implicades, i que resulti realitzable. Però no pot ser exigible com un mínim de la tasca professional de la infermeria, ni de les professions sòcio-sanitàries en general.

No es pot renunciar al cuidar, com atenció sol·licita a l'altre que requereix ajuda, no és renunciable, però el seu exercici ha de realitzar-se en el marc de la justícia. Una defensa exclusiva del cuidar pot portar a un excés de zel en un mal entès exercici de la beneficèn-

cia que sobrepassi el respecte degut a l'autonomia del pacient, però a més pot entrar en conflicte amb altres principis de rang superior, com la justícia i la no maleficència. L'element del cuidar té aspectes d'exigència de mínims, i també nivells de màxims, i cal no oblidar aquests dos nivells.

Encara que es tendeix a pensar que el cuidar és oposat a la justícia, i que les dues tradicions són diferents perquè els seus accents se situen en perspectives incommunicables entre si, això no és veritat. Ambdós són elements que es necessiten mútuament i una ètica a l'altura dels nostres temps no pot prescindir d'ells. Oblidar el cuidar i l'enfocament més contextual i relacional porta a una ètica excessivament impersonal i freda, que, acollida en els seus principis, no atén la realitat de la vida. Per la seva part, oblidar la justícia i el seu èmfasi en la imparcialitat i en els drets, porta a una ètica dèbil i arbitrària, poc útil per a les decisions més enllà del nivell estrictament individual. Per tant, es tracta de dues aproximacions que han de combinar-se.

La relació interpersonal que es dona en la relació sanitària, permet reconèixer a l'individu, a l'altre, com a força moral que exigeix una responsabilitat. Però l'ampliació d'aquesta responsabilitat més enllà d'aquesta persona, al conjunt de la societat, exigeix la justícia. L'ètica dels drets, basada en la imparcialitat, ha de completar-se amb una ètica de la responsabilitat que accentui i col·loqui en el seu lloc just la diferència. La compassió i el cuidar han de complementar-se amb els pressupòsits universalitzables de justícia, com un contrapunt necessari que marca la

maduresa del desenvolupament moral. Aquesta tensió entre ambdós elements és una manera d'integració de dues experiències diferents però connectades.

■
La compassió i el cuidar han de complementar-se amb els pressupòsits universalitzables de justícia, com un contrapunt necessari que marca la maduresa del desenvolupament moral.
■

Aquesta unió és possible utilitzant la distinció entre ètiques de màxims i ètiques de mínims. D'aquesta manera és possible afirmar que el paradigma de la justícia és buit si es construeix des de la racionalitat aliena a la moralitat que és més rica en continguts i el seu sentit prové d'un ideal de perfecció. Així, el perímetre de la justícia es veu ampliat i completat assolint el seu veritable sentit, doncs aquests dos elements, aparentment dispars, no són simples ornaments per a l'edifici de l'ètica, sinó els veritables pilars de la seva consistència. De la mateixa manera, l'ètica de la sol·licitud i el cuidar, l'ètica de la realització personal, l'autoimposició d'un grau d'excel·lència, són cegues i inviables si no es donen en el marc de la justícia i la universalitat. L'articulació entre ambdós models és una mostra de la riquesa de la vida moral i va més enllà d'una aparent controvèrsia entre l'ètica del cuidar i l'ètica de la justícia.

L'ètica del cuidar és una de les claus de l'ètica dels sanitaris d'avui. La seva insistència en les dimensions d'ajuda i atenció a l'altre enllacen també amb els models d'humanització de l'assistència sanitària. Tanmateix, això no és tot.

L'ètica del cuidar, com es deia al principi, és un model ètic que completa i matisa l'enfocament de la justícia. Es tracta d'una proposta per a la humanitat en el seu conjunt: la convicció de què el sol respecte a la llibertat dels individus i la imparcialitat a l'hora de tractar-los com a iguals, tot i ser fonamentals i bàsics per a la construcció de la convivència, no són suficients per a donar compte de la complexitat dels actes morals, ni presten l'atenció deguda a un element que és també fonamental en el reconeixement de l'altre ésser humà com a persona, la responsabilitat solidària.

