

# INTRODUCCIÓ A LA BIOÈTICA

Ramon Alcoberro

## *Bioètica: concepte i problemàtica.*

La bioètica és una branca de l'ètica aplicada que neix a Nord-Amèrica a principis dels anys 1970 i que ha tingut un creixement espectacular degut, potser, a què les ciències de la vida s'han desenvolupat acceleradament en el darrer mig segle i es feia necessària una reflexió sobre el seu ús moral. S'ha dit que en l'àmbit biotecnològic, mèdic i genètic el nivell de coneixements al darrer mig segle s'ha anat doblant cada deu anys –i sembla que darrerament amb més velocitat encara. Aquesta mateixa acceleració del coneixement, va provocar una consciència prou àmplia sobre la necessitat dels estudis bioètics, perquè es volia donar resposta al neguit de molts metges i pacients (i globalment d'una societat en el seu conjunt) que es plantejaven el sentit i els valors implícits en l'acte mèdic en un context cada cop més "fred".

La sensació d'estar davant d'una medicina cada cop més tecnològica però, per això mateix, també llunyana i deshumanitzada ha augmentat cada cop més, sobretot a mesura que creixia ni que fos d'una manera molt imprecisa, la sensació d'anar "perdent el control" polític en temes de medicina i de genètica, cada cop més deixats en mans de grans corporacions sanitàries i farmacèutiques. L'ideal, difús però insistent, de vincular el «bios» i l'«ethos» era sentit també com una necessitat vinculada a la supervivència de la humanitat, en la mesura que una tecnologia sense un àmbit moral en què implicar-se podia acabar produint quimeres o, directament, posant en crisi el mateix concepte de l'humà, sigui a través de la manipulació genètica o d'una gestió purament tecnocràtica del dret a la vida –i a la mort!.

El dret a la vida és un dels anomenats "de primer nivell", és a dir, dels més antics i assumits en la cultura occidental, tot i que mai cap tradició cultural ni religiosa no l'ha convertit en absolut: així fins i tot el manament bíblic "no mataràs" ha estat sistemàticament oblidat o matisat per justificar guerres de tota mena. Però les noves tecnologies, el pluralisme cultural i els canvis socials obligaven a repensar-lo en profunditat. La vida cada cop està més vinculada a la tecnologia i "dominar el domini" tecnològic sobre el cos s'ha anat tornant una necessitat jurídica, política i moral cada cop més sentida.

La trobada entre «bios» (la ciència dels sistemes vivents) i «ethos» (el saber sobre els valors) era, si no inevitable, com a mínim necessària per a resituar socialment una medicina i unes biotecnologies que semblaven estar en un nivell més enllà de l'abast dels simples mortals. El descobriment de l'ADN (la doble hèlix) per Watson i Crick i els trasplantaments de cor fets a partir del 1967 a Sudàfrica per Christian Barnard són dues fites importants en l'aparició d'una nova consciència social sobre les possibilitats i els perills de la medicina i les biotecnologies. L'èxit, absolutament espectacular, de la paraula "bioètica", per a designar aquest camp demostra que hi havia ja un àmbit social i cultural que estava preparat per a assolir una síntesi. De fet, amb la bioètica la pràctica mèdica, i la dels professionals de la salut en general s'integra en un nou model: es passa d'una concepció purament biològica de la salut a una concepció biocultural.

El primer a emprar el mot "bioètica" fou un oncòleg de la Universitat de Wisconsin Van Rensselaer Potter (1911-2001), al seu llibre *Bioethics: a Bridge to the Future* (1971), i l'èxit del neologisme fou immediat. Però ja anteriorment el *Hastings*

Center de Nova York, fundat el 1969, treballava en aquesta direcció, i el *Kennedy Institute* de la Universitat de Georgetown (d'orientació catòlica) fundat al juny de 1971, pocs mesos després de la publicació del llibre de Potter acabà de divulgar la problemàtica arreu del món. L'any 1974 la Biblioteca del Congrés dels Estats Units va adoptar el mot «*bioethics*» per a designar una nova sèrie de literatura ètica i científica i el 1978 ja va aparèixer una enciclopèdia en quatre volums sobre la temàtica, completada el 1995 amb un altre volum més. Mai no s'havia anat tan de pressa a obrir un àmbit d'investigació, ni s'havien multiplicat tant les publicacions, amb la col·laboració de professionals procedents de camps tan diversos, i això mateix ja indica una necessitat social.

