

La importància dels models en l'aprenentatge de l'ètica



sumari

Pàg.

Editorial 2

La virtut: model d'educació moral 2

Biodebat..... 3

La importància dels models en l'aprenentatge de l'ètica 3

«Mindfulness» i bioètica 9

Consentiment informat dinàmic versus consentiment ampli en biobancs..... 14

Notícies 20

Cas pràctic 22

Limitació de l'esforç terapèutic per representació 22

Biblioteca 24

La revolució ètica 24

Novetats biblioteca 25

Cinema 26

Fràgils papallones de l'ànima. Sempre Alice..... 26

Agenda..... 28

La virtut: model d'educació moral

bioètica & debat

Direcció

Ester Busquets i Alibés

Consell de redacció

Margarita Bofarull i Buñuel
Jordi Craven-Bartle
Montserrat Esquerda i Aresté
Pau Ferrer i Salvans
Joan Mir i Tubau
Ramon M. Nogués i Carulla
Helena Roig i Carrera

Col·laboradors

Victòria Cusi
Tomàs Domingo Moratalla
Pere Oro i Palau
Juan Carlos Siurana
CEA Hospital General de Granollers
Helena Roig i Carrera

Disseny i maquetació

Maria José Abella

Correcció

Mercè Rial

Impressió

Ediciones Gráficas Rey
ISSN: 1579-4857
Dipòsit legal: B-29604-99

Edició

Institut Borja de Bioètica
c/ Santa Rosa, 39-57. 3a planta
08950 Esplugues Llobregat (Barcelona)
Tel. 93.600.61.06
Fax 93.600.61.10
A/e bioetica@ibb.hsjdbcn.org

Bioètica & debat està indexada a:
MEDLINE
DIALNET
CUIDEN
CUIDATGE
RACÓ
C17

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

Des d'Aristòtil (segle IV aC) fins als nostres dies, diferents filòsofs morals s'han preguntat si l'ètica es podia ensenyar. Tanmateix, sembla que entre ahir i avui hi ha una distància important en la manera d'entendre la pregunta i, naturalment, en la manera de respondre-hi. Mentre avui es promociiona l'educació en valors, antigament Aristòtil pensava en l'educació en virtuts. La diferència entre una i altra consisteix bàsicament en què l'educació en valors —que s'ha posat tant de moda— és una educació teòrica sobre el bé, en canvi, l'educació en virtuts —que ens mirem amb tant recel— consisteix en l'adquisició d'hàbits bons. Aristòtil ja va alertar sobre l'orientació de l'autèntica educació moral: «l'important no és saber què és el bé, sinó obrar bé», i és veritablement així: un gran coneixedor dels valors pot ser un veritable malvat i, al contrari, una persona sense cap coneixement dels valors pot ser una excel·lent persona.

En aquest sentit el filòsof José Antonio Marina en una reflexió sobre aquesta qüestió ens diu: «Com és possible que la meva generació i moltes d'altres no fóssim educats en valors, essent tan necessaris? [...] El nucli de l'educació antiga no eren els valors, sinó les virtuts. I aquesta és la formació que vam rebre. [...] Aquesta idea poderosa de la virtut es va consentir en la prèdica moral eclesial, i quan la religió va perdre vigència va arrossegar amb la seva caiguda la vigorosa teoria precristiana de les virtuts. Una persona virtuosa comença a ser mirada amb recel i desdeny. [...] Crec que ha arribat el moment de reivindicar la virtut en el nostre país, perquè ens permet unir la pràctica amb la teoria».

El grec Aristòtil estava convençut que cal establir una bona relació entre el saber i el ser, per això afirma que «per ser persona en plenitud importa viure amb coherència allò que se sap», i sosté que per assolir aquesta coherència de vida és imprescindible disposar de bons models, atès que les persones que obren bé ens ajuden a nosaltres a obrar bé, perquè en la construcció del caràcter no només intervé el raonament moral, sinó també tot el que va lligat als sentits, l'emoció i el sentiment.

L'educació en valors —que s'ha posat tant de moda— és una educació teòrica sobre el bé, en canvi, l'educació en virtuts —que ens mirem amb tant recel— consisteix en l'adquisició d'hàbits bons

En aquest número de *Bioètica & Debat* hem volgut reflexionar sobre les fortes i les febleses de la formació tradicional en l'àmbit de l'ètica i la bioètica, per tal d'obrir nous horitzons en la gran tasca de l'educació moral. Per això plantejem qüestions de fons com aquestes: Com influeixen els models en l'aprenentatge de l'ètica? Com modifica les conductes ètiques l'aprenentatge basat en l'experiència i les emocions (*mindfulness*)? En el fons ens preguntem què hem oblidat del món clàssic que ens pugui servir de nou en el món d'avui, tan necessitat de discursos i models ètics.

La importància dels models en l'aprenentatge de l'ètica

Juan Carlos Siurana

Professor titular de Filosofia Moral a la Universitat de València.

Juan.C.Siurana@uv.es

Resum

L'article reflexiona sobre la tasca educativa dels professors d'ètica i la influència de la seva conducta en l'èxit de la formació. Els models són molt importants per a l'aprenentatge de l'ètica. La neuroeducació confirma la idea segons la qual els alumnes aprenen a ser ciutadans actuant com a tals, no simplement aprenent continguts teòrics, ja que en desenvolupar hàbits es generen les connexions neuronals necessàries perquè tinguem la predisposició a actuar d'una determinada manera.

Paraules clau

aprenentatge, models de referència, actituds ètiques, neuroeducació, humor

Abstract

The article reflects on the educational task of ethics teachers and the influence of their own behaviour in the success of their teaching mission. Models are highly significant in the learning outcome of ethics education. Neuroeducation confirms the idea pupils learn to be citizens by acting as such and not by simply absorbing theoretical content; it follows that fostering habits is linked to the generation of the necessary neuronal connections that will predispose us to act in a certain way.

Keywords

learning, role models, ethical attitudes, neuroeducation, humour

En els últims anys he escrit alguns articles que tenen per objectiu pensar sobre l'ètica dels propis professionals de l'ètica, i sobre si aquests professionals han de tenir una conducta especialment exemplar.¹ En el present article vull reflexionar sobre la tasca dels professors d'ètica, i sobre la influència de la seva conducta en l'èxit de la formació dels seus alumnes.

Per aprendre ètica necessitem bons professors en totes les matèries

La meua postura sobre aquesta qüestió ja l'avanço d'entrada. Consisteix a defensar que la formació ètica dels alumnes no és una tasca només dels professors d'ètica, sinó que precisament el bon professor es distingeix del que no ho és, entre altres coses, per la dimensió ètica que és capaç de transmetre en les seves classes. El bon professor és el que és capaç d'aconseguir que els alumnes no només memoritzin continguts, sinó que els visquin, els creguin, els qüestionin i, sobretot, busquin camins per a la construcció d'un món més just amb el recurs dels coneixements que van adquirint, realitzant accions concretes durant el desenvolupament de les classes i fora de les aules, que suposen avenços en aquesta tasca.

Per descomptat, cal que el professor tingui bons coneixements de la matèria que imparteix, però, també, que sigui actiu, que cregui en els alumnes, en la seva capacitat d'aprendre i en la possibilitat que aquests es comprometin en la tasca de construir un món millor per a tothom.

Defenso que el professor que pot

convertir-se en el nostre «model de referència» té un caràcter ètic que impregna la seva activitat, amb independència de la matèria que imparteixi. Aquesta idea l'hem pogut comprovar recentment, en buscar quins són aquells professors que algunes organitzacions internacionals reconeixen com «els millors». A continuació destacaré l'exemple d'un premi que aspira a tenir un gran reconeixement mundial entre els professors.

Defenso que que el professor que pot convertir-se en el nostre «model de referència» té un caràcter ètic que impregna la seva activitat, amb independència de la matèria que imparteixi

El model de professor a imitar forma ciutadans del món

El passat 15 de març del 2015 es va concedir el primer *Global Teacher Prize*, un premi que pretén convertir-se en el Nobel dels professors, i que està dotat amb la xifra, gens menyspreable, d'un milió de dòlars. La cerimònia de lliurament va tenir lloc a Dubai, i la guardonada va ser la nord-americana Nancie Atwell, que va ser escollida entre un total de 5.000 aspirants de 127 nacionalitats diferents.

Tanmateix, quines són les qualitats d'Atwell perquè els organitzadors

d'aquest premi ens la presentin com un model a seguir? Entre els mèrits d'aquesta professora destaca el fet que ha aconseguit que els seus estudiants de setè i vuitè grau llegeixin una mitjana de 40 llibres a l'any —enfront dels sis o vuit que llegeixen la majoria dels estudiants d'aquests nivells—, la qual cosa els porta no només a adquirir l'hàbit de la lectura, sinó també a escriure molt bé.

Per aconseguir el seu objectiu, aquesta professora deixa que el nen triï els llibres que vol llegir i els temes sobre els quals vol escriure. Però els alumnes no només llegeixen els llibres, sinó que també participen en tallers, els ressenyen, els classifiquen, els recomanen... Ens diu que la seva meta és que els estudiants es converteixin en «apassionats, habituals i crítics lectors» i que la lectura els converteixi en persones «més intel·ligents, més felices, més justes i més compassives, a causa dels mons que experimenten».²

El fet que llegeixin o no 40 llibres és una dada que, sent destacable, em resulta, però, marginal. L'important, per a mi, és el que es busca i s'aconsegueix amb aquest ampli nombre de lectures: ser persones més felices, més justes i més compassives. No és aquesta la finalitat de l'ètica? Personalment crec que aquesta és o, almenys, desitjo que hagi estat, una de les claus perquè hagi pogut obtenir el premi.

De fet, la Fundació Varkey Gems, organitzadora del premi, va destacar d'Atwell la seva constant innovació «tractant de formar ciutadans del món a l'aula». Comprovem, doncs, que la que ha estat considerada com a «millor professora del món», forja ciutadans del món, és a dir, persones que aspiren a construir un món millor per a tothom. I se suposa que això ho fa d'una manera excepcional.

Els seus alumnes no estan especi-

alment dotats. Entre ells hi ha també alumnes amb trastorn de dèficit

Comprovem, doncs, que la que ha estat considerada com a «millor professora del món», forja ciutadans del món, és a dir, persones que aspiren a construir un món millor per a tothom. I se suposa que això ho fa d'una manera excepcional

d'atenció i hiperactivitat, o amb problemes d'aprenentatge o dislèxia. El seu estil, per tant, correspon a una educació inclusiva, que intenta que tots avancem junts, donant suport als que puguin presentar alguna debilitat. Orientació que sembla tenir també certa sensibilitat ètica.

El professor modèlic, no només parla de la solidaritat, sinó que ell mateix realitza accions solidàries

El fet que Atwell, en impartir les seves classes, es proposi un objectiu, un mètode, i uns resultats èticament destacables, la converteixen ja en model a seguir? O la seva vida personal, dins i fora de l'aula, hauria de ser també un model a imitar? Com influeix la manera de ser d'Atwell en els seus resultats? La meua posició sobre aquest aspecte és que no es poden obtenir bons resultats a l'aula si un no transmet als seus alumnes que és tal com intenta que siguin els seus alumnes.

I què sabem de la personalitat d'Atwell? Podem deduir que el compromís personal amb la causa de la bona educació sembla inqüestionable en aquesta autora, si tenim en compte que ha donat el premi a la seva

escola per seguir fomentant aquest tipus d'ensenyament. Amb aquesta acció, Atwell sembla haver sentit una responsabilitat personal en convertir-se en un model a imitar, després de l'obtenció del premi. Sembla voler dir-nos que el que hem d'imitar dels bons professors són, sobretot, les seves accions solidàries.

Atwell sembla haver sentit una responsabilitat personal en convertir-se en un model a imitar, després de l'obtenció del premi. Sembla voler dir-nos que el que hem d'imitar dels bons professors són, sobretot, les seves accions solidàries

El professor a imitar, aconsegueix que els alumnes es diverteixin mentre aprenen continguts de manera crítica

Ara, posem algun exemple més. Entre els cinquanta professors que van arribar a la final hi havia un espanyol, César Bona.³ Quines són les característiques de les classes que imparteix Bona? Com és ell com a persona? Com influeix la seva personalitat en els seus alumnes i en les matèries que imparteix?

César Bona és llicenciat en Filologia anglesa i diplomad en Magisteri, té 42 anys, i imparteix les seves classes al col·legi públic Puerta de Sancho de Saragossa. A la classe de 5è B, amb nens d'entre 10 i 11 anys, tots els alumnes tenen un càrrec: la cap de reciclatge, el defensor de la lectura, la comissió periodística, la curiosa, el *recogepersianas*, l'advocada, l'histo-



riador, l'encarregat de la llista negra dels que parlen massa, el capítol dels revoltats, etc.