LYDIA FEITO GRANDE

DOCTORA EN FILOSOFIA
MÀSTER EN BIOÈTICA
PROFESSORA DE BIOÈTICA
UNIVERSITAT «REY JUAN CARLOS»

Notes bibliogràfiques:

(1) *Les idees aquí expressades s'han desenvolupat amb major amplitud en: L.A. Feixo, "Ètica professional de la enfermeria. Filosofía de la enfermeria como ética del cuidado". PPC. Madrid, 2000.*

(2) *N. Noddings, "Caring: a feminine approach to ethics and moral education". University of California Press. Berkeley, 1984.*

(3) *C. Gilligan, "In a Different Voice. Psychological Theory and Women's Development". Harvard University Press. Cambridge, 1982.*

El consentiment informat i la infermeria

A l'hora de parlar de consentiment informat no és sobrer fer referència, de bon començament, a una colla de textos internacionals, nacionals i locals que posen de relleu la necessitat d'informar i d'implicar el malalt en la presa de decisions. Textos com ara el Codi de Nuremberg (1947), la Declaració Universal dels Drets Humans (1948), la primera Carta de Drets del Malalt (1973), la Carta de Drets del malalt usuari de l'hospital (1984), la Llei General de Sanitat (1986), la Guia de recomanacions sobre el consentiment informat (1997), han jugat un paper important en la gran transformació que ha experimentat la relació sanitària en el darrer mig segle, en la qual la pràctica del paternalisme s'ha d'anar substituint amb el reconeixement de la capacitat de decisió del malalt. Sembla que va ser Montesquieu el qui va dir: "*quan un poble té bons costums, les lleis són senzilles*". Per tant, totes les normatives, totes les indicacions en pro de la informació a la persona, serien molt més senzilles de complir si, ja d'entrada, els professionals sanitaris tinguéssim bons costums, però la pregunta és: Realment els tenim aquests bons costums?

La relació clínica s'ha basat històricament en un esquema totalment paternalista, segons el qual, el metge decidia en nom del malalt. Amb aquesta actitud era impensable d'acceptar que el malalt tingués dret a rebre informació sobre el seu diagnòstic i tractament i, a la vegada, se'l privava de participar en la presa de decisions en matèria de salut. Es potenciava

molt el principi de beneficència, entès en el sentit de fer bé al malalt des del punt de vista de la medicina, i s'ignorava el principi d'autonomia, és a dir, la capacitat de la persona de prendre lliurement les seves decisions. Aquesta actitud paternalista, "protectora", feia que el malalt no pogués exercir la seva autonomia com a persona adulta. També és cert, i en honor a la veritat s'ha de dir, que malgrat tot, existia una veritable confiança per part del pacient envers el "seu" metge, cosa que en l'actualitat, no es pot copsar almenys d'una manera generalitzada. Però cal tenir present que el paternalisme no només era practicat pels metges, sinó per tots els altres professionals de la salut, i entre ells els professionals d'infermeria.

Aquest canvi en la manera de concebre la relació sanitària, és a dir, el fet de voler passar d'un model basat en el paternalisme a un altre on es respecta el principi d'autonomia, exigeix una reflexió àmplia i metòdica sobre quines han de ser les actituds dels professionals de la salut, davant aquesta transformació paradigmàtica, en què el malalt, tot i estar malalt, no pot ser tractat com un menor d'edat, sinó com una persona adulta, i per tant que té dret a ser informada i a exercir la seva autonomia.

Implicació d'infermeria en el procés d'informació i consentiment informat

A casa nostra, un dels documents més coneguts en l'àmbit sanitari, en referència al tema tractat, és la

Guia de recomanacions sobre el consentiment informat, aquest document defineix el consentiment informat (CI) com: "*l'acceptació per part d'un malalt competent d'un procediment diagnòstic o terapèutic després de tenir la informació adequada per poder-se implicar lliurement en la decisió*". Perquè es pugui portar a terme el procés de consentiment informat calen uns requisits bàsics: llibertat de la persona per a poder decidir, haver rebut informació comprensible i en quantitat suficient, capacitat de la persona per a poder comprendre i valorar els riscos i beneficis, i finalment la decisió, que en certs casos conduirà a la signatura d'un document de consentiment informat.