Potter definia el concepte de "bioètica" com: «un projecte d'utilització de les ciències biològiques per a millorar la qualitat de vida» i defensava que els valors ètics no poden ser separats dels fets biològics. Convé observar que en origen la bioètica s'insereix en una reflexió de tipus científic-tècnic sobre l'ús de la biologia i la tecnologia per millorar la qualitat de vida dels pacients (i molt particularment la dels malalts terminals). Més en concret es tractava de pensar sobre la vella qüestió de la salut assumint el repte les noves tecnologies i fent un pont amb la tradició humanística. De fet, la bioètica té un aspecte tan antic com el de l'exercici de la medicina i el de la infermeria, perquè el valor moral de la cura (de l'atenció al malalt i de l'escolta del seu mal) forma part de la millor tradició mèdica; el que és nou és situar la pràctica de la salut en relació al nou context cultural, al pluralisme epistemològic i a la tecnologia.

Allò que aporta la bioètica és d'una banda una peculiar consideració a les implicacions morals de les noves tecnologies (d'aquí la proposta de Potter respecte a bastir un "pont" entre humanitats i tecnologia) i de l'altra la consideració que la salut és un àmbit global i, en conseqüència, l'àmbit de decisió no pertoca només als professionals, sinó als malalts, a les famílies i al conjunt de la societat. Per això la bioètica no s'ha quedat en mans de metges: molt ràpidament ha anat evolucionant cap a una comprensió interdisciplinària del problema de la vida en el seu conjunt (i també de la genètica), en relació —especialment— al medi ambient, perquè un entorn saludable forma part també del dret a la salut. La bioètica com a teoria s'ha caracteritzat al llarg de la seva història per tenir una visió global del problema de la vida, més enllà de la pura "ètica mèdica".

### **Tres models bioètics**

En poc més de trenta anys, el mateix concepte de "bioètica" ha sofert, però, canvis importants. Per a no emprar el mot "paradigma" que en aquests context resulta tòpic i erroni, podríem dir que s'han succeït molt ràpidament tres models diferents de teoria bio/ètica. A efectes purament didàctics podem distingir entre:

- 1.- el que representa l'ètica mèdica tradicional que té el seu origen en la tradició grega i humanística clàssica ("primera bioètica")
- 2.- el model bioètic de Potter, que en termes de filosofia més clàssica recull els plantejament de la democràcia deliberativa ("segona bioètica")
- 3.- i ara, en el canvi de segle, l'anomenada bioètica global ("tercera bioètica"), que propugna la trobada —i quasi la síntesi— entre bioètica, ètica ambiental i pensament de gènere.

Cadascun d'aquests models respon a una determinada manera d'entendre la problemàtica de la salut i, en el fons, expressa una concepció global sobre l'humà. Cal deixar clar que assumir plantejaments molt propis del tercer model, per exemple, no significa necessàriament trencar amb allò de bo dels models anteriors

sinó aprofundir-hi. Tampoc no és cert que la bioètica vulgui “desmedicalitzar” la salut, com s’ha dit sovint, amb certa aprensió, des del camp mèdic. Ben al contrari, el que pretén és que el metge, el professional sanitari i l’investigador clínic esdevinguin tecnòlegs-humanistes amb una visió global de la salut, de l’autonomia dels malalts i de les implicacions socials i ecològiques de la salut.