El mètode de Bona consisteix a implicar-los a tots, fomentant el respecte, l'empatia i l'esforç, deixant que els nens, i ell mateix, deixin anar la seva imaginació. Els periodistes que han assistit a alguna de les seves classes escriuen: «Els nens es passen el dia somrient i aixequen molt la mà. Gairebé no fa servir el llibre de text». A l'aula, els nens no s'asseuen de cara a la pissarra, sinó que es miren els uns als altres. Les taules estan agrupades de quatre en quatre formant cinc continents, i es diuen «Lechugandia del Sur», «Panizoland», «Tierras Medias de Rancia», «Nueva Zapatilla» i «Mundo Viejo». En les seves classes, els alumnes aprenen a cercar informació per si mateixos sobre els temes a tractar, debaten i recorden molt bé el que han tractat.

Què n'opinen els pares? Encara que els pares al principi tenien recels sobre aquesta manera d'impartir les classes, César Bona comenta que ara li diuen coses com la següent: «El meu fill és molt més empàtic, més autònom, sap tenir criteri propi, sap reaccionar davant les injustícies...». I els

nens què n'opinen? Entre les opinions dels nens trobem les següents: «És molt divertit, aprenem d'una manera diferent», o «jugant aprenem millor que estudiant».

I ara ve la pregunta central d'aquest article: aquest professor podria impartir així les seves classes si ell no fos com vol que siguin els seus alumnes? César Bona comenta: «Jo crec que tothom té un tub que uneix el nen que érem amb l'adult que som. En alguns

I ara ve la pregunta central d'aquest article: aquest professor podria impartir així les seves classes si ell no fos com vol que siguin els seus alumnes?

adults s'obstrueix i en mi està obert». Ens diu també que el mestre aconsegueix l'autoritat sense imposar-se: «Si tu crides, els altres cridaran més». A més, als alumnes se'ls posa pocs deures. Vol que els pares gaudeixin dels seus fills i que els nens gaudeixin de la infància.

El que vull destacar d'aquest professor és que recorre al bon humor per formar críticament els seus alumnes. El potencial que té el bon humor per formar ciutadans del món és una cosa que jo mateix he volgut destacar en el meu últim llibre titulat *Ètica del humor. Fundamentos y aplicaciones de una nueva teoría ética*, publicat a l'editorial Plaza i Valdés, de Madrid. Aquest aspecte el tornaré a abordar més endavant.⁴

Els millors professors universitaris, i els millors alumnes

Tenim també exemples de professors modèlics en l'àmbit universitari? En aquest cas, més que a noms concrets, podem recórrer a un estudi realitzat amb més de cent professors dels Estats Units, reconeguts per estar entre els millors en la seva activitat. Els resultats i les conclusions van ser presentats per Ken Bain en el seu llibre *Lo que hacen los mejores profesores universitarios*.⁵

El llibre ens ofereix un resum de la manera d'actuar dels professors que van aconseguir que els seus alumnes, a més d'aprendre amb ells, els consideressin una guia, un model, o que simplement van ser una influència positiva i un bon record per a la resta de les seves vides. El bon professor, a més de tenir un ampli coneixement de la seva matèria, sap transmetre-la als seus alumnes de manera que puguin veure la seva importància en una dimensió molt pràctica. Aconsegueix que els seus alumnes aprenguin alhora que apliquen els coneixements, explicant casos pràctics i exemples que enganxin els estudiants, donant raons perquè els estudiants vulguin recordar cada informació.

De manera general, Bain considera que el professor model és aquell que aconsegueix que els seus alumnes valorin l'aprendre, obtinguin un pensament crític, s'enfrontin amb creativitat i curiositat a la resolució

de problemes, i també amb compromís ètic, a més d'amplitud i profunditat en el coneixement específic. El bon professor, per tant, té un compromís ètic, que els seus alumnes no només perceben de paraula, sinó també pels seus actes. El mateix Bain assenyala formes de comportament d'aquests professors que tenen un marcat component ètic. Així, ens diu, per exemple, que els millors professors tracten els seus estudiants amb justícia, compassió i preocupació.

La referència a aquests models és molt important per a l'aprenentatge

claus importants en dir que la finalitat de l'educació és que els alumnes *aprenuin a conèixer, aprenuin a aprendre, aprenuin a viure junts i aprenuin a ser*. L'educació, per tant, no és només transmetre «la ciència», la visió científica del món, o capacitar per accedir a aquesta visió científica del món; és, sobretot, contribuir a la formació de les persones, de manera que puguin participar plenament en la vida i en la cultura de la societat.⁸

A Espanya, el llibre de referència per pensar sobre l'ètica de l'educació és sens dubte el d'Emilio Martínez Na-

fessor adopti una actitud d'adhesió crítica a la seva pròpia cosmovisió particular, sense pretendre ocultar-la davant dels seus alumnes, però evitant en el possible qualsevol intent d'imposar-la, ja que, en cas contrari, cauria en l'adoctrinament. Això es tradueix en abordar obertament totes les opcions enfrontades en les diverses qüestions que es plantegen, exposant al més objectivament possible els arguments a favor i en contra de cada opció, i sense imposar l'opció preferida pel professor.

Emilio Martínez ens assenyala les següents actituds que un professor model·lic hauria de tenir envers els seus alumnes:

a) *Actitud de servei i cooperació amb l'alumne*. L'alumne no és un receptor passiu, sinó un agent actiu al qual cal assistir en el seu aprenentatge fins que es basti per si mateix.

b) *Desigualtat fàctica*, però igualtat moral. Tractar-lo com si ja fos madur, autònom i educat, perquè d'aquesta manera pot anar interioritzant una imatge positiva de si mateix.

c) *Respecte*. Respectar l'alumne significa no danyar-lo injustificadament i, a la vegada, ajudar-lo positivament i de bona fe perquè assoleixi les fites raonables que ha adoptat com a pròpies.

d) *Cura i sol·licitud*. El professor ha de buscar l'atenció individualitzada, l'actitud d'acollida i l'empatia amb l'alumne, ja que d'una altra manera serà molt difícil que l'estudiant reaccionï davant l'ensenyament amb un aprenentatge eficaç i complet.

Actituds d'un professor model·lic cap al conjunt de la classe

Segons Emilio Martínez, les actituds d'un professor model·lic cap als alumnes com a grup, serien les següents:

a) *Acollida*.

Bain considera que el professor model és aquell que aconseguix que els seus alumnes valorin l'aprendre, obtinguin un pensament crític, s'enfrontin amb creativitat i curiositat a la resolució de problemes, i també amb compromís ètic, a més d'amplitud i profunditat en el coneixement específic. El bon professor, per tant, té un compromís ètic, a més d'amplitud i profunditat en el coneixement específic

ge, però és interessant destacar que la nostra societat necessita no només models de professors, sinó també models d'estudiants; per això, el seu llibre més recent es titula precisament així: *Lo que hacen los mejores estudiantes de universidad*.⁶ El compromís ètic dels estudiants és una dimensió que cal destacar per a aquells alumnes que puguin convertir-se en models a imitar pels seus companys.

El professor model·lic persegueix els fins de l'educació i evita l'adoctrinament

Per analitzar si una activitat professional s'està realitzant correctament cal reflexionar sobre les finalitats que legitimen l'activitat i li donen sentit. En el cas de la professió docent, l'*Informe Delors*⁷ ens ofereix algunes

varro, titulat *Ética profesional de los profesores*. Allà l'autor ens diu que podem expressar els béns interns de l'ensenyament amb la fórmula següent: «Els béns específics que proporciona l'ensenyament, com a activitat social de mediació entre la família i la societat, són els d'una completa educació dels alumnes, oferint-los la millor formació possible perquè es desenvolupin com a persones crítiques, creatives i solidàries, com a professionals competents i com a ciutadans cultes i compromesos amb el bé comú».⁹ Per aconseguir aquesta meta, és necessari desenvolupar una sèrie d'actituds.

Actituds d'un professor model·lic cap als alumnes

És èticament raonable que el pro-

Cal que el grup senti que el professor està sincerament interessat en conèixer-los i que es compromet a respectar-los com a persones, així com a procurar que ningú no se senti menyspreat ni exclòs.

b) *Bon entrenador.*

Proposar-se treure el millor de cada un. Creure en la capacitat de superació de tots i cadascun dels seus alumnes. Per això serà exigent, però també amable, comprensiu, pacient i estimulant.

c) *Estimulació de la col·laboració entre tots ells.*

Es tracta de crear a l'aula una petita comunitat de recerca o comunitat d'investigadors.¹⁰ El professor ha d'assumir llavors el paper de director, encarregat de posar els mitjans perquè tots puguin aprendre de les fonts habituals (llibres i altres mitjans disponibles) i també els uns dels altres, mitjançant el suport mutu i la participació activa en el gran grup i en petits grups. És important llavors que tant el professor com els alumnes tinguin una actitud d'obertura als altres, de predisposició al diàleg i a compartir

experiències i inquietuds.

Neuroeducació en virtuts cordials

Recentment María José Codina ha acabat un llibre que publicarà pròximament titulat *Neuroeducación en virtudes cordiales. Como reconciliar lo que decimos con lo que hacemos*.¹¹ En aquest extraordinari treball, l'autora defensa que cal educar en virtuts cordials que, per ser procedimentals i anar dirigides a regular una convivència pacífica i a buscar la justícia global, són universalitzables, i que la neuroeducació és el programa educatiu idoni per portar a la pràctica aquesta educació. La neuroeducació ens ajudaria, per tant, en la tasca de formar persones virtuoses.

Una idea interessant del llibre és que quan els professors diuen una cosa i els alumnes en perceben una altra en la seva manera de comportar-se, els alumnes realment estan aprenent el següent: «cal dir que hem d'actuar bé, però no cal comportar-se realment d'aquesta manera». Els professors incoherents, per tant, són nefastos per a l'educació en virtuts. Els bons models són fonamentals perquè els alumnes no només aprenguin en què con-

sisteix actuar bé, sinó també perquè desenvolupin la disposició a actuar bé. Una altra clau del llibre consisteix a afirmar que una docència pràctica, en la qual els alumnes practiquen les virtuts de manera quotidiana, els portarà a establir connexions neuronals que assentaran unes maneres d'actuar molt més sòlidament que simplement aprenent continguts.

Algunes aportacions de la neuroeducació per millorar el rendiment acadèmic en general, i millorar el desenvolupament de virtuts en particular, serien les següents: generar un clima de confiança a l'aula mitjançant la metodologia adequada; contextualitzar allò que s'ha d'aprendre; relacionar els continguts amb realitats properes als alumnes; augmentar la seva motivació i la seva confiança en ells mateixos; emprar metodologies d'aprenentatge més participatives que activen més xarxes neuronals, i treballar la gestió de les emocions a classe, sobretot l'empatia i l'autocontrol.

El professor modèlic i l'ètica de l'humor

Una manera de generar un clima de confiança és saber gestionar correctament l'humor a l'aula. Hi ha molta bibliografia que ens diu que l'humor és saludable i positiu, però també és cert que, de vegades, l'humor pot danyar. Diversos estudis en tots els nivells educatius ens diuen que en una classe habitual de 50 minuts, els professors recorren, de mitjana, tres vegades a l'humor. El 50% de l'humor que utilitzen els professors a l'aula ataca una persona, grup o institució, i un 20% d'aquest humor normalment va dirigit a ridiculitzar un alumne per una intervenció desafortunada o a la classe en el seu conjunt. Que aquest fenomen passés durant una classe d'ètica tindria un efecte especialment demolidor per a la percepció que els alumnes poguessin tenir dels continguts



de l'assignatura. Fins ara hem prestat molt poca atenció a la dimensió ètica de l'humor, però allò del que riem diu molt del tipus de persona que som. I els alumnes són capaços de captar amb molta claredat el caràcter que demostra tenir un professor quan riuen.

En el meu llibre titulat *Ètica del humor. Fundamentos y aplicaciones de una nueva teoría ética*, esmentat anteriorment, distingeixo un humor positiu i un humor negatiu, i fonamento la distinció partint de les aportacions dels grans filòsofs i de professionals d'altres àrees que han abordat aquest tema, sobretot des de la psicologia. L'he escrit perquè considero que és necessari que aprenguem a riure, que eduquem el nostre humor. Defenso que l'humor negatiu dificulta greument l'educació ètica, mentre que l'humor positiu (que sembla que és el que està practicant, per exemple, César Bona), fomenta un clima de distensió i d'obertura a la crítica, molt necessari per al desenvolupament moral dels alumnes. Necessitem professors i alumnes que siguin models a seguir, però no aconseguiran ser-ho si no són capaços, entre altres coses, d'educar èticament el seu humor.

Conclusions

Els professors modèlics formen ciutadans crítics, capaços de pensar sobre les injustícies i de voler, amb els coneixements adquirits a l'aula, contribuir a construir un món millor per a tothom. La conducta personal del professor és molt rellevant perquè la formació ètica tingui èxit. Cal que hi hagi una coherència entre el que diem i el que fem. El professor modèlic persegueix els fins de l'educació i desenvolupa actituds positives tant cap als alumnes concrets com cap a la classe en el seu conjunt. La neuroeducació confirma la idea segons la qual els alumnes aprenen a ser ciutadans actuant com a tals, no simplement

aprenent continguts teòrics, ja que en desenvolupar hàbits es generen les connexions neuronals necessàries perquè tinguem la predisposició a actuar d'una determinada manera. El riure és un fenomen habitual a l'aula. Com que els models són importants per a l'aprenentatge, cal educar el nostre humor, perquè aquest sigui el reflex d'un caràcter ètic i, per tant, un reforç addicional en l'aprenentatge de l'ètica.