Dins d'aquest nou panorama, infermeria què hi pot fer? Infermeria adquireix un compromís professional i personal en l'acte de cuidar. La relació professional que s'estableix entre la infermera i el pacient/família en aquest acte, està emmarcada per una responsabilitat de caràcter ètic, on de manera òbvia, sorgeixen uns deures i obligacions per infermeria. La comunicació i la informació envers el pacient i les persones que ell indiqui, és un dels deures importants que ha de complir la infermera, i més si tenim en compte que és qui passa més hores i qui està més a prop del malalt. Des de la perspectiva d'infermeria, la informació al malalt és beneficiosa en el sentit que aconsegueix la participació activa del pacient en el seu propi pla de cures, i l'experiència ens demostra que la implicació del malalt en el seu procés de

rehabilitació és la millor garantia per a poder satisfer les seves necessitats bàsiques.

Punts importants en relació a la informació i el CI:

⚡ El CI és una responsabilitat ètica compartida entre tots els professionals:

Ja ha quedat clar que el malalt té dret a rebre informació², per tant, infermeria a més de donar la informació que és pròpia de les seves competències professionals, haurà de vetllar, en bé del malalt, perquè els altres professionals sanitaris, sobretot metges, no ofuguin aquest dret a la informació.

⚡ Per a informar i comunicar-nos amb el pacient i la família, cal tenir unes actituds específiques:

Si som conscients que tenim dificultats per comunicar-nos amb el pacient i/o família, si veiem que ens manquen els coneixements i les habilitats per fer-ho, tenim l'obligació d'esmenar-nos i corregir les nostres mancances, ja que sinó la relació amb el pacient en quedarà afectada, perquè l'atenció assistencial que donarem no serà de prou qualitat.

⚡ Per a informar cal disposar de temps suficient i d'espais adequats:

Sovint la sobrecàrrega de treball, sol ser un dels obstacles, perquè la comunicació infermera-pacient no sigui tan efectiva com seria desitjable. Per a corregir aquesta situació no n'hi ha prou amb justificar-se dient que no hi ha temps, hem de saber argumentar i defensar quines són les prioritats, i analitzar a fons com ens organitzem,

com administrem els recursos... L'espai on es dona la informació també s'ha de cuidar.

⚡ El procés d'informació es porta a terme, dia a dia, per part de tot l'equip interdisciplinari:

Hem de tenir en compte que el consentiment informat és un procés de diàleg que s'ha d'adaptar a les necessitats de cada pacient. Cal recordar la dificultat que viu infermeria quan es troba amb pacients mancats d'informació bàsica sobre el seu procés patològic. Avui dia encara hi ha professionals de la salut que no han incorporat dins el seu hàbit de treball, el fet d'informar el pacient, el de saber treballar el procés d'informació conjuntament amb l'equip de professionals d'una manera participativa, "aprofitant" els recursos de tots plegats, fent de la informació (i sobretot la informació "difícil") un procés planificat, debatut i consensuat... Encara hi ha professionals que no han acabat de fer-se seu el compromís ètic que tots tenim de respectar i promoure l'autonomia del malalt.

Ja per anar acabant, és bo recordar que infermeria gaudeix d'una posició privilegiada per poder actuar com element fonamental en la integració i la pràctica del consentiment informat dins l'àmbit sanitari. Aquesta posició privilegiada li ve donada per la possibilitat d'establir un contacte més continuat, més proper i més intens amb el malalt, sobretot amb aquells malalts hospitalitzats. Aquest apropament condiciona un clima de comunicació més fluid, que permet de conèixer molt millor el malalt, les creences i valors que orienten la seva vida, les seves

opinions, però també de detectar les seves pors, els seus dubtes, la manca d'informació, etc... perquè el malalt s'expressa amb naturalitat davant la infermera. Dins l'estructura sanitària s'observa que el CI encara no s'ha estès de la manera que seria desitjable. Massa sovint el CI s'ha vist més com un requisit legal, que no pas com una manera de respectar el dret a l'autonomia, i d'implicar el malalt en les decisions que l'efecten. Per tant, l'objectiu del CI no és aconseguir la immediata signatura d'un document com a mecanisme de defensa legal, sinó que el CI, en sentit ètic, es basa en un procés de diàleg entre el professional i el pacient, que ha de permetre al malalt d'exercir la seva autonomia.