En la concepció pròpia de l’ètica mèdica més tradicional, els problemes se situaven generalment a nivell d’eficàcia, en la tasca diària del professional de la salut i, especialment, en relació als problemes de la vida i la mort, que s’havien fet cada cop més complexos per l’extensió de les noves tecnologies mèdiques. L’any 1939 René Dubos descobreix el que després Selman Waksman anomenà “antibiòtics” (el propi Waksman identificarà l’estreptomicina en 1943), l’any 1944 es fa la primera diàlisi renal i en 1949 els laboratoris Merck sintetitzen en quantitat suficient la cortisona. Aquests medicaments foren rebuts al seu moment amb una immensa esperança i a l’època gairebé ningú no es plantejà seriosament el tema ètic dels efectes secundaris que, especialment en el camp de la cortisona i en la família dels esteroides en general obligaren més tard a limitar la seva prescripció (per possibles al·lèrgies, trastorns immunitaris, infeccions, trastorns inflamatoris...). Simplement els metges i la indústria farmacèutica de l’època creien estar “fent el bé” –i és obvi que el feien– sense sentir la necessitat de plantejar-se les conseqüències dels seus actes més enllà de l’eficàcia immediata. Només cal recordar que el descobridor del DDT va rebre el Premi Nobel...

De fet en l’àmbit de la que hem anomenat «primera bioètica» gairebé l’única innovació significativa fou l’anomenat Codi de Nuremberg, elaborat el 1946 com un toc d’atenció als metges que havien participat en la barbàrie nacional-socialista per tal de provocar una reflexió sobre el dolor i la crueltat; però aquest document, tot i que important, no desencadenà una reflexió conceptual gaire significativa.

Els nuclis mèdics i farmacèutics fins a la dècada de 1960 tendien a valorar quasi exclusivament l’eficàcia per sobre de la crueltat implícita o de la utilitat dubtosa de molts experiments i d’algunes praxis. Així, per exemple, els estudis sobre toxicitat de fàrmacs utilitzant com a “ratolins de laboratori” [subjectes d’experimentació] els malalts mentals i els presoners comuns eren habituals i acceptats arreu sense fer-ne cap cas de consciència: a l’Estat Espanyol participar en aquests experiments “voluntàriament” ajudava a la redempció de condemna dels presos fins a la dècada de 1980.

L’ètica mèdica en aquest context era prou elemental: el metge era, per definició, un savi i el malalt era un ignorant que, en conseqüència, només podia –o havia de– callar perquè, al cap i a la fi, estar malalt vol dir patir. El debat ètic en la primera bioètica es donava fonamentalment al voltant de la bona praxi i resultava, al menys implícitament, molt paternalista, és a dir, tendia a privilegiar la beneficència per sobre de l’autonomia dels subjectes. La bona praxi mèdica tradicional se centrava en dues fites per elles mateixes bones però no suficients: “restaurar la salut” i “prevenir la malaltia”, sense plantejar el tema dels mitjans ni el dels valors implícits i –encara menys, el context social de l’acte mèdic i de la salut en general.

Aquest panorama, però, començà a canviar quan a partir de les noves tecnologies derivades de l’oncologia –i amb els estudis sobre la toxicitat del tabac a partir de la dècada de 1950– va sorgint una nova consciència molt més social sobre el dret a la salut. L’any 1962, Rachel L. Carson (1907-1964) publicà «Primavera silenciosa», un estudi molt important sobre les conseqüències de l’ús dels pesticides i especialment de l’insecticida DDT sobre la salut, demostrant que per primer cop en la història de la humanitat, tota l’espècie sense excepció estava –des del naixement fins a la mort– en contacte potencial amb verins molt potents, usats en agricultura i en la indústria, amb conseqüències brutals per a la vida. La consciència de la

necessitat d'una bioètica estava creixent cada cop més. De fet, al final de capítol "Cap ocell ja no piula" de «Primavera silenciosa», Carson feia ja la pregunta decisiva: «Qui ha decidit? –qui té *dret* a decidir– en nom de milions de persones que no han estat consultades?» i tot i que la pregunta retòrica feia referència al dret a decidir sobre la vida dels insectes i dels ocells, és a dir, sobre la diversitat en la biosfera, el mateix es podia preguntar sobre la vida humana i la salut en el seu conjunt.