La conducta personal del professor és molt rellevant perquè la formació ètica tingui èxit. Cal que hi hagi una coherència entre el que diem i el que fem. El professor modèlic persegueix els fins de l'educació i desenvolupa actituds positives tant cap als alumnes concrets com cap a la classe en el seu conjunt

Referències bibliogràfiques

1. Siurana JC. La ética de la ética, el gran desafío de la ética aplicada. En: XVIII Congreso Valenciano de Filosofía. Valencia; Facultad de Filosofía i Ciències de l'Educació; 2010. p. 235-248. / Siurana JC. Els experts en bioètica han de tenir un comportament èticament exemplar? Butlletí del Comitè de Bioètica de Catalunya. 2014;14: 1-9.
2. Arrizabalaga M. Nancie Atwell, la maestra que logra que sus alumnos lean 40 libros al año. ABC. 17 de marzo de 2015. [Accés: 5

d'abril de 2015]. Disponible a: <http://www.abc.es/sociedad/20150317/abci-nancie-atwell-profesora-logra-201503161339.html>

3. El Mundo. Un día en el aula con César Bona. Así da clase el candidato español al 'Nobel' de los profesores. El Mundo. 02 de febrero de 2015. [Accés: 5 d'abril de 2015]. Disponible a: <http://www.elmundo.es/espana/2015/02/02/54ce67d3e2704e3f168b457e.html>

4. Siurana J. *Ètica del humor. Fundamentos y aplicaciones de una nueva teoría ética*. Madrid: Plaza y Valdes, 2015.

5. Bain K. *Lo que hacen los mejores profesores universitarios*. 2a ed. Valencia: PUV; 2007.

6. Bain K. *Lo que hacen los mejores estudiantes de universidad*. Valencia: PUV; 2014.

7. Delors J, presidente. *La educación encierra un tesoro. Informe a la UNESCO de la Comisión Internacional sobre la educación para el siglo XXI*. Madrid: Santillana / Ediciones UNESCO; 1996.

8. Cortina A. *Ètica de la razón cordial. Educar en la ciudadanía en el siglo XXI*. Oviedo: Nobel; 2007.

9. Martínez Navarro E. *Ètica profesional de los profesores*. Bilbao: Desclée de Brouwer; 2010.

10. Lipman M, et. al. *La filosofía en el aula*. Madrid: De la Torre; 1992. / García Moriyón F. *Pregunto, dialogo, aprendo. Cómo hacer filosofía en el aula*. Madrid: De la Torre; 2006.

11. Codina MJ. *Neuroeducación en virtudes cordiales. Cómo reconciliar lo que decimos con lo que hacemos*. Barcelona: Octaedro; 2015. [En premsa].

«Mindfulness» i bioètica

Pere Oró Palau

Llicenciat en Psicologia.

Doctorat en programa de Bioètica i Salut.

Departament de Cirurgia. UdL.

pereoro@hotmail.com

Resum

La formació tradicional en bioètica s'ha basat en coneixements teòrics i en la deliberació sobre arguments. Aquest tipus de formació pot presentar limitacions importants per modificar conductes ètiques. Actualment es postula un aprenentatge basat en l'experiència que inclogui la gestió emocional. En aquest àmbit, la pràctica de *mindfulness* (atenció o consciència plena) podria aconseguir millores en el camp de la bioètica. Es revisen diferents treballs al respecte.

Paraules clau

mindfulness, educació ètica, compassió

Abstract

Traditional bioethical training has been based upon theoretical knowledge and the weighing up of different arguments. However, this training approach may have inherent limitations in terms of modifying ethical conduct. A learning model based on experience is now being postulated and it includes emotional management. In this vein, the practice of *mindfulness* (full attention or awareness) may offer advances in bioethics. Various works in this regard are reviewed.

Keywords

mindfulness, ethical training, compassion

«La pregunta que ha dominat la meua vida és: Com és possible que una persona pugui cantar Schubert al vespre i torturar algú al matí següent?»

George Steiner

Tots hem pogut comprovar, en la nostra pròpia pell o en l'aliena, els efectes limitats de la formació tradicional (assistència a cursos, seminaris...) o de la informació (lectures, coneixements...) a l'hora de modificar o millorar el nostre comportament ètic. En la nostra civilització, ens havíem forjat la il·lusió que una millora en el nivell cultural de la població en general, o d'un individu en particular, una millora de l'«educació», especialment si és en el camp de les humanitats i de les arts, redundaria en unes persones i una societat més ètiques.

La història ens ha ensenyat que les coses no acostumen a succeir així;

Quan ens trobem davant el sofriment és fàcil desconnectar, i protegir-nos mitjançant el cinisme o altres defenses. Quan per no «sentir» ens allunyem de les nostres sensacions corporals, del nostre món emocional i dels nostres sentiments més íntims com a éssers humans, pot produir-se una alienació, un desig de sentir-se diferent, separat, superior, fins i tot adoptant una gran hipocresia moral, en lloc d'enfrontar-se a les ombres, la mediocritat, les incerteses i la impermanència de les nostres vides.

D'altra banda, és veritat que hem de protegir-nos i adoptar estratègies que ens preservin de l'«estrès empàtic», relacionat amb una inadequada implicació en les circumstàncies i problemes dels altres; de la «fatiga per compassió», associada a la relació amb persones que pateixen o estan traumatitzades.

És veritat que hem de protegir-nos i adoptar estratègies que ens preservin de l'«estrès empàtic», relacionat amb una inadequada implicació en les circumstàncies i problemes dels altres; de la «fatiga per compassió», associada a la relació amb persones que pateixen o estan traumatitzades

George Steiner fins i tot es pregunta si una educació estètica pot deshumanitzar-nos. Si hi ha aquest risc, fins a quin punt ens deshumanitza una educació científica basada en la distinció entre subjecte i objecte? Com podem passar d'una pràctica «de subjecte a objecte» a una pràctica «de subjecte a subjecte»? Com ajudar-nos a suportar el que això representa?: empatitzar i compadir (patir amb).

Vistes les limitacions de la formació tradicional per gestionar aquests aspectes que estan relacionats, en certa manera, amb una adequada pràctica clínica basada en l'ètica, ens plantejem les següents qüestions: Serveix una educació basada en la pràctica? Quin tipus de pràctiques són útils per educar en ètica? Hem de parlar de pràctiques o és millor parlar d'experiències? En aquesta línia podem intro-

duir la pràctica del *mindfulness*, per veure què pot aportar l'aspecte de l'experiència, i si aquesta pot millorar el nivell ètic.

La traducció més estesa de la paraula *mindfulness* en el nostre idioma és 'atenció plena' o 'consciència plena'. *Mindfulness* és la traducció anglesa, que ja s'ha convertit en un anglicisme, de la paraula «sati» de la llengua

La traducció més estesa de la paraula *mindfulness* en el nostre idioma és 'atenció plena' o 'consciència plena'. *Mindfulness* és la traducció anglesa, que ja s'ha convertit en un anglicisme, de la paraula «sati» i que significa consciència, atenció i record

pali (antiga llengua hindú) i que significa consciència, atenció i record. Implica prestar atenció al moment present, amb una actitud d'acceptació, que no vol dir resignació, i sense jutjar el que està passant. És una dimensió que posseeixen totes les persones en diferent mesura, quan són conscients del que estan fent, pensant o sentint.

Kabat-Zinn¹ va desenvolupar el 1979 el primer programa de tractament basat en *mindfulness* (Mindfulness Based Stress Reduction), al Centre Mèdic de la Universitat de Massachusetts, tractant de proporcionar ajuda a pacients que ja no podien obtenir alleujament per a les seves malalties amb els tractaments mèdics habituals. A dia d'avui existeixen programes específics basats en *mindfulness* enfocats a diferents

patologies, però aquí no ens interessa parlar de l'aplicació terapèutica del *mindfulness*, sinó dels efectes que té la seva pràctica per influir en els valors i el comportament ètic de les persones.

Al principi, podem considerar que el *mindfulness* pot afectar de diverses formes en el sentit de promoure decisions ètiques. Al *mindfulness* se l'associa amb un major nivell de consciència del propi entorn personal; aquesta consciència té una qualitat d'acceptació i de no judici, que permet prestar atenció a idees potencialment amenaçadores per a l'individu. El *mindfulness* permet incrementar l'acceptació emocional i la voluntat de tolerar emocions i sensacions incòmodes. Les persones conscients poden sentir-se menys obligades a ignorar, justificar o racionalitzar idees que podrien ser potencialment amenaçadores per a elles, com un conflicte d'interessos o un possible perjudici. Per tot això, es postula que la pràctica del

El *mindfulness* permet incrementar l'acceptació emocional i la voluntat de tolerar emocions i sensacions incòmodes

mindfulness ajuda les persones a ser més conscients dels aspectes ètics de les seves decisions, incrementant així la seva consciència ètica.

Feito² emfatitza l'aspecte biogràfic, de la pròpia experiència, en tenir en compte qüestions ètiques i defensa una bioètica narrativa en la qual es va més enllà d'una relació tècnica per centrar-se en una relació clínica, tenint en compte els aspectes del con-

text en la presa de decisions. Defensa, especialment per als professionals sanitaris, una conscienciació ètica «*ethical mindfulness*», seguint la línia de Guillemin, McDougall i Gilam,³ que es descriu a la taula 1.

Taula 1. Ethical mindfulness

- Sensibilització davant dels moments èticament importants de la pràctica diària.
- Reconeixement del significat d'aquests moments.
- Capacitat de captar el que està en joc des del punt de vista ètic en aquestes situacions.
- Coneixement i reflexió sobre els diferents punts de vista i les seves limitacions.
- Obertura sobre les pròpies creences i capacitat del seu qüestionament.

Un aspecte central que inclou el *mindfulness*, i sobre el qual també hi ha treballs que el relacionen amb l'ètica, és la corporeïtat. Frolic⁴ utilitza el concepte de *mindfulembodiment* (podríem traduir-ho per consciència encarnada o personificada, expressada o realització conscient) per al tractament de problemes d'ètica i l'entrenament de professionals.

Aquest autor destaca que els clínics a vegades prenen decisions sobre aspectes ètics que afecten cossos discapacitats i malalts sense ser conscients de com els seus *ownembodiedexperiences* (les seves pròpies experiències encarnades o corporalitzades) influeixen en els seus judicis o accions. I per això intenta desenvolupar una epistemologia moral basada en el cos. Afirmar que s'ha de prestar atenció al que el professional sent, pensa, es pregunta, tem, gestualitza, diu o fa en la seva pràctica, així com la influència



que exerceixen els seus propis cossos, biografies o contextos socials, intentant que la teoria quedi integrada dins d'una pràctica, connectada amb la realitat immediata... Aquesta manera de procedir, afirma Frolic, permet alinear els valors i metes personals amb

Algunes de les decisions poc ètiques poden derivar d'una manca de consciència

els de la tasca clínica i desenvolupar actituds essencials, com la humilitat, l'honestedat, la franquesa, la integritat i la compassió.

Ruedy i Schweitzer⁵ han estudiat els efectes de *mindfulness*, la presa de decisions ètiques, i afirmen que algunes de les decisions poc ètiques poden derivar d'una manca de consciència. Aquesta consciència fa referència tant a un nivell intern (consciència dels

seus propis pensaments) com extern (consciència del que està succeint en el seu entorn), afirmant que les persones que són menys conscients poden equivocar-se en el reconeixement dels problemes ètics o en l'apreciació dels conflictes d'interessos.

Aquests autors sostenen que diverses causes d'un comportament poc ètic, com la cognició egoista (Epley i Caruso, 2004), l'autoengany (Tenbrunsel i Messick, 2004) i els biaixos inconscients (Bazerman et al., 2002), es veuen agreujats per una falta d'atenció i de consciència, i que els baixos nivells de *mindfulness* poden ajudar a explicar el comportament poc ètic. En els seus estudis, troben evidència que individus que puntuen alt en escales que mesuren el *mindfulness*, en comparació a individus que puntuen baix en aquestes escales, són més propensos a actuar de manera ètica, a valorar la defensa de les normes ètiques i a utilitzar un enfocament basat en principis per a la presa de decisions ètiques. També han trobat evidència que

les persones que obtenen altes puntuacions en *mindfulness*, en comparació a individus que obtenen baixes puntuacions, utilitzen menys l'engany. Una altra conclusió interessant d'aquest estudi és que les persones més conscients es preocupen més per ser ètics (enfocament intern) que per crear una imatge exterior ètica (que sembla ètica). També han trobat que el *mindfulness* augmenta la sensibilitat del propi autoconcepte cap al comportament poc ètic, de manera que el rang de tolerància per al comportament poc ètic es redueix.

Aquest increment de sensibilitat també podria ajudar a frenar els efectes de l'anomenada per Gino i Bazerman (2009) *slippery slope*, o el «pendent relliscós», que explica el mecanisme psicològic pel qual s'accepta millor una conducta poc ètica si el comportament es desenvolupa gradualment, començant per infraccions de poca importància per anar lliscant fins a poder arribar a la realització fins i tot de comportaments atroços i inhumans.