Els professionals d'infermeria, com a membres de l'equip multidisciplinari, tenen una doble funció: en primer lloc tenen l'obligació de qüestionar les actituds de tots els professionals sanitaris que retallen o no respecten prou la llibertat del malalt; i en segon lloc s'han de comprometre ells a respectar i promoure el dret que té el malalt de ser informat degudament. D'aquesta manera, infermeria, demostrarà—citant Montequieu— que té "bons costums".

ANNA IGLESIAS I SALLÉS

INFERMERA
HOSPITAL DE DIA ONCOLOGIA
HOSPITAL GENERAL DE MANRESA

Cites bibliogràfiques:

(1) *Guia de recomanacions sobre el consentiment informat. Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social, Barcelona, 1997, p. 5.*

(2) *Cf. Drets del malalt. Generalitat de Catalunya, 1984, (article 7), i Ley General de Sanidad, 1986, (article 10, apartats 5 i 6).*

Infermeria què hi podria dir?

Els mitjans de comunicació presenten, i cada vegada amb més freqüència, informacions relacionades amb la bioètica. Així, no és estrany de trobar en les pàgines dels diaris moltes notícies i amplis reportatges sobre temes relacionats amb l'eutanàsia, l'avortament, el clonatge humà o terapèutic, els aliments transgènics, etc... Aquest fet té de bo que posa a la palestra pública tot de qüestions ètiques que efecten d'una manera directa tots els ciutadans i que, per tant, reclamen un debat social seriós i conjunt. Però massa vegades les informacions periodístiques a les quals tenim accés no són prou rigoroses, i això fa que la població, en general poc familiaritzada amb la bioètica, tingui concepcions boiroses i inexactes i, en conseqüència, faci judicis precipitats sobre aquests temes. Això és fàcilment comprovable llegint, per exemple, les nombroses "cartes al director", i en les quals s'opina sobre temes de màxima actualitat en bioètica.

Des d'infermeria s'haurien d'aportar elements de judici que ajudessin a reflexionar sobre les qüestions ètiques que plantegen els avenços científics en el camp de la salut.

Davant d'aquest fet seria desitjable que els professionals sanitaris, generalment amb molt menys poder d'influència que els mitjans de comunicació en aquest camp, prenguessin part, no només en l'educació per a la salut, sinó també en l'educació bioètica de la societat. I aquesta responsabilitat

Les cèl·lules mare

"La meua carta va dirigida als polítics de CiU. No sóc un número, sinó una catalana amb drets i amb somnis. Estic malalta de fibrosi quística i trasplantada de pulmó, però crec que vostès no saben què vol dir això. Vostès no s'ofeguen, ni els seus fills s'ofeguen, ni pateixen l'angoixa pel rebuig d'un òrgan trasplantat, ni són diabètics, ni estan malalts d'Alzheimer, ni tenen càncer... Però han denegat l'ús de les cèl·lules mare per motius moralistes. Prefereixen deixar els embrions congelats, però que morin els nens hospitalitzats sense fer-hi res. Arriba un moment que resant no s'aconsegueix seguir respirant. Si els seus fills estiguessin com jo, potser la seva moral cauria, com cau la fe en vostès de molts de nosaltres. El PSOE pot estar equivocat, fins i tot pot no agradar-me, però si ells aproven l'ús de cèl·lules mare, els votaré."