Però el fet més significatiu per a marcar l'inici d'una nova relació amb la salut (en concret amb la salut reproductiva) fou que al 1957 va aparèixer la píndola anticonceptiva comercialitzada a partir del 1960 (a Espanya estigué prohibida sota el franquisme i alguns grups eclesiàstics de l'època proclamaven, encara que avui faci riure, que era cancerosa...). La píndola significà un canvi radical en l'àmbit de la salut i en els drets reproductius, però també en l'autoconsciència i en l'autonomia de les dones. Les conseqüències del nou control sobre el propi cos duraran potser segles i que encara som lluny de copsar en profunditat. Amb els anticonceptius la meitat de la humanitat, les dones, tenia per primer cop un dret real al plaer sense por a les conseqüències no desitjades i disposava d'una tecnologia per vindicar l'autonomia del propi cos; estalviar-se la por a un embaràs no desitjat, controlar la natalitat, reivindicar el dret al propi gaudi i alliberar-se de la "tutela" masculina resultava possible gràcies a la tecnologia mèdica. Això com és obvi anava molt més enllà de l'acte mèdic per a significar una revolució cultural estructural, que encara estem vivint.

També als anys 1960 es planteja per primer cop seriosament el problema de la psiquiatria quan es comença a fer patent la relació entre l'acció dels neurolèptics i la dopamina (una substància del cervell) i al 1969 es comercialitzen les sals de liti per al tractament de les psicosis maníacodepressives. Això –i no tant els llibres de Basaglia o de Foucault– fan possible una renovació de la psiquiatria hospitalària que en l'essencial havia estat aturada durant segles.

En la nova mentalitat que es va obrir camí al llarg de la dècada de 1960 es tractava –que no és fàcil!– de concretar el deure de "fer el bé", indestruïble de la pràctica mèdica de sempre, en les condicions, certament diferents, d'unes societats pluralistes i d'una tecnologia que alhora que resulta molt prometedora pot arribar a ser molt agressiva per al pacient (com demostra la pràctica mèdica, sobretot en oncologia i en la ginecologia que es practicava a l'època).

Van R. Potter és un personatge clau en el pas de l'ètica mèdica a la bioètica pròpiament dita, perquè enceta, en aquest context marcat per canvis tecnològics fonamentals, un programa d'investigació moral innovador. De fet ja en 1962, en una conferència a la Universitat de Dakota del Sud, Potter es va mostrar crític amb la concepció tradicional de l'ètica mèdica i afirmà que tres concepcions tradicionals del progrés (la de caire religiós, la basada en el guany material i la de caire científic i tecnològic) estaven arribant a la seva fi i que només en la concepció de caire científic-filosòfic hi havia prou "saviesa de llarg abast", tot i que calia reformular-la. És d'aquesta intuïció que surt el seu concepte de Bioètica Pont que es formula al llibre *Bioethics: a Bridge to the Future* (1971).

La bioètica, com diu el títol del llibre de Potter, pretenia establir un pont entre les dues cultures, científica i humanística, en la mesura que el tema del dolor del pacient i de la responsabilitat mèdica necessiten tant de la reflexió científica com del món dels valors. Això implica no quedar-se només en l'ètica mèdica, sinó revisar, en una "segona bioètica", els pressupòsits que hi ha sota la pràctica professional, i reivindicar que en el tema de la salut hi ha també en joc els drets i l'autonomia del pacient.

La bioètica de model potterià, rellegida a Europa en connexió amb l'ètica del discurs de Habermas i a la teoria de la "justícia procedimental" de Stuart Hampshire, obligava no només a "fer el bé" sinó a escoltar quina mena de bé vol el pacient, essent sensible a la seva autonomia i abandonant tota mena de paternalisme mèdic, per benintencionat que sigui. Assumint que el conflicte constitueix una part inevitable de la naturalesa humana, calia com a mínim aplicar el vell principi jurídic que exigeix "*audi alteram partem*", és a dir, ser receptius no només al poder mèdic sinó a l'autonomia del pacient. La centralitat de l'autonomia del pacient va ser rebuda en molts àmbits sanitaris com un autèntic "cop d'estat": allí on de sempre havia manat el metge, irrompien ara els usuaris de la salut i els pacients volien ser també agents. El problema de la qualitat de l'acte mèdic no es valorava només pel seu èxit o fracàs curatiu, sinó per la relació amb l'entorn. El món al revés!