La pràctica del *mindfulness* pot ajudar a disminuir l'escletxa entre els alts estàndards ètics que podem tenir i el nostre habitual comportament poc ètic mitjançant l'atenció conscient, moment a moment, d'aquesta circumstància

Els autors conclouen que, així mateix, la pràctica del *mindfulness* pot ajudar a disminuir l'escletxa entre els alts estàndards ètics que podem tenir i el nostre habitual comportament poc

ètic mitjançant l'atenció conscient, moment a moment, d'aquesta circumstància.

Hunt,⁶ centrant-se en l'atenció en infermeria, destaca la dialèctica existent entre una ètica de l'atenció a la salut des d'un punt de vista industrial i burocràtic (amb èmfasi en els procediments sistemàtics i protocols necessaris per a una producció en massa), davant d'una atenció a la salut entesa com a «sentit de la vida», en què prevalen la saviesa, la sensibilitat i la responsabilitat necessàries per a una cura autèntica del malalt (taula 2).

Taula 2. Atenció a la salut entesa com a «sentit de la vida»: Conductes relacionades

- Tractar de distingir entre el que és evitable, canviable o millorable del que no, i actuar en funció d'aquesta distinció.
- No permetre's de tractar la vida o aspectes concrets de la vida com si poguessin aïllar-se o separar-se d'altres vides i de les qüestions relatives a la vida i a la mort (tenir en compte els aspectes interrelacionals, contextuals i de continuïtat).
- Ser conscient que les persones, els temps i els llocs poden sorprendre a un mateix i estar obert al moment present.
- Mantindre el sentit de proporció i equilibri en cada intent de canvi.
- Mantindre un sentiment d'admiració, curiositat, humilitat i gratitud cap a la vida i per a la vida.

Per aquest autor, la pràctica del *mindfulness* pot facilitar i fer possible aquest tipus d'atenció. Quan la persona no està plenament conscient, és com si estigués «perduda» en si ma-



teixa, no és ella mateixa, sinó un paper. La tècnica i els procediments són necessaris i útils, però han de poder exercir en un *setting* que permeti i col·labori amb el *sense of life*, hem de poder construir organitzacions ètiques que facin possible individus ètics.

Per Keown,⁷ un aspecte interessant és el de poder considerar els problemes principals de la bioètica, com poden ser els relacionats amb el final de la vida: poder determinar el moment de la mort, l'actuació davant d'estats vegetatius permanents, la pertinència o no de l'eutanàsia..., des de la perspectiva d'altres cultures i tradicions religioses.

A causa que la pràctica del *mindfulness* ens ha arribat a través de la tradició budista (encara que existeixen pràctiques similars en altres contextos culturals i religiosos, com per exemple la tradició cristiana, pràctica més propera a nosaltres), pot resultar interessant i orientador considerar el tipus de tractament que tenen aquests aspectes centrals de la bioètica en aquests contextos que intenten fer compatibles el respecte per la

Quan la persona no està plenament conscient, és com si estigués «perduda» en si mateixa, no és ella mateixa, sinó un paper

vida i la compassió.

En relació amb el tema de la conducta ètica, Germer⁸ reflexiona sobre com una moralitat mal entesa pot provocar conductes de rigidesa i intolerància, la qual cosa pot dificultar que aquestes persones puguin ser amables i proporcionar cures. L'alternativa a la justa indignació no és la immoralitat, sinó l'avaluació del que és necessari per guiar els altres cap a activitats menys nocives. Un patró de conducta més bondados és catalogar les accions en funció de si augmenten o disminueixen el patiment. També destaca com un sistema ètic rígid ens condueix a les parts poc atractives de nosaltres mateixos,

com la luxúria, l'enveja, la cobdícia, l'odi i l'egoisme, la qual cosa les fa menys manejables. Quan s'aprèn a reconèixer aquestes tendències humanes en nosaltres mateixos, sense vergonya ni negació, es té l'oportunitat d'orientar en una direcció més beneficiosa.

El *mindfulness* entronca amb la compassió i l'autocompassió, paraules mal enteses en el nostre context però centrals per a una conducta ètica. En aquesta línia, Mèlich⁹ considera que la compassió és la base de l'ètica, afirma que tota ètica, pel fet de ser-ho, és compassiva. Ressalta la diferència entre empatia (posar-se al lloc de l'altre) i compassió (acompanyar l'altre en el seu dolor), distinció que penso que té un paper central per aconseguir resiliència davant el pati-

El *mindfulness* entronca amb la compassió i l'autocompassió, paraules mal enteses en el nostre context però centrals per a una conducta ètica. Mèlich considera que la compassió és la base de l'ètica, afirma que tota ètica, pel fet de ser-ho, és compassiva

ment aliè i obrir-nos a l'experiència, amb confiança, aspecte clau per superar rigideses i facilitar conductes ètiques.

Desitjo que aquestes pinzellades sobre ètica i *mindfulness* contribueixin a despertar interès per qüestions que han pogut estar relegades en el nostre àmbit cultural però que entronquen amb les nostres arrels; a tall d'exemple, només citar la seva relació amb la fenomenologia de Husserl i la seva visió de l'ètica.

Referències bibliogràfiques

1. Kabat-Zinn J. Full catastrophe living: Using the wisdom of your body and mind to face stress, pain and illness. New York: Dell; 1990.
2. Feito L. Bioètica narrativa. Butlletí del Comitè de Bioètica Catalunya. 2013;9.
3. Guillemin M, McDougall R, Gillam L. Developing «ethical mindfulness» in continuing professional development in healthcare: use of a personal narrative approach. *Camb Q Healthc Ethics*. 2009 Apr;18(2): 197-208.
4. Frolic A. Who are we when we are doing what we are doing?: the case for mindful embodiment in ethics case consultation. *Bioethics*. 2011;25(7): 370-382.
5. Ruedy NE, Schweitzer ME. In the Moment: The Effect of Mindfulness on Ethical Decision Making. *Journal of Business Ethics*. 2010. p. 73-87.
6. Hunt G. A sense of life: the future of industrial-style health care. *Nurs Ethics*. 2004;11(2): 189-202.
7. Keown D. End of life: The Buddhist view. *Lancet*. 2005;366(9489): 952-955.
8. Germer C. The mindful path to self-compassion. Guilford: New York. 2009.
9. Mèlich JC. Ètica de la compassió. Butlletí del Comitè de Bioètica Catalunya. 2014;12



Consentiment informat dinàmic versus consentiment ampli en biobancs

Victòria Cusí

Biobanc Hospital Infantil Sant Joan de Déu per a la recerca.

Institut Borja de Bioètica - URL.

6168vcs@comb.cat

Resum

L'aplicació pràctica del principi d'autonomia en investigació biomèdica és el consentiment informat (CI), i el CI específic per a un projecte és el que millor respecta l'autonomia del pacient. En els biobancs s'utilitza el CI ampli per a investigació, acceptat per la llei espanyola. Hi ha autors que consideren que no respecta el principi d'autonomia en no poder oferir una informació completa sobre l'ús futur de les mostres. En els últims anys es parla del consentiment dinàmic, que permetria un contacte constant entre el biobanc i el donant i la sol·licitud de CI específics per a cada projecte mitjançant una eina informàtica. Aquí s'analitzen dos tipus de CI.

Paraules clau

consentiment informat ampli, consentiment dinàmic, recerca, biobanc, bioètica

Abstract

This article Informed Consent (IC) is the practical application of the principle of autonomy in biomedical research; a specific IC for a project is one which best respects the patient's autonomy; however, Broad-Based ICs for Research are used in biobanks and are accepted in Spanish legislation. Some authors argue that this formula does not respect the principle of autonomy as complete information cannot be given as to the future uses of samples. In recent years there has been talk of a dynamic consent concept that would envisage on-going contact between the biobank and the donor, as well as the use of a computerised tool for specific IC requests for each project. Both types of CI are analysed in this article

Keywords

broad-based informed consent, dynamic consent, research, biobank, bioethics

Introducció

L'aplicació pràctica del principi d'autonomia en temes sanitaris, tant en l'àmbit assistencial com en investigació biomèdica, és el consentiment informat (CI). En investigació es considera que el CI específic per a un projecte és el que millor respecta l'autonomia del pacient, però hi ha situacions en què és aconsellable un altre tipus de CI.

Avui en dia gran part de la investigació biomèdica que es duu a terme utilitza mostres biològiques procedents de pacients i les dades clíniques que hi es-

desti». L'objectiu dels biobancs és proporcionar mostres biològiques als investigadors. Els biobancs asseguren la qualitat de l'obtenció i conservació de la mostra, i ofereixen garanties de confidencialitat de mostres i dades. Per utilitzar aquestes mostres és imprescindible l'autorització del pacient/donant, és a dir, és imprescindible el CI.

En el moment d'obtenir les mostres i incorporar-les a un biobanc no és possible conèixer a quins projectes es dedicaran, ja que les sol·licituds de mostres que rep un biobanc són moltes i variades i no és possible a priori

En el moment d'obtenir les mostres i incorporar-les a un biobanc no és possible conèixer a quins projectes es dedicaran, ja que les sol·licituds de mostres que rep un biobanc són moltes i variades i no és possible a priori tenir-ne coneixement. Com a conseqüència, el consentiment específic de projecte no s'adapta a un biobanc i cal recórrer a un consentiment ampli per a la investigació biomèdica

tan associades. Actualment la majoria d'aquestes mostres i les seves dades associades es conserven en biobancs. Segons la definició de la Llei espanyola 14/2007 de 3 de juliol, d'investigació biomèdica (LIB),¹ un biobanc és «un establiment sense ànim de lucre que acull una o diverses col·leccions de mostres biològiques d'origen humà amb fins d'investigació biomèdica, organitzades com una unitat tècnica amb criteris de qualitat, ordre i

tenir-ne coneixement. Com a conseqüència, el consentiment específic de projecte no s'adapta a un biobanc i cal recórrer a un consentiment ampli per a la investigació biomèdica, diferent del consentiment genèric o «xec en blanc», que no és acceptat.

En els biobancs s'utilitza el CI ampli per a investigació, acceptat per la llei espanyola, a causa de les circumstàncies que concorren en els biobancs: la

impossibilitat de saber amb antelació per a quins projectes se sol·licitaran les mostres, la utilització d'un programari que proporcioni un alt nivell de protecció de les dades i de traçabilitat, les mesures de restricció de l'accés a les mostres, l'escàs nombre de persones que poden accedir a dades i a mostres, les múltiples auditories de l'agència de protecció de dades a què estan sotmesos i les garanties de bon ús de dades i mostres que ofereixen els comitès científic i ètic del biobanc. Aquest CI incorpora la possibilitat de revocació en qualsevol moment i de restriccions a l'ús de les mostres, però no satisfà tothom ja que hi ha qui considera que no respecta el principi d'autonomia, en no poder oferir informació completa sobre l'ús futur de les mostres.

El CI és la culminació d'un procés d'informació al pacient el qual, un cop rebuda la informació completa sobre el que se li demana, decideix si ho autoritza o no. En aquest procés se l'ha

d'informar de què és el que se li demana, què es pretén aconseguir, quins inconvenients li pot suposar i del seu dret a revocar l'autorització en qual-

El CI és la culminació d'un procés d'informació al pacient el qual, un cop rebuda la informació completa sobre el que se li demana, decideix si ho autoritza o no