El Periódico, 26-Març-2002

L'ús de cèl·lules mare

"Aquesta carta no només va dirigida als polítics, sinó també a tots els ciutadans que creuen que utilitzar cèl·lules mare per poder curar malalties és amoral. Un científic que ha treballat amb cèl·lules mare en rates ja ha aconseguit que aquests animals generin insulina. Aquest avanç significa un raig d'esperança per a molts diabètics, com el meu fill i la meua neboda. No obstant, algunes persones no veuen amb bons ulls que se segueixi endavant amb la investigació per aplicar-la després en éssers humans. ¿Saben el que això significaria per als diabètics? Doncs que no haurien de punxar-se cinc o sis vegades al dia per injectar-se la insulina que el seu pàncrees no crea, ni punxar-se per conèixer el seu índex de glucosa. ¿És amoral intentar millorar la qualitat de vida de les persones que pateixen algun tipus de malaltia que es podria curar si tots fóssim més solidaris?"

El Periódico, 1-Abril-2002

educativa toca molt de prop a infermeria. De raons n'hi ha moltes, la més rellevant la trobem en el fet que infermeria és el col·lectiu més nombrós en l'àmbit sanitari, i, en molts casos, també el col·lectiu més proper i accessible a les persones malaltes. Per això des d'infermeria s'haurien d'aportar elements de judici que ajudessin a reflexionar sobre les qüestions ètiques que plantegen els avenços científics en el camp de la salut. Però per a poder desenvolupar

aquesta responsabilitat educativa, és obvi que infermeria haurà d'integrar, en el conjunt dels seus coneixements, una sòlida formació en bioètica i haurà de procurar d'actualitzar-la convenientment.

Vet ací, dues cartes al director que exemplifiquen el problema que plantegem i que suggereixen una pregunta d'aquest tipus: Què podria respondre infermeria davant d'opinions com les que s'expressen en aquestes cartes que produïm?

En primer lloc, infermeria hauria de saber transmetre a aquestes persones que els professionals de la salut som sensibles al sofriment i als problemes personals i familiars lligats a la malaltia, i també que en la nostra tasca professional volem tractar tothom amb la mateixa consideració i respecte.

■
Infermeria hauria de fer-se ressò de la pregunta, que tractant-se de cèl·lules mare, és fonamental: Quin estatut ètic i jurídic cal atorgar a l'embrió?

En segon lloc, infermeria hauria de fer-se ressò de la pregunta, que tractant-se de cèl·lules mare, és fonamental: Quin estatut ètic i jurídic cal atorgar a l'embrió? I aquesta és una qüestió actualment tan controvertida que no admet respostes ni ràpides ni impulsives. Preguntar-se per l'estatut ètic i jurídic de l'embrió és haver de fer front a un gruix de qüestions molt complexes, que no sols es poden respondre des de la ciència experimental, sinó que també cal escoltar el que diuen les ciències humanes, per aleshores deixar que la societat decideixi democràticament què cal fer: Quan comença la vida humana? L'embrió, és un ésser humà? L'embrió, és un ésser humà en potència? L'embrió, és un subjecte de drets? En quin moment s'ha de començar a protegir la vida humana?... Un altre aspecte a tenir en compte és que, almenys de moment, usar cèl·lules mare no vol pas dir poder obtenir tots aquells òrgans necessaris per a poder pal·liar les més diverses malalties, atès que, ara com ara, això encara no és tècnicament possible. Per tant, no es pot donar

com un fet allò que encara no és possible de fer. Si algun dia de les cèl·lules mare se'n poden obtenir els òrgans desitjats, continuaria essent pertinent preguntar-se: Tot el que es pot fer tècnicament és bo de fer-ho? Autoritzar l'ús de cèl·lules mare és un avenç per a la humanitat? La regulació jurídica d'aquesta pràctica ha d'abastar tot el món? Com fer-ho?

En tercer lloc, un cop exposades algunes de les dades científiques i plantejats els interrogants ètics, caldria encara fer una valoració dels avantatges i inconvenients que podria comportar l'ús de cèl·lules mare. Per tant, ens podríem preguntar: Quines seran les conseqüències a mitjà i llarg termini de l'ús d'aquesta tècnica? En què consistiria un comportament prudent en aquest camp?, entenent la prudència en un sentit aristotèlic, és a dir com *"la qualitat que guida per la veritat i per la raó, determina la nostra conducta respecte les coses que poden ser bones per a l'home"*.