Però aquesta segona bioètica sovint tingué un caire sovint retòric, molt típic de la concepció socialdemòcrata que l'inspirava: el diàleg sobre l'acte mèdic era encara en la pràctica limitat al "tècnics": no es feia amb la societat sinó entre especialistes i es resolvia amb criteris de gestió, sovint al dictat de les necessitats de les administracions. Un exemple prou conegut fou el de l'antipsiquiatria dels anys 1969-1985 que propugnava tancar els psiquiàtrics per "retornar la dignitat" als malalts mentals. Curiosament el programa antipsiquiàtric, defensat per marxistes ultraradicals, fou magníficament acollit per les administracions més ultraliberals i conservadores: permetia tancar hospitals psiquiàtrics deficitaris, desentendre's dels problemes dels familiars, especular sovint amb terrenys... i ser molt "progre"!

D'altra banda, al 1978 s'aconsegueix la fecundació "in vitro" i això posa en moviment la màquina de propaganda de l'Església catòlica que interpreta el fet com una perillosa ingerència de la tecnologia en el que anomenen "misteri sagrat de la vida". L'Església catòlica que al llarg de la seva història no havia tingut inconvenient a defensar el tribunal de la Inquisició, ni a cremar jueus, protestants o lliurepensadors, i que prohibeix l'avortament àdhuc en perill de mort de la mare, pretén alhora aparèixer com a "defensora de la vida". Malgrat tot, aquesta presència de la religió en la discussió bioètica no té només un sentit negatiu. També ha ajudat a universalitzar el debat bioètic i a evitar algunes ingènues afirmacions (sobre el control de la natalitat, especialment) que sovint es volien fer passar com a progressistes. En una democràcia deliberativa tothom té el mateix dret a la paraula, amb independència de la seva història. Jürgen Habermas, per exemple, a "El futur de la naturalesa humana" (2001) ha justificat la importància de la presència de les religions en el debat bioètic precisament per a evitar la temptació de convertir el científic en una mena de Déu i per evitar la trivialització d'alguns conceptes (p.ex., "vida") en mans de la tecnologia.

### **Cap a la tercera bioètica**

Amb el canvi de segle s'entrà plenament en la tercera fase del debat bioètic, més trencadora encara respecte a la tradició: la bioètica ara, i cada cop més, deixa de ser l'ètica referida a l'actuació mèdica davant un problema concret per a convertir-se en un "punt de vista global" (el de les ciències de la vida) en connexió amb problemes de caire ecològic i ambiental i amb la sensibilitat de gènere (feminisme) vinculada al debat sobre la cura (*caring*). Del concepte de Bioètica Pont es passa a la Bioètica Global, per a enunciar-ho en termes potterians.

D'aquesta tercera bioètica, "global", se'n diu de vegades "model biocibernètic" [en grec "cibernetes" és el pilot d'un vaixell] per tal de destacar que la bioètica dirigeix i articula una revisió global de valors ètics vinculats a les ciències de la vida i que ofereix un criteri per a analitzar no només l'acte mèdic i sanitari, sinó el conjunt de la societat biotecnològica, cada cop més malalta de les pròpies contradiccions i insuficiències de la tecnologia. Si en el model de Bioètica Pont idealment els

professionals (metges, infermeria, laboratoris farmacèutics) “s’asseien” en una taula simbòlica amb els consumidors [o “usuaris de la salut”, en un nom força ridícul però prou estès a Catalunya], en la tercera bioètica s’introdueix un punt de vista global alhora ètic i ambiental en el debat sobre la salut.