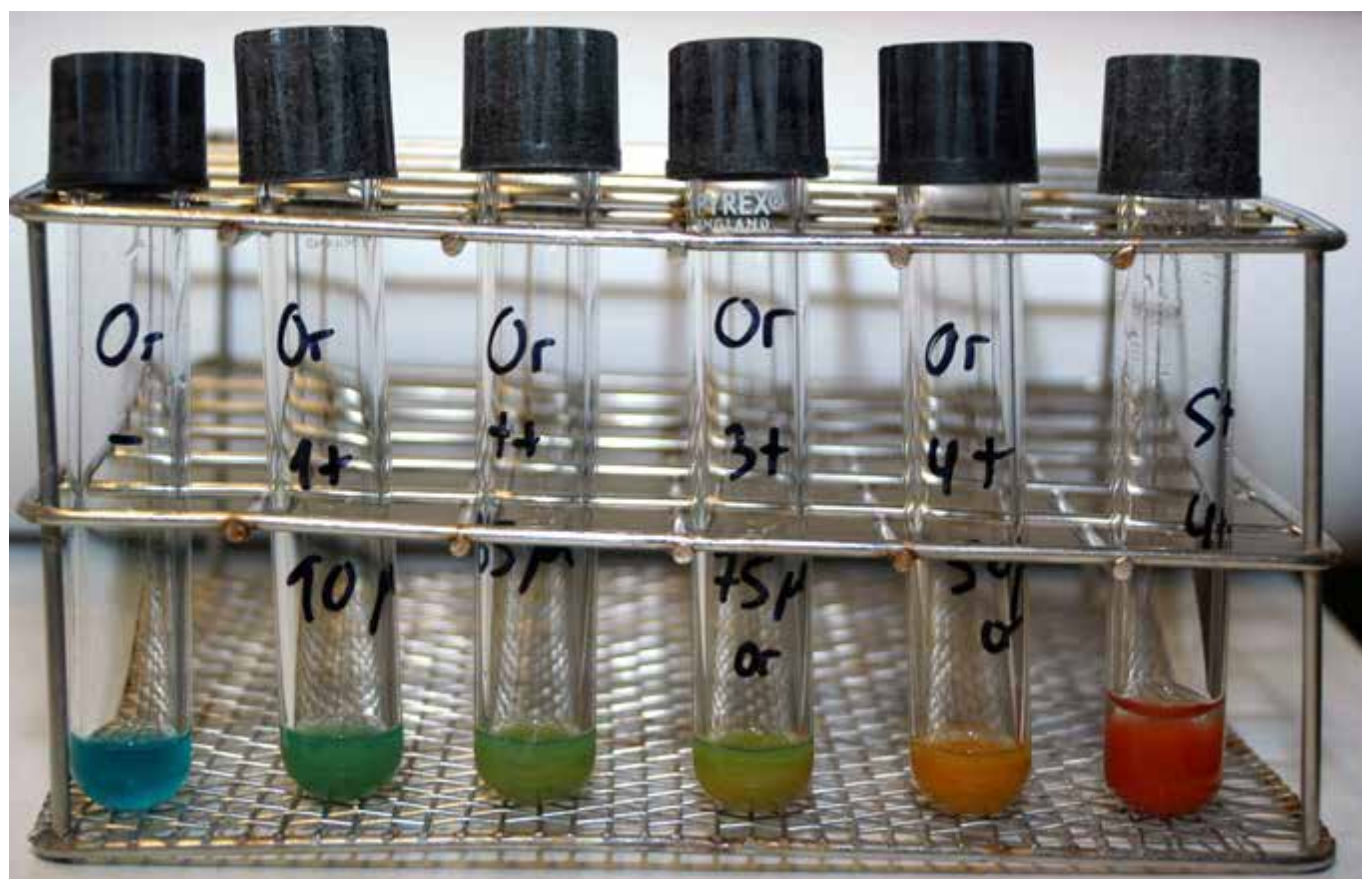
sevol moment. En investigació el CI ha de ser exprés i escrit. La informació que s'ofereix als pacients/donants ha de ser veraç, completa, donada amb un llenguatge comprensible, per part d'una persona que pugui respondre les preguntes. La LIB exigeix a més que se l'informi del tipus de mostra

que se li demana, per a què s'utilitzarà, qui l'utilitzarà, com s'obtindrà, on es conservarà la mostra; de si vol fer restriccions en el seu ús i, en cas afirmatiu, de quin tipus seran, i de si autoritza la cessió a tercers. Se l'ha d'informar també que té el dret de revocació en qualsevol moment que ho desitgi. Un punt important a considerar és qui ha d'oferir aquesta informació. En principi ha de ser algú que conegui el procés i que estigui en situació de respondre les preguntes que faci el possible donant. És fonamental que aquesta persona s'asseguri que el donant ha entès la informació, abans de signar el document de CI.

Les garanties del bon ús de la mostra se centren en el dret de revocació i en la revisió de tots els projectes per un Comitè Ètic d'Investigació.

CI dinàmic

Des de l'any 2001 s'ha començat a parlar de consentiment dinàmic. El motiu és la preocupació dels donants



Carles Alàez. - HSJD (BCN)

per la seguretat de les seves dades genètiques personals, que podria suposar una barrera per a la recerca en farmacogenètica i la medicina personalitzada. El propòsit és buscar una major salvaguarda per protegir la confidencialitat de la informació mèdica i genètica i per donar suport a la investigació en aquests camps.² La proposta es basa en crear un mecanisme informàtic que només permeti l'accés a la informació i a l'ús de l'ADN quan el donant ha donat el seu consentiment específic, mitjançant una base de dades configurada com un banc suís. La comunicació amb el donant es realitzaria mitjançant una eina en línia que ho permetés. D'aquesta manera el biobanc podria proporcionar al donant informació sobre cada un dels projectes en què es desitja utilitzar les seves mostres, els riscos i beneficis i resultats, sol·licitar informació addicional si calgués i sol·licitar-li fàcilment un CI per a cada projecte. Per la seva banda el donant podria sol·licitar informació, atorgar el seu CI per a cada projecte i revocar el seu CI o canviar-lo en qualsevol moment a través d'aquesta aplicació.

Els defensors del CI dinàmic creuen que els seus beneficis són múltiples ja que compleix amb els més alts es-

Els defensors del CI dinàmic creuen que els seus beneficis són múltiples ja que compleix amb els més alts estàndards internacionals ètics i legals per a protecció de dades, perquè es tracta d'un procediment centrat en el pacient

tàndards internacionals ètics i legals per a protecció de dades, perquè es tracta d'un procediment centrat en el pacient, que fa possible que els participants tinguin la seva informació en un únic lloc, amb un registre dels seus CI i dels projectes en què participen, i així augmenta la participació. Quan es fa la sol·licitud en un moment de tensió poden enviar el CI després de pensar-s'ho. En tenir més informació augmenta la confiança pública i per tant la participació dels donants, també dona als investigadors un sistema fàcil per accedir al donant i sol·licitar nous CI o informació addicional, i permet adaptar-se a situacions específiques per facilitar la investigació translacional i coordinar activitats clíniques i de recerca centrades en el pacient.^{2,3} A causa de l'atractiu inicial que pot presentar el CI dinàmic hem realitzat una anàlisi dels diversos punts que el caracteritzen.

Possibles beneficis del consentiment dinàmic

Aplicació informàtica

Cal una eina informàtica sofisticada. La primera pregunta que es planteja és: tots els donants estan capacitats (per formació o economia) per accedir-hi? La resposta en el nostre àmbit és que en aquest moment no és així, encara que sí és cert que la comunicació a través d'aplicacions informàtiques s'està generalitzant i probablement la resposta a aquesta pregunta sigui afirmativa en un futur no gaire llunyà.

Contingut de la informació

La segona pregunta es refereix al tema de la informació que s'ha de proporcionar al pacient/donant, un element fonamental en el procés de CI. En paràgrafs anteriors ens hem referit ja als punts sobre els quals s'ha d'informar al pacient/donant, segons la llei espanyola, i a qui ha d'infor-

mar, però hi ha un altre punt a considerar: com es transmet aquesta informació? La comunicació per escrit

La comunicació per escrit és la que comporta més dificultat ja que es perd el llenguatge corporal i és més llunyana i freda. Hem de tenir en compte, a més, que els donants no tenen l'obligació d'estar en possessió dels coneixements específics per valorar tots els projectes que poden sol·licitar les seves mostres

és la que comporta més dificultat ja que es perd el llenguatge corporal i és més llunyana i freda. Hem de tenir en compte, a més, que els donants no tenen l'obligació d'estar en possessió dels coneixements específics per valorar tots els projectes que poden sol·licitar les seves mostres. És més, la majoria no en té. En primer lloc, els projectes són molt específics i per valorar-los es necessiten coneixements de l'especialitat a què es refereixi el projecte. La nostra experiència en el comitè científic dona suport a aquest punt: és freqüent que els membres del comitè científic, tots ells investigadors de provada vàlua, es declarin incompetents per valorar un projecte en no tenir els coneixements necessaris sobre el tema. D'altra banda, el llenguatge en què estan escrits els projectes és un llenguatge científic, de difícil comprensió per als qui no hi estan habituats.

Tenint en compte les dificultats del llenguatge i que la informació per es-

crit és la més difícil de comprendre pel receptor, encara és més important que qui la proporciona s'asseguri que el receptor de la informació, és a dir, el donant o el seu tutor, l'ha comprès abans que signi el document de CI. Com és possible assegurar-se d'això sense un contacte personal?

Confiança

La confiança és el requisit més important perquè els biobancs tinguin èxit.^{4,5} La pèrdua de la confiança pública, de la dels donants o de la dels generadors de mostres, suposaria l'enfonsament dels biobancs i, com a conseqüència, majors dificultats per proporcionar mostres adequades als investigadors. El que més preocupa als donants és la confidencialitat de les seves dades. Els contactes repetits a través de mitjans informàtics augmenten el risc de ruptura de la confidencialitat. En una eina en línia, és possible assegurar-se que només el pacient té accés a les seves dades? Les

aplicacions que utilitzen actualment els biobancs disposen de les mesures de confidencialitat exigides i estan sotmesos a les auditories de l'Agència de Protecció de Dades, però l'accés a mostres i dades es troba molt restringit i només el personal del biobanc té accés a l'aplicació, de manera que les possibles ruptures de confidencialitat són molt poc probables.

Es diu que en augmentar la informació i consultar per a cada projecte augmenta la implicació del donant. Creiem que, per contra, la reiteració en la sol·licitud de CI per a diferents projectes pot ser costosa per al donant i de resultats negatius. No és infreqüent que quan se sol·licita el CI a un pacient o als seus pares o tutors, la resposta sigui afirmativa acompanyada de la negativa a conèixer més detalls. En qualsevol cas, és important oferir la possibilitat d'elecció.

Valoració pel Comitè d'Ètica de la Investigació Clínica (CEIC)

La confiança és el requisit més important perquè els biobancs tinguin èxit. La pèrdua de la confiança pública, de la dels donants o de la dels generadors de mostres, suposaria l'enfonsament dels biobancs i, com a conseqüència, majors dificultats per proporcionar mostres adequades als investigadors

S'ha suggerit que aquest CI dinàmic podria substituir la valoració de cada projecte per part del CEIC, ja que el donant hauria donat el seu CI específic de projecte i no seria necessària una revisió. Sembla clar que es necessiten



Carles Aláez. - HSJD (BCN)



coneixements amplis i profunds per poder valorar els projectes i la seva repercussió ètica. Quan el CEIC diu que els donants han de reconsentir és per motius de pes, no per preferències personals. La valoració d'un donant podria suposar un biaix important en alguns projectes. A més, els CEIC són el garant de la salvaguarda dels interessos del donant i asseguren la conducta correcta pel que fa a cessió i utilització de mostres. Constitueixen el suport més fort per la confiança pública i, al nostre entendre, no són substituïbles per un consentiment específic.

Comunicació dels resultats de la recerca als donants

Hem de distingir entre els resultats globals de la recerca i les troballes individuals que poden tenir importància per al donant o els seus familiars. Els pacients tenen dret a conèixer els resultats globals de la recerca i així se'ls explica en la informació prèvia a la signatura del document de CI. Aquests resultats globals es poden publicar en un web al qual tinguin accés els donants. Però les troballes individuals, només s'han

de comunicar si tenen significat clínic provat (prevenció, tractament, o poden canviar la vida del pacient,). Aquests resultats, que no solen ser bones notícies, s'han de comunicar per part d'una persona, probablement assistencial, que pugui explicar amb exactitud el seu significat, les conseqüències que impliquen per al pacient i la seva família, contestar les seves preguntes i oferir alternatives de tractament o prevenció. Donada l'angoixa que se sol generar a la majoria de donants, no sembla ètic comunicar les troballes personals per escrit, a distància.

Condicions actuals dels biobancs

Garanties de confidencialitat: L'accés dels donants al biobanc i la revocació del consentiment informat en el moment que ho desitgin, en el nostre àmbit, estan garantits per la llei i per la situació real dels biobancs als quals, quan demanen la seva autorització com a biobancs, se'ls exigeixen mesures explícites perquè puguin afrontar aquestes exigències quan siguin autoritzats. Els sistemes informàtics utilitzats actualment garanteixen la confidencialitat en la mesura del

possible i estan sotmesos a auditories periòdiques per l'Agència de Protecció de Dades. Si considerem, a més, l'accés restringit a mostres i dades, es pot concloure que difícilment es poden augmentar les garanties de confidencialitat.

Informació al pacient: En general la informació que ofereixen els biobancs actualment és millorable. En moltes ocasions no la poden oferir perquè no disposen d'aquesta informació, ja que és freqüent que es retardi la transmissió de la informació sobre els resultats d'un projecte per part de l'investigador al biobanc. La informació global es pot publicar a les webs dels biobancs, però en la majoria de biobancs no està resolta la forma de comunicar els resultats individuals.

Altres aspectes del CI dinàmic: La incorporació del CI dinàmic exigeix molts recursos, per exemple una eina informàtica que en aquest moment no està disponible i hores de treball i dedicació en el procés de comunicació constant amb els donants, recursos dels quals els nostres biobancs tampoc no disposen en aquest mo-

La incorporació és el CI dinàmic exigeix molts recursos, per exemple una eina informàtica que en aquest moment no està disponible i hores de treball i dedicació en el procés de comunicació constant amb els donants, recursos dels quals els nostres biobancs tampoc no disposen en aquest moment



ment. Aquesta és una de les principals dificultats que poden trobar-se en la implantació d'un CI dinàmic. En un context de crisi econòmica com l'actual, que obliga a establir prioritats i en què hi ha un control exhaustiu de la despesa, és obligat preguntar-se: és ètic utilitzar els mitjans disponibles per intentar implementar un CI dinàmic a costa de la qualitat dels nostres biobancs?