■
Aquest exercici que hem fet, des d'infermeria, entorn de dues opinions sobre les cèl·lules mare ens tocarà de fer-lo amb molts d'altres temes relacionats amb la bioètica, per això és important que també infermeria col·labori a fer reflexionar la societat.

Totes aquestes, i encara moltes altres, serien algunes de les qüestions que infermeria podria ajudar a pensar (no a dictar què cal fer), per tal que les persones afectades —en aquest cas les dues autores de les cartes al director i persones amb maneres de pensar semblants—

tinguessin més elements de judici per elaborar una opinió personal i fonamentada sobre l'ús de les cèl·lules mare, a partir d'una base més sòlida que la que faciliten alguns mitjans de comunicació. Aquest exercici que hem fet, des d'infermeria, entorn de dues opinions sobre les cèl·lules mare ens tocarà de fer-lo amb molts d'altres temes relacionats amb la bioètica, per això és important que també infermeria col·labori a fer reflexionar la societat.

ESTER BUSQUETS I ALIBÉS

DIPLOMADA EN INFERMERIA
LICENCIADA EN FILOSOFIA
RESPONSABLE D'INFERMERIA DE L'IBB

Infermeria una professió de futur

La jornada *Infermeria una professió de futur*, organitzada el 7 de març per l'Escola Universitària d'Infermeria Sant Joan de Déu, pretenia crear un espai de reflexió entorn de la professió d'infermeria, concretament en el paper que desenvolupa infermeria en la humanització de l'assistència sanitària i la imatge que els professionals donen a la societat. Tot i que les aportacions per part dels diferents ponents van ser nombroses, nosaltres, aquí, només farem una referència breu a la ponència *La infermeria: fem de les persones el nostre punt de trobada*, a càrrec de Quim Erra, infermer i superior provincial de l'ordre de Sant Joan de Déu, i també de l'exposició de Jesús de Miguel, sociòleg i catedràtic de la Universitat de Barcelona, dins de la taula rodona *La imatge de la infermeria des de diferents perspectives*.

El nucli de la professió d'infermeria és cuidar, i cuidar és esforçar-se sol·licitament per alguna cosa o alguna persona.

Quim Erra, en el bloc dedicat a la humanització, va preguntar-se per l'origen de la infermeria, un origen que es troba en l'experiència, és a dir, en saber donar resposta davant les situacions de vulnerabilitat de les persones. El nucli de la professió d'infermeria és cuidar, i cuidar és esforçar-se sol·licitament per alguna cosa o alguna persona. I afegia *"la necessitat de l'altre m'interpel·la i m'empeny a moure'm. La mirada de l'altre em suscita un moviment per*

a sortir de mi mateix i per a donar-li resposta. El fet de cuidar és un acte d'atenció voluntària en benefici de l'altre: els infermers i les infermeres estem en contacte amb una sèrie de persones amb identitat pròpia que són per a nosaltres un estímul o una font d'acció". Va cloure la seva intervenció amb uns flaixos que volien fer recordar que els infermers i infermeres *"hem de tenir confiança en nosaltres mateixos, hem de reconèixer que el treball interdisciplinari és una possibilitat d'enriquiment professional, també hem de dedicar temps a pensar i formular allò que fem a través d'un llenguatge i d'un mètode científic, i finalment cal recordar permanentment que la persona és el nucli central al qual s'adreça la nostra professió"*.

El gran canvi sociològic del segle XX és la pèrdua d'autonomia de les professions, la qual ha originat –i això s'anirà accentuant– una tensió entre professionals i gestors.

Jesús de Miguel, en el bloc dedicat a la imatge social, va tractar aquesta qüestió des de la perspectiva sociològica. En la seva visió particular sobre la infermeria va parlar de la lluita entre l'estat, el capitalisme i les professions, i el salt sociològic que això representa: el gran canvi sociològic del segle XX és la pèrdua d'autonomia de les professions, el qual ha originat –i això s'anirà accentuant– una tensió entre professionals i gestors. Avui, un gestor d'un hospital no ha de ser necessària-



Reproducció del tríptic de la Jornada

ment un metge, ni el rector d'una universitat ha de ser necessàriament un catedràtic. Aquest fet desdibuixa els col·lectius professionals i afavoreix el prestigi professional individual.