Molt característic de la tercera bioètica és assumir el concepte de “xarxa”, que es posà d’actualitat en la dècada de 1990 a partir del símil amb l’extensió de l’Internet. Les ètiques aplicades d’ençà de l’extensió del model internàutic (connectivitat, hipertext...) són cada cop més relacionals, en el sentit que consideren els problemes bioètics no tant en termes de “rol” i/o “status” dels protagonistes sinó com a inclosos en una dinàmica social complexa i multiforme. Temes anteriorment molt menystinguts, com ara el paper de la dona en la salut, o els drets socials de les minories (sexuals o religioses) passen a un primer pla. Qüestions com la sostenibilitat, la crisi del Sud, les malalties pròpies de la pobresa i la crisi ecològica (el canvi climàtic) prenen cada cop més importància com mostra el fet que el Premi Nobel de 2004 hagi estat atorgat a una activista en temes de bioètica i ètica ambiental africana, la keniana Wangari Maathai.

La teoria de Beck sobre la “Societat del Risc” i l’eclosió dels moviments del feminisme de la diferència, però sobretot la reflexió que acompanya l’extensió de l’AIDS obren un camp important a la reflexió centrada en la “tercera bioètica”. L’any 1989 va néixer *Action-Up* un nou model d’associació de pacients (en aquest cas amb AIDS) que aconsegueix participar per primer cop en les negociacions dels protocols dels assaigs clínics –un camp reservat gelosament als professionals fins aleshores. I serà la pressió dels malalts organitzats la que permet l’aparició de la triteràpia per a l’AIDS en 1996. Al mateix temps la consciència creixent sobre la perillositat de les nuclears, de les xarxes elèctriques d’alta tensió, etc., té cada cop més ressò en l’opinió pública. Alhora malalties com la de les “vaques boges” porten cada cop més amplis grups socials a plantejar-se que la medicina és massa important per a deixar-la en mans de la tecnologia mèdica sense una reflexió conceptual sobre el sentit del progrés i els valors que duu implícits.

De fet, el problema de la salut és, com ja sabia Rachel L. Carson, cada cop més inseparable del problema mediambiental (ús de pesticides i plaguicides, degradació del medi ambient i contaminació alimentària industrial a gran escala...). I també la reflexió sobre el paper de la dona, que generalment és “l’especialista en salut” més propera a cada llar, no para de créixer. Això fa necessari assumir un punt de vista global. No pot sorprendre, doncs, que el llibre posterior de Potter tingui per títol: *Global Bioethics: Building on the Leopold Legacy* (1988), lligant la bioètica amb l’ètica de la terra d’Aldo Leopold. La primacia de la vida esdevé el criteri per al judici moral, però aquesta vida és veu cada cop més interconnectada i en xarxa amb condicionats econòmics, culturals i de gènere; i no només com un problema mèdic instrumental. El procés sembla tendir cap a una extensió de la idea de “cura” ètica a nivell global.

### **Bioètica global**

La bioètica ha de ser considerada avui un àmbit de coneixement global, entenent aquest mot en un triple sentit. D’una banda és “global” perquè planteja el problema de la salut –i més extensament, el de la vida– com un dret inalienable de tothom i arreu. A més, és “global” perquè implica ètica, medicina i medi ambient en la perspectiva del benestar dels humans: és tota la biosfera la que està interconnectada globalment. I finalment resulta també “global” perquè les seves eines d’anàlisi no provenen només de la medicina, sinó també de l’ecologia, de les ciències socials i de la tradició filosòfica clàssica.

Això no significa que les altres dues perspectives, més estrictament mèdiques i hospitalàries hagin quedat arraconades, sinó que simplement s'han tornat insuficients. El model de l'autonomia i el de la bioètica global (o biocibernètica) no són en absolut contradictoris, sinó que estan del tot implicats. Sense assumir que el pacient és un subjecte de drets resultaria impossible fer un pas més i acceptar que el dret a la salut no és només quelcom que està vinculat al món mèdic, sinó que té una implicació vital existencial, e manera que la salut d'un individu és indestruïble del bon estat d'allò que menja o de l'aire que respira. Sense "salvació" del medi ambient no hi ha avui cap política viable, perquè els problemes de salut no es poden destriar dels models d'alimentació, de contaminació i, en general, d'un estil de vida que cal revisar. Sense l'horitzó conceptual d'una ètica de la terra, la bioètica està mancada d'una fonamentació global i esdevé, tan sols, un problema de gestió tecnològica de l'instrumental mèdic. La bioètica global de model potterià no busca establir relacions "causa-efecte" sinó que pensa el problema de la vida segons el model de xarxa, en la qual els problemes de la relació entre metge i malalt són un element més. Important, òbviament, però no exclusiu.