Possibles aspectes de millora per als biobancs actuals

En relació a la informació al donant i les dificultats d'accés al biobanc, considerem que es podrien millorar els següents aspectes:

- Algunes característiques del CI dinàmic podrien millorar alguns punts del sistema actual dels nostres biobancs.⁶ La traçabilitat que s'exigeix als biobancs suposa que en el registre de cada pacient es reflecteixin tots els projectes en què s'ha utilitzat la seva mostra i la quantitat

destinada que s'ha destinat a cada un. Seria possible establir un sistema que permetés a cada donant accedir al seu «compte» o registre i poder consultar aquests punts sense intervenció addicional del personal del biobanc.

- De la mateixa manera, la publicació dels resultats globals de la recerca en un web a la qual tinguessin accés, permetria als donants accedir-hi.

- Per a la comunicació de resultats individuals creiem necessària la comunicació personal amb el donant.

Conclusions

El sistema que utilitzen actualment els biobancs i el CI ampli respecten l'autonomia i la protecció del pacient: garanteixen la confidencialitat, la traçabilitat, el bon ús de mostres

aspectes de comunicació amb el donant poden ser millorats, sense que això signifiqui que tota comunicació hagi de ser en línia, ja que la comunicació de resultats individuals s'ha de fer mitjançant el contacte personal en un marc assistencial. D'altra banda, la possible substitució del CEIC per CI específics de projecte s'ha d'evitar. Creiem que, en un biobanc, el CI ampli respecta l'autonomia i la protecció del pacient, i atesa l'escassetat de recursos disponibles no sembla convenient imposar el CI dinàmic en el nostre entorn.

Referències bibliogràfiques

1. Ley española 14/2007 de 3 de julio, de investigación biomédica. Boletín Oficial del Estado, núm. 159, (4-7-2007).
2. Wee R. Dynamic consent in the digital age of biology. *J Primary health care*. 2013; 5: 259-261.
3. Kaye J, Whitley EA, Lund D, Morrison M, Teare H, Melham K. Dynamic consent: a patient interface for twenty-first century research networks. *Eur J Hum Genet*. 2015; 23:141-146.
4. Williams H, Spencer K, Sanders C, Lund D, Whitley EA, Kaye J, Dixon WG. Dynamic consent: a possible solution to improve patient confidence and trust in how electronic patient records are used in medical research. *JMIR Med Inform*. 2015; Jan 13;3(1):e3.
5. Shelton RH. Electronic consent channels preserving patients privacy without handcuffing researchers. *Sci Transl Med*. 2011; Feb 9;3(69):69cm4.
6. Steinsbekk KS, Myskja BK and Solberg B. Broad consent versus Dynamic consent in biobank research: is passive participation an ethical problem. *Eur J Hum Genet*. 2013; 21.897-902.

El sistema que utilitzen actualment els biobancs i el CI ampli respecten l'autonomia i la protecció del pacient: garanteixen la confidencialitat, la traçabilitat, el bon ús de mostres i dades, permeten la revocació del consentiment informat en qualsevol moment i, en conseqüència, la destrucció immediata de les mostres i la retirada de les dades del pacient

i dades, permeten la revocació del consentiment informat en qualsevol moment i, en conseqüència, la destrucció immediata de les mostres i la retirada de les dades del pacient. Els

Promoció i combat de l'anorèxia

El La revista de moda danesa *Cover* va publicar la imatge d'una model extremadament prima, gairebé cadavèrica, la qual cosa va provocar molta polèmica a les xarxes socials per la promoció ferotge de l'anorèxia. En una línia contrària, França ha impulsat una sèrie de mesures destinades a lluitar contra l'anorèxia nerviosa, i per això prohibirà en les passarel·les la desfilada de models massa primes: els exigirà un certificat sobre l'índex de massa corporal (IMC). L'Assemblea Nacional francesa preveu establir multes de fins a 75.000 € i penes de presó de sis mesos en cas d'incompliment d'aquesta normativa.

El preu de l'ebola

La revista *The Lancet* va publicar el mes de febrer un article



sobre el cost econòmic que té curar una persona d'ebola fora del continent africà. Els costos —directes i indirectes— relatius al tractament del metge ugandès, contagiats a Sierra Leone i que va ser atès a l'Hospital Universitari de Frankfurt (Alemanya), van ser de 1.062.789,30 €. Amb aquests números a la mà sorgeixen moltes qüestions ètiques, especialment la de la idoneïtat de repatriar persones que contreen aquesta malaltia.

Pare i germà al mateix temps

La justícia britànica ha permès a Kyle Casson, un gai de 24 anys, adoptar legalment el nen nascut d'un òvul de donant fertilitzat amb el seu esperma, i gestat per la pròpia mare de Kyle, Anne Marie Casson, que té 46 anys. Aquest noi es converteix en el primer homosexual solter que ha tingut un fill gràcies a la «maternitat subrogada», permesa al Regne Unit. Segons les darreres dades oficials, l'any 2012 es van produir 167 embarassos a través d'aquesta fórmula. El cas dels Casson ha obert una profunda controvèrsia al Regne Unit, perquè ell és pare biològic i germà de sang del nadó, i la seva mare n'és àvia biològica i mare gestant.

Neurodopatge

En un article publicat a la revista *The Lancet Psychiatry*

durant el mes d'abril s'alertava de l'augment del consum de substàncies que potencien la intel·ligència. Tot i que no hi ha estadístiques globals sobre el consum de medicació per potenciar el rendiment cognitiu, l'any 2013 la revista *Nature* va realitzar un enquesta a 1.400 adults, i un de cada cinc investigadors reconeixia que prenia algun fàrmac per millorar l'activitat mental. Davant d'aquest fenomen es comencen a realitzar estudis per analitzar quins són els efectes reals d'aquest tipus de fàrmacs quan es prenen en absència d'una malaltia com el TDAH (trastorn per dèficit d'atenció i hiperactivitat), la narcolèpsia o una demència.

Mare als 65 anys

Annegret Raunigk, una dona alemanya de 65 anys i que ja té 13 fills i 7 néts, ha quedat embarassada de quadrigèmins, gràcies a les tècniques de



reproducció assistida. Aquesta professora d'anglès i rus que està a punt de jubilar-se es convertirà, si tot va bé, en la mare més gran d'Alemanya, i la mare de quadrigèmins més gran del món. El 2005 aquesta berlinesa ja va atreure l'aten-

ció dels mitjans de comunicació per tenir una filla als 55 anys. Ara amb aquest nou embaràs ha generat un intens debat social sobre si cal posar límits a la maternitat en edats avançades.

Reforma de la llei de l'avortament



El mes d'abril el Parlament espanyol va fer una modificació de la llei 2/2010 de salut sexual i reproductiva i de la interrupció voluntària de l'embaràs. La reforma legal plantejada pel grup del Partit Popular només afecta les menors d'edat. Fins abans de la nova modificació corresponia exclusivament a les menors de 16 i 17 anys donar el consentiment per a un avortament, i fins i tot es podia prescindir d'informar-ne els representants legals, pare, mare o tutor/s, si s'al·legava fonamentadament que la informació provocaria una situació de conflicte familiar greu. Amb la nova modificació s'elimina aquesta excepcionalitat, i per tant les menors de 16 i 17 anys no podran avortar si no tenen el consentiment dels seus progenitors o representants legals.

Ètica a la City londinenca



La City londinenca s'ha apuntat a classes d'ètica per recuperar la credibilitat de les grans firmes comercials perduda durant la crisi. Per certificar la 'bona conducta' un dels tests més estesos és l'anomenat *Integrity Matters*, una prova en línia de l'institut d'inversors CISI (Chartered Institute for Securities and Investment), en el qual es plantegen a l'alumne una sèrie de dilemes morals. Uns 20.000 financers l'han aprovat des del 2013. Costa 27 euros i consta de dues parts: un taller de reflexió i debat i l'examen en línia que requereix uns 45 minuts. Els ciutadans, però, no es deixen convèncer amb facilitat. El 39% dels ciutadans assegurava en una enquesta de 2013 que la reputació del sector financer trigaria més de 10 anys a reconstruir-se. En aquest mateix sondeig, el 36% va dir que es trigarien entre 6 i 10 anys, i tan sols el 5% va dir que la confiança

en els bancs es recobriria en menys de 5 anys.

Segon trasplantament de cara

Un equip multidisciplinari de 45 professionals de l'Hospital Vall d'Hebron va dur a terme pel febrer el segon trasplantament de cara de la seva història, en aquest cas a un pacient afectat des de feia vint anys per una deformació progressiva dels teixits facials, a causa d'un tumor vascular que li provocava greus problemes de visió, de parla i de sagnat. L'operació va durar 27 hores i al pacient se li va extirpar el tumor i se li van trasplantar els dos terços inferiors de la cara, el coll, la boca, la llengua i la faringe, un treball que ha consolidat el centre com un dels referents mundials.

Homosexualitat i donació de sang

El mes d'abril el Tribunal de Justícia de la Unió Europea (TJUE) va dictaminar que la prohibició de donar sang als homes que han tingut relacions sexuals amb altres homes, vigent en alguns estats membres com França, «pot resultar justificada». En tot cas, la sentència alerta que la prohibició als homosexuals de donar sang «podria no respectar el principi de proporcionalitat» ja que «no es pot excloure la possibilitat que el VIH pugui detectar-se mitjançant tècniques eficaces que garanteixen un alt nivell

de protecció de la salut dels receptors». Per això, demana al tribunal nacional que verifiqui si existeixen aquestes tècniques. A Espanya, on no es pregunta al donant de sang per la seva orientació sexual, no s'ha produït «ni un sol contagi de virus com el VIH o l'hepatitis» en l'última dècada, segons va manifestar, sobre això, el Ministeri de Sanitat, que assegura disposar d'un sistema d'«hemovigilància» que monitoritza aquests successos.

Accés en línia a la història clínica

A partir del mes d'agost, gràcies al portal digital *Cat@Salut La Meva Salut*, creat pel Servei Català de la Salut, tots els catalans podran accedir a tota la informació generada en els centres assistencials públics, com el pla de medicació, els diagnòstics i els informes clínics. El portal també permetrà als



ciutadans realitzar tràmits i consultes en línia, com ara demanar dia i hora de visita. Per accedir al portal s'haurà de ser major d'edat i demanar la clau d'accés al Centre d'Atenció Primària (CAP) de referència. A través d'aquest espai, els ciutadans podran accedir també al document de voluntats anticipades presentat al Registre departamental. Actualment ja poden accedir a aquest servei els ciutadans de les regions de Tarragona, Alt Pirineu i Aran, Terres de l'Ebre, Girona, Catalunya Central i Lleida.

Embaràs als 10 anys

El cas de la nena de 10 anys violada pel seu padrastre, de 42 anys, que la va deixar embarassada, ha obert un gran debat nacional i mundial sobre la prohibició de l'avortament al Paraguai. La llei sobre l'avortament al Paraguai és restrictiva i només autoritza la interrupció de l'embaràs quan la vida de la dona corre un greu perill, i no preveu excepcions en casos de violació, incest o fetus inviable. Es calcula que prop de 600 nenes menors de 14 anys queden embarassades cada any al Paraguai. Davant d'aquest cas, un grup d'experts en drets humans de l'ONU va denunciar el Govern de Paraguai per no respectar els drets de la menor violada.

Limitació de l'esforç terapèutic per representació

CEA Hospital General de Granollers

Contacte: Raquel Cuevas.
rcuevas@fhag.es

Vocabulari

Estat Vegetatiu Permanent: és un quadre neurològic irreversible i definitiu que manté la vida vegetativa i reflexa, amb supressió de les funcions de la consciència que identifiquen la qualitat distintiva de la persona humana. Els pacients en EVP poden tenir una supervivència d'anys. La mortalitat ve donada per les infeccions recurrents (urinàries, respiratòries, úlceres de decúbit, etc.) que formen part de l'evolució.

Estat Vegetatiu Persistent (EVP): és la situació clínica de completa inconsciència amb presència de cicles de son-vigília, preservació parcial o completa de les funcions autonòmiques del tronc encefàlic i l'hipotàlem. Parlem d'Estat Vegetatiu Persistent (EVP) quan aquesta situació té una evolució mínima d'un mes, i d'Estat Vegetatiu Permanent quan implica un diagnòstic de no reversibilitat (evolució entre 3 i 10 mesos).

Hiponatrèmia: és un desequilibri electrolític, amb un nivell baix de sodi en la sang.

Encefalopatia hipoxicoisquèmica: és una síndrome produïda per la disminució de l'aportació d'oxigen o la reducció del flux sanguini cerebral a l'encèfal. Pot ser provocada per una hipoxèmia sistèmica (asfíxia, insuficiència respiratòria), una alteració en el transport d'oxigen (anèmia aguda, intoxicació per monòxid de carboni) o una reducció del flux sanguini cerebral (aturada cardíaca).

Mielinolisi extrapontina: desmielinització de la substància blanca cerebral. El mecanisme fisiopatològic es basa en els canvis osmòtics produïts en aquesta estructura en corregir de forma brusca una hiponatrèmia preexistent.