Després d'escoltar totes les intervencions la conclusió final entorn de la jornada es podria resumir dient que el futur de la infermeria està en saber redefinir bé la professió, saber-la desenvolupar encara més bé, i d'aquesta manera, certament, creixerà el prestigi social que tant anhelem.

E.U.I. SANT JOAN DE DÉU
BARCELONA

agenda

✓ **IX Jornadas Nacionales de Bioética “La ética del cuidar”**, organitzades per la Ordre Hospitalària San Joan de Déu – Província Bètica, pels dies 31 de maig i 1 de juny a Jerez de la Frontera. Secretaria: Hospital Juan Grande (Jerez de la Frontera), Tel: 9 5 6 - 3 5 . 7 3 . 0 0 F a x; 9 5 6 - 1 8 . 4 8 . 0 2 E-mail: agaldran@jerez.betics.sanjuandedios-oh.es

✓ **11ème Colloque de la CNCP “La Protection des Personnes se Prêtant à la Recherche Biomédicale à l’heure Européenne”**, organitzat per la Conférence Nationale des Comités Consultatifs de Protection des Personnes dans la Recherche Biomédicale, pels dies 31 de maig i 1 de juny a Paris. Secretaria: Madame Danièle Depret-Rius, CCPPRB Paris – Necker, 156 rue de Vaugirard – 75730 Paris cedex 15. Tel: 33.1. 40 61 56 53; Fax: 33.1. 40 61 55 88; E-mail: depret@necker.fr

✓ **V Congreso Nacional de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica**, organitzat per l’ABFyC, del 6 al 8 de juny a Madrid. Secretaria: Viajes Guadatour, S.A.. Tel: 949. 21.77.86; Fax: 949. 22.99.26; E-mail: guadatour@inicia.es

✓ **14th World Congress on Medical Law**, organitzat per la «World Association for Medical Law» pels dies 11 al 15 d’agost, a Maastricht (Holanda). Secretaria: Conference Agency Limburg P.O.Box 1402, 6201 BK Maastricht Tel: 31(0)43-3619192; E-mail: cal.conferenceagency@wxs.nl

✓ **3rd International DNA Sampling Conference**, organitzada per “Genetics and society project”; Centre de recherche en droit public (University of Montreal), del 5 al 8 de setembre a Montreal (Canadà). Secretaria: Centre de recherche en droit public – Université de Montreal. Tel: 514-343-21-42; E-mail: conferenceADN@droit.umontreal.ca

✓ **XX Reunión Científica de la Sociedad Española de Epidemiología “Genero y Salud: la visión epidemiológica”**, organitzada per la Societat Espanyola d’Epidemiologia, del 12 al 14 de setembre a Barcelona. Secretaria: Suport Serveis. Tel: 93.201.75.71; Fax: 93.201.97.89; E-mail: suport@suportserveis.com

✓ **EACME Annual Conference “End of life decisions”**, organitzat per la “European Association of Centres of Medical Ethics” (EACME) pel dia 27 de setembre, a Maastricht (Holanda). Secretaria: EACME Executive Office, Univ. Of Maastricht P.O. Box 616 6200 MD Maastricht (The Netherlands). Tel: 31-43-388.21.45; Fax: 31-43-388.41.71; E-mail: secretariaat-ige@ige.unimaas.nl

✓ **International Conference “Between Technology and Humanity”**, organitzada per Caritas Vlaanderen (Brussel·les), pels dies 18 i 19 d’octubre a Brussel·les (Bèlgica). Secretaria: International Conference Caritas Vlaanderen, Guimardstraat 1 1040 Brussels. Tel: 32-2-507.01.11; E-mail: post@caritas.be

bioètica & debat

AMB LA COL.LABORACIÓ DE



FUNDACION MAPFRE MEDICINA