Descripció del cas

Dona de 56 anys diagnosticada d'esquizofrènia paranoide fa uns 23-25. Era una persona independent per a les activitats bàsiques de la vida diària fins una setmana abans de l'atenció a urgències. Vivia amb el seu únic fill, de 32 anys, afectat d'un trastorn psiquiàtric. Estava separada. Tenia el suport familiar per part dels pares i un cunyat. No tenia antecedents de deteriorament cognitiu. Entre les seves patologies a destacar hi havia una hipertensió arterial, dislipèmia, adenoma hipofisari diagnosticat fa uns 4 anys (prolactinoma), obesitat, hipotiroïdisme primari autoimmune en tractament substitutiu.

La pacient va ser traslladada pel Servei d'Emergències Mèdiques (SEM) a Urgències a causa d'un deteriorament del seu nivell de consciència. El fill avisà el SEM perquè mentre ajudava la pacient a anar al lavabo va caure a terra i va patir una contusió frontal. En arribar a Urgències presentava un baix nivell de consciència. Valorada per l'equip de la UCI, es va decidir intubar-la i traslladar-la a UCI. En l'anàlisi de sang destacava una hiponatrèmia extrema (103mEq/l). Durant la seva estada a la UCI, quatre dies després es va anar corregint la hiponatrèmia i es decidí disminuir la sedació; tot i així persistia un baix nivell de consciència amb GSW 4, i tendència a la rotació interna de les extremitats superiors; en anàlisi ja s'havien corregit els valors de sodi.

Atesa la persistència d'alteracions neurològiques es va realitzar una ressonància magnètica que va mostrar una afectació bilateral i simètrica de ganglis basals i còrtex supratentorial sense afectació protuberancial, troballes en conjunt compatibles amb encefalopatia hipoxicoisquèmica i mielinolisi extrapontina. Un electroencefalograma va mostrar disfunció cortical difusa de baixa amplitud, no reactiva, suggestiva d'encefalopatia difusa greu.

Al cap de sis dies se li realitzà una traqueotomia i es traslladà a planta amb els diagnòstics de: insuficiència respiratòria, xoc neurogènic, edema agut de pulmó no cardiogènic, hiponatrèmia de causa multifactorial (farmacològica, hipotiroïdisme, trastorn psiquiàtric, neurològica central), encefalopatia hipoxicoisquèmica vs mielinolisi extrapontina i mioclònies per disfunció neuronal cortical difusa. En el període d'estada a planta va ser tractada per infeccions broncopulmonars associades a una notable broncoplègia, atribuïda a una síndrome d'aspiració. Es decidí amb l'acceptació de la família la col·locació d'una sonda d'alimentació per via de gastrostomia (PEG). En el transcurs dels dies es va poder retirar l'oxigenoteràpia i col·locar una cànula de plata en la traqueotomia.

La pacient es troba en Estat Vegetatiu Persistent (EVP), ja que fa més d'un mes que es troba en la mateixa situació clínica. Atès el mal pronòstic s'ha comentat de forma repetida amb el fill que és pràcticament impossible que la seva mare es recuperi, i que s'hauria de començar a plantejar què fer en cas de complicacions. Però el fill creu que la seva mare té percepció del seu entorn i viu moments de tristesa i de patiment. No disposem de voluntats anticipades, i la pacient mai no havia parlat d'aquest tema. El fill accepta no iniciar mesures de suport vital i que no torni a ingressar a la UCI, però no entén que no es realitzin altres mesures com tractar una infecció amb antibiòtics.

Identificació del problema ètic

Els problemes ètics que es plantegen en aquest cas són, per una banda, si és lícit suspendre el tractament a un pacient en estat vegetatiu persistent. I, d'altra banda, la idoneïtat del representat: el seu únic fill, amb malaltia mental, compensat en l'actualitat, amb el qual vivien plegats i es cuidaven mútuament abans de l'esdeveniment que ha portat la malalta a aquesta situació irreversible.

Deliberació

1) Els qui creuen que és lícit adequar el tractament prioritant el confort en pacients en EVP argumenten que una persona privada de la seva capacitat d'autoconsciència i raciocini no es pot considerar «persona» en tot el seu sentit ampli de la paraula, per tant mantenir aquesta situació seria un acte de maleficència, i per beneficència caldria retirar les mesures que prolonguen aquesta situació. Es va deliberar sobre els aspectes del diagnòstic i pronòstic de la EVP, ja que això definia en gran mesura la futilitat dels tractaments en aquesta situació.

2) En aquest cas, no consten les preferències de la pacient, no hi ha document de voluntats anticipades, el seu fill és l'únic interlocutor, i explica que la mare mai no s'havia manifestat

al respecte i en l'actualitat la pacient no té autonomia per decidir. No coneixem les preferències de la pacient.

3) Respecte a la qualitat de vida de la persona en estat vegetatiu permanent, no hi ha consciència, ni capacitat d'interacció amb altres persones. No hi ha evidència de comprensió o expressió del llenguatge, tot i que pot viure anys. Hi ha la possibilitat de l'aparició de complicacions que requereixen altres intervencions; en general, a més a més de les cures bàsiques i els exercicis de mobilització passiva, en els pacients en EVP acostumen a ser necessaris:

- Alimentació enteral, per sonda nasogàstrica, gastrostomia o jejunostomia.

- Hidratació per via venosa o enteral, per sonda nasogàstrica, gastrostomia o jejunostomia.

- Tractament dels processos infecciosos i/o d'altres complicacions intercurrents.

4) L'obligació de l'equip assistencial és promoure el benestar, però també seguir estrictament el tractament que està indicat, sense caure en tractaments fútils.

5) Es dubta de si el representant és l'idoni, pel fet que està afectat per una malaltia psiquiàtrica. Per això,

davant el dubte es fa una consulta amb el seu psiquiatre habitual, el qual informa que el pacient segueix les visites i el tractament adequadament.

Resolució

Després de la deliberació, el CEA conclou que es tracta d'una pacient de 57 anys en situació d'EVP, sense capacitat per decidir, però amb un fill competent per decidir en la situació actual.

Atès que el fill accepta la limitació d'esforç terapèutic d'algunes mesures, com poden ser qualsevol mesura de suport vital, però manifesta que si la seva mare presenta alguna complicació intercurrent vol que se la tracti i per tant vol continuar amb la hidratació i l'alimentació, es considera que cal anar deixant molt clar als familiars la situació d'alt risc vital, la irreversibilitat de la situació, i la possible aparició de complicacions, i l'absència de possibilitat d'interaccionar amb l'entorn de la malalta, tot això en un context d'acompanyament, sense generar cap enfrontament amb el representant.

Recomanacions

El CEA considera que el tractament més adequat és el que proposa l'equip mèdic, i per això recomana:

- que tot l'equip mèdic que intervé en aquest cas consensui prèviament l'actitud a seguir, per evitar que la família tingui diferents opinions o criteris.

- que es podria anar reduint el nivell d'acció terapèutica. Potser d'entrada no és convenient negar-se a tractar qualsevol complicació. Per exemple, si presenta una infecció respiratòria es podria tractar amb antibiòtic, via enteral. I així anar donant temps a l'adaptació a la situació real.

- que es comenci a plantejar el trasllat a un altre departament o centre si la situació es cronifica.



La revolució ètica

Helena Roig

Directora adjunta de l'Institut Borja de Bioètica - URL.

hroig@ibb.hsjdbcn.org



Torralba F. La revolució ètica. Barcelona: Ara Llibres; 2014. 202 p.

El professor Francesc Torralba és, sens dubte, un dels principals referents en qüestions relacionades amb l'ètica, no només en el nostre entorn, sinó també a nivell internacional. La seva sòlida i dilatada trajectòria en aquest camp l'ha portat a ser actualment director de la prestigiosa càtedra Ethos de la Universitat Ramon Llull, la qual ha dotat amb la seva expertesa i saber fer.

El llibre que presentem avui, *La revolució ètica*, aborda el que potser ha estat el tema principal de la seva carrera. I, a més, ho fa amb un llenguatge amè i des d'una perspectiva pràctica i compromesa, lluny de distants disquisicions teòriques.

El llibre comença amb una citació del Premi Nobel de la Pau Aung San Suu Kyi tan suggerent com aquesta: «L'autèntica revolució és la de l'esperit, nascuda del convenciment que és necessari canviar les actituds mentals i els valors que donen forma al progrés del desenvolupament d'una nació [...]. Es necessita la decisió unànime de perseverar en la lluita, de sacrificar-se en nom de les virtuts permanents, de resistir les influències corruptores del desig, la mala fe, la ignorància i la por». Així, d'entrada, ja se situa el lector en la idea que la *revolució ètica* no és fàcil,

En el primer capítol del llibre el professor Torralba reflexiona sobre la indignació, com a resposta natural a la injustícia, i sobre com aquesta indignació, si no esdevé compromís, resulta del tot estèril. El segon capítol reivindica la necessitat de l'ètica, en un món que es desfà, com a clau fonamental per al futur de la humanitat. I l'ètica amb tots els ets i els uts, la que parla de drets i deures, no una pseudoètica de rebaixes o de cara a la galeria. També se'ns emplaça a aprendre dels errors del passat, a saber distingir què hem de tirar per la borda i què hem de conservar, en el nostre viatge cap a un futur millor. En el tercer capítol del llibre es posa de manifest que, en un món hiperconnectat, ja no és possible viure aïllats. Avui l'ètica, o és global, o no és ètica. En els següents capítols es baixa a camps més concrets de desplegament de l'ètica: la política (capítol 4) i el consum (capítol 5). Així, el capítol 4 aborda la crisi de credibilitat que pateix la classe política; la constatació que un determinat mode de fer política, el maquiavel·lisme, ha quedat desemmascarat; les servituds que suposa la dedicació a la cosa pública; i, en darrer lloc, la urgent necessitat d'un canvi de paradigma. I el capítol 5 parla del poder que el ciutadà exerceix com a consumidor, i de la necessitat de passar de l'hiperconsum a un consum més moderat i responsable, necessitat que la crisi econòmica ha fet virtut. El sisè capítol del llibre s'endinsa en la intimitat de l'ésser humà. Tracta de com cal que cadascun de nosaltres prengui consciència de la conjuntura actual (el que coneixíem fins ara s'esfondra sota els nostres peus i entrem en territori ignot); del fet que la veritable revolució s'esdevé en l'interior de cada persona i, d'aquí,

El llibre que presentem avui, *La revolució ètica*, aborda el que potser ha estat el tema principal de la seva carrera. I, a més, ho fa amb un llenguatge amè i des d'una perspectiva pràctica i compromesa, lluny de distants disquisicions teòriques

però és l'únic destí viable d'una humanitat que cerca el seu progrés.

es projecta a l'exterior, i del fet que sense obertura a l'alteritat —obertura per a la qual és fonamental que el patiment dels altres ens remogui interiorment— no és possible el canvi; i reivindica la llibertat humana, entesa com la nostra capacitat per triar, per optar; i el nostre deure de treballar per bastir la pau. En el capítol setè es posa en evidència com la crisi ha fet emergir una sèrie de valors que estaven oblidats o ocults: la solidaritat intrafamiliar, l'emprenedoria, la sobrietat i la cooperació informal. Si, com dèiem, en el tercer capítol es parla de la necessitat d'una ètica global, en el vuitè queda palès que l'ètica, o té en compte el respecte a la natura, o no és. Aquest respecte té un valor *per se*, però també per no hipotecar les generacions futures amb els resultats dels

El capítol finalitza amb l'intent de resposta a la pregunta *per què ser ètic?*. En un exercici d'honestedat filosòfica, el professor Francesc Torralba admet que la resposta a aquesta pregunta és un misteri

nostres excessos.

Per acabar, el darrer capítol del llibre reivindica que l'ètica ha d'estar al centre de la vida: d'una banda, al centre d'una economia al servei de les persones; i, de l'altra, al centre de la

vida ciutadana, on s'han de conrear les virtuts. Per fer-ho, esdevé cada vegada més palesa la necessitat de disposar de referents comunitaris. D'aquesta manera, probablement petites comunitats morals actuaran com a reducte i salvaguarda de l'ètica enmig dels temps més convulsos. El capítol finalitza amb l'intent de resposta a la pregunta *per què ser ètic?*. En un exercici d'honestedat filosòfica, el professor Torralba admet que la resposta a aquesta pregunta és un misteri. «En definitiva, l'ètica és un moviment del cor, una obertura cap als altres (...), però l'arrel de l'experiència ètica és un enigma, un misteri que escapa a la raó instrumental, que no es pot encabir dins la lògica mercantil». I prossegueix, «Actuar èticament és una exigència, és la resposta a una crida interior...».

Novetats biblioteca

Bauman Z, Donskis L. Ceguera moral: La pérdida de sensibilidad en la modernidad líquida. Barcelona: Paidós; 2015.

Bueno D, Macip S, Martorell E. Els límits de la vida. Barcelona: La Galera; 2015.

Casado da Rocha A. Autonomía con otros: ensayos sobre bioética. Madrid: Plaza y Valdés; 2014.

De la Torre J. Neurociencia, neuroética y bioética. Madrid: Universidad Pontificia de Madrid; 2014.

De Semir V. Decir la ciencia. Divulgación y periodismo científico de Galileo a Twitter. Barcelona: Universitat de Barcelona; 2015.

Esquirol JM. La resistència íntima. Assaig d'una filosofia de la proximitat. Barcelona: Quaderns Crema; 2015.

Klein N. Esto lo cambia todo: el capitalismo contra el clima. Barcelona: Paidós; 2015.

Lecaldano E. Dizionario di bioetica. Milano: Laterza; 2015.

López de la Vieja T. Bioética en plural. Madrid: Plaza y Valdés; 2014.

Pedrosa E. Seguirem vivint. Barcelona: Ara Llibres; 2015.

Sabater F, Garcia Gual C, Gomá Lanzón G. Muchas felicidades. Barcelona: Ariel; 2015.

Sarguineti JJ. Neurociencia y filosofía del hombre. Madrid: Palabra; 2014.

Taranilla R. Mi cuerpo también. Madrid: Los Libros del Lince; 2015.

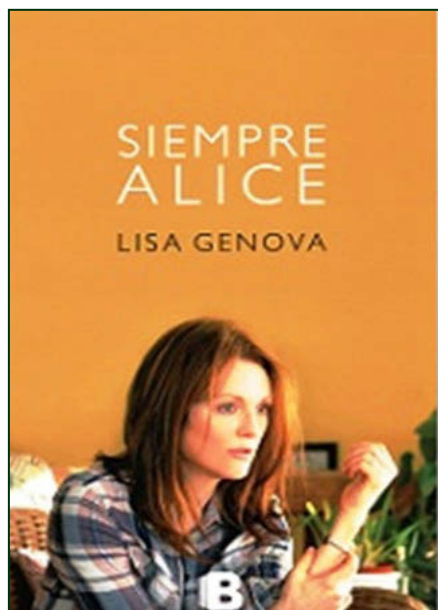
Soto Neto F. El Delito de intrusismo profesional: singular ilícito penal. Cizur Menor (Navarra): Arazandi; 2012.

Fràgils papallones de l'ànima. Sempre Alice

Tomás Domingo Moratalla

Professor de Filosofia Moral a la Universitat Complutense de Madrid.

tomasdomingo@filos.ucm.es



Fitxa tècnica

Títol: Siempre Alice

Títol original: Still Alice

Direcció: Richard Glatzer, Wash Westmoreland

Guió: Richard Glatzer, Wash Westmoreland (Novel·la: Lisa Genova)

Any: 2014

País: Estats Units

Durada: 101 minuts

Repartiment: Julianne Moore, Alec Baldwin, Kristen Stewart, Kate Bosworth, Hunter Parrish, Erin Darke, Shane McRae, Victòria Cartagena, Stephen Kunken, EHA Urbsalu, Cali T. Rossen, Kristin Macomber, Cat Lynch, José Báez, Jamie Lee Petronis

Gènere: Drama

És molt fàcil parlar d'una pel·lícula com aquesta, però també és difícil. És fàcil: es tracta d'una pel·lícula que ha tingut la màxima distribució i també el màxim reconeixement, ha estat entre les mereixedores de la preuada estatueta daurada (la seva actriu protagonista) i tracta d'un tema que podem qualificar de «molt humà». Però també és difícil, per què? Ens col·loca, com a espectadors, en la posició de contemplar el profund deteriorament que pateix una persona, que pateix tota una família, davant d'una malaltia tan terrible com és l'Alzheimer. Davant d'aquesta situació, en situacions així, el discurs bioètic —que és necessàriament teòric— troba els seus límits. Per això pel·lícules com aquesta ens ajuden a precisar el nostre discurs i, el que és més important, a relativitzar moltes qüestions de la nostra vida, inclosos els discursos que construïm sobre ella.

Centrem-nos en el més fàcil. La història de la pel·lícula és senzilla, encara que tràgica. Alice Howland (Julianne Moore) és una professora que està en la cúspide de la seva carrera professional, la qual ha estat resultat d'un llarg i dur procés. És professora de psicologia cognitiva a Harvard i experta en desenvolupament lingüístic, i és considerada una autoritat en la matèria a nivell mundial. A més està casada i té tres fills; el seu marit també té èxit professional i els seus fills estan començant a llaurar unes carreres brillants. Tota aquesta vida i aquest món s'esfondren quan li diagnostiquen Alzheimer.

Des d'un punt de vista cinematogràfic el valor de la pel·lícula resideix en la brillant interpretació que porta a ter-

me Julianne Moore; ella ens introdueix de ple en aquesta terrible història sense necessitat d'escarafalls dramàtics. L'elenc d'actors secundaris contribueix a fer creïble la història; tots els actors són molt coneguts el que fa que l'espectador que veu la pel·lícula, que assisteix al terrible drama, projecta (o pot projectar) anteriors interpretacions d'aquests actors que, d'alguna manera, la pròpia pel·lícula fa també entrar en crisi. La pel·lícula no té un guió que es pugui considerar extraordinari i molt menys una direcció audaç.

Contemplar el profund deteriorament que pateix una persona, que pateix tota una família, davant una malaltia tan terrible com és l'Alzheimer

En relació al tractament que es fa de la malaltia d'Alzheimer ha rebut alguna crítica dura, ja que pot donar la sensació que es presenta aquesta malaltia com a greu i tràgica només quan la pateixen persones joves. En els últims anys hem pogut contemplar extraordinàries pel·lícules sobre aquesta malaltia, totes elles, m'atreviria a dir, molt millors que aquesta, per exemple *Amor* (Michael Haneke, 2012), *Iris* (Richard Eyre, 2002) o *Lluny d'ella* (Sarah Polley, 2006). També és cert que aquestes cintes fan girar la malaltia d'Alzheimer, i el seu drama, en persones ja grans. Crec que aquesta diferència entre unes i altres ens pot ajudar a «pensar més»

des d'un punt de vista ètic. I aquí ens endinsem en les dificultats a l'hora de parlar de la pel·lícula.

El plantejament de la pel·lícula recorda molt una filmació molt estimada pels assidus a la bioètica i al cinema: *Wit* (Mike Nichols, 2001). En les dues cintes ens trobem amb dos personatges femenins que han aconseguit èxit en el seu camp acadèmic. Sembla «com si» se'ns estigués presentant un model d'autonomia ja aconseguit o realitzat, i no obstant això, les dues es veuran afectades per la malaltia. Les dues pel·lícules ens recorden que la qüestió de l'autonomia no pot estar ben plantejada sinó és en relació amb la vulnerabilitat i la fragilitat. Són dues pel·lícules, per tant, que alberguen una bona dosi d'ironia i són un toc d'atenció a certes divinitzacions de l'autonomia tant teòriques com pràctiques.

Però *Siempre Alice* fa un pas més enllà en aquesta problematització de l'autonomia, i podem dir per això que la seva profunditat bioètica és més gran. No és només que la biografia de la protagonista quedi trencada, troncada, sinó que el que resulta trencat i truncat és la possibilitat mateixa d'escriure la pròpia biografia. En el cas de *Wit*, la malaltia biològica (càncer) qüestiona la biografia i, davant d'això, el drama consisteix en com reinterpretar-la, adaptar-la, assumir

la seva fi, etc... en el cas que ens ocupa, la malaltia, tot i ser biològica, podem dir que és biogràfica, ja que el que està anul·lant és la capacitat mateixa de desenvolupar la vida, i fins i tot d'assumir-la, com succeeix en el cas anterior. La comparació de les dues pel·lícules mostra la diferència clau entre allò biològic i allò biogràfic. Tota malaltia és biològica i biogràfica, en major o menor proporció; i sabem des de l'ètica mèdica que afrontar la malaltia suposa atendre la persona malalta tant biològicament com biogràfica. Humanitzar la salut no és altra cosa que recordar aquesta dimensió biogràfica en allò biològic. Però l'Alzheimer apunta directament a la biografia, tot i sabent que darrere ens trobem amb aquest deteriorament neurològic. Les neurones, «les papallones de l'ànima» (Cajal), emmalalteixen i la malaltia és bàsicament biogràfica; l'Alzheimer impossibilita habitar el temps, connectar passat, present i futur, o donar consistència a la fugacitat de la vida. No és una fragilitat o vulnerabilitat reinterpretable en una biografia, perquè ja no hi ha biografia que pugui fer-ho (només la dels altres). Crec que per això la pel·lícula aconsegueix major dramatisme que quan veiem l'Alzheimer en persones grans, com succeeix en les pel·lícules abans esmentades. És una malaltia molt dolorosa, però ho és més

en els casos de persones joves, ja que en ser «malaltia biogràfica» la punxada emocional i moral augmenta en estar la biografia en plena construcció (el que no vol dir que la biografia hagi de deixar-se de construir en alguna etapa de la vida).

La pel·lícula té el mèrit de presentar i expo-

sar la vida d'Alice, i mostrar-nos com la seva vida s'enfonsa. Un altre mèrit de la pel·lícula és fer-nos veure com el deteriorament biogràfic no afecta només a la protagonista; la reacció del marit esglaia per la seva tremenda tendresa i alhora pel seu realisme i impotència, i la reacció dels fills és diversa, plural, com la vida mateixa. Però no només ella, no només ells, són exposats a la malaltia «biogràfica», també nosaltres, espectadors i configuradors de les nostres biografies.

Davant aquestes situacions de fragilitat, d'extrema fragilitat, només cal animar a acompanyar com bonament sapiguem, com bonament imaginem

I davant d'aquesta malaltia biogràfica, què fa o què diu, què pot fer o dir, el discurs ètic (bioètic). Potser aquí el discurs hagi de callar i cedir a altres formes de discurs (poètics, religiosos, etc.) o cedir al silenci. Aquí el discurs bioètic topa amb un dels seus límits. Això tampoc és perjudicial per a la pròpia bioètica; una disciplina només pot estar ben fonamentada quan reconeix els seus propis límits. Davant aquestes situacions de fragilitat, d'extrema fragilitat, només cal animar a acompanyar com bonament sapiguem, com bonament imaginem. Ara bé, fins i tot quan la bioètica s'aproxima a aquests terrenys de major sentimentalitat i de major fragilitat, o precisament per aproximar-se a ells, hem d'aquilatar més el nostre propi discurs, fer-lo més rigorós. La bioètica, com l'ètica, és un afany de sinceritat amb la vida, amb el seu dolor i fragilitat, i també, no ho oblidem, una recerca de claredat.



27 al 28 - maig - 2015

<http://www.humanizandoloscuidadosintensivos.com>

XX Jornades Nacionals d'Humanització de la Salut

Les jornades organitzades pel Centro de Humanización de la Salud, el Projecte HU-CI i l'Hospital Universitario de Torrejón, tenen com a lema «Humanitzant les cures intensives», i s'emmarquen en el projecte HU-CI que té com a objectius: humanitzar les cures intensives, servir de fòrum i punt de trobada entre pacients, familiars i professionals, i difondre les cures intensives i apropar-les a la població en general.

Lloc: Madrid (Espanya).

9 - juliol - 2015

<http://universitatestiu.url.edu/ca/>

Jornada de la Universitat d'Estiu Ramon Llull 2015 «La bioètica a través del cinema»

La jornada promoguda per l'Institut Borja de Bioètica-URL pretén oferir una contextualització teòrica del que anomenem «Bioètica narrativa». I a través d'una metodologia d'anàlisi fer un recorregut per a les principals qüestions de la bioètica en el cinema. La jornada combinarà les explicacions teòriques amb l'anàlisi i debat de diferents pel·lícules, anirà a càrrec del professor Tomás Domingo.

Lloc: Barcelona (Catalunya).

19 al 22 - agost - 2015

<http://espmh.org>

29th European Conference on Philosophy of Medicine and Health Care: «Medicalització»

L'objectiu de la conferència organitzada per la Societat Europea de Filosofia de la Medicina i la Salut (ESPMH), en col·laboració amb l'Institut de Bioètica de la Universitat de Gant (Bèlgica), és analitzar les qüestions ètiques i filosòfiques relacionades amb la «medicalització» de la nostra societat, i els efectes que té el creixement de la medicalització en el cos humà.

Lloc: Gant (Bèlgica).

17 al 19 - setembre - 2015

<http://www.eacme2015.org>

Conferència anual de l'EACME 2015: «Ètica clínica: Passat, present i futur»

La conferència d'enguany de l'EACME està organitzada pel Centre de Bioètica Clínica de la Mediterrània, el Departament de Salut Pública i Medicina Molecular de la Universitat de Cagliari i l'Associació Europea de Centres d'Ètica Mèdica (EACME). Es tractarà el tema de l'ètica clínica des de diverses perspectives: ètiques, mèdiques, jurídiques, econòmiques, polítiques, històriques, filosòfiques i antropològiques.

Lloc: Cagliari (Itàlia).

24 i 25 - setembre - 2015

<http://www.bioeticayderecho.ub.edu>

III Jornades Internacionals de la Red Iberoamericana de Bioètica de la IAB

Les jornades se centraran en «L'objecció de consciència a les professions sanitàries: reptes i propostes des d'una bioètica cívica». El que es pretén és debatre situacions clíniques en les quals es generen «qüestions de consciència» que van més enllà de l'inici i el final de la vida, i tenen a veure amb la justícia social.

Lloc: Madrid (Espanya).

Institut Borja de
Bioètica

Universitat Ramon Llull