En els darrers temps –i específicament en el congrés de bioètica celebrat a Xixon (Astúries) els dies 20-24 de juny de 2000- Potter parlava ja de «biocibernètica» per tal de posar èmfasi en què el fet que la bioètica s'ha de considerar avui (cibernèticament) com un criteri per a guiar els sistemes vius, que són dinàmics i retroalimentats. La interacció biològica entre l'home i l'entorn fa que els problemes ecològics, com els econòmics, (vist que, en definitiva, etimològicament es troba en tots dos mots la mateixa arrel) hagin de ser valorats en una perspectiva global. Els clàssics temes bioètics de la vida i la mort, la salut i la malaltia s'han de copsar cada cop més en una xarxa que té també elements implícits que són ecològics, culturals, estètics i (perquè no?) religiosos. Prescindint per ara de la notable ingenuïtat d'algunes propostes del darrer Potter (per exemple, la dèria en el creixement zero de la població mundial, que serà impossible mentre persisteixi la pobresa) és obvi que la direcció dels esforços bioètics cara al futur passarà per "establir un codi bioètic per a la supervivència". Idees com les del somni americà (creixement indefinit gràcies a matèries primeres de preu ínfim) són, en la seva formulació més crua, estratègies abocades al desastre per malbaratament i sobreexplotació de recursos.

És clar que per a algunes sensibilitats contemporànies aquest llenguatge, de clares ressonàncies apocalíptiques, expressa la crisi de les religions –finalment incapaces de donar una explicació coherent del canvi tecnològic del concepte de "vida"– tant o més que l'emergència d'una nova ètica laica. S'ha dit que tenia el perill de caure, com molts tipus d'ètiques ecològiques, en un misticisme biològic, crítica que es sovint també a la deep ecology [ecologia profunda]. Per als seus crítics, més que defensar la vida, la proposta de la bioètica global seria l'estratègia d'una nova mena de religiositat, més o menys panteista.

En el text esmentat, Potter planteja tres bones raons per comprendre les causes que han portat la humanitat a posar en crisi el paper de les religions en un àmbit que tradicionalment semblava tan "seu" com el de la vida i la mort. Per a Potter, d'una banda, les religions han estat adversàries de la idea de mortalitat, provocant així el mite absurd d'una vida que s'ha d'allargar "a qualsevol preu", fins i tot quan li manquen característiques elementals de dignitat i de creativitat que la fan difícilment suportable. La idea d'un "déu de la vida" seria responsable d'un intent d'allargar-la més enllà de tot límit. Aquest mite, però, avui ha fet fallida. Quan la medicina pot allargar la vida d'una manera quasi indefinida, la pregunta per la qualitat de la vida –i no pel simple nombre d'anys complerts- té un valor que, en contextos de pura supervivència no tenia. Assumir que la mort és part de la vida, s'enfronta conceptualment a la idea religiosa d'una vida eterna. Quan la vida eterna ens la pot donar la ciència (i quan sabem que molta d'aquesta vida "eterna",

senzillament, no paga la pena) potser es descobreix que la idea de fons necessita una reconsideració.

Els altres dos arguments que dona Potter per explicar la crisi de les religions en un àmbit que, en principi, els era tan propi com el de l'atenció als malalts són: la "incapacitat per tal comprendre el significat del patiment fortuït" i la "incapacitat per comprendre les novetats introduïdes per l'evolució biològica i social". No cal estendre's gaire en consideracions teològiques per comprendre que la idea de "patiment" va unida, al menys en les religions de Llibre (jueus, cristians i musulmans) a la de "redempció". Patir és, però, per un professional de la salut als nostres dies, no pas un índex de superioritat moral, ni tan sols una ganyota de superhome nietzschia, sinó la conseqüència lateral i indesitjable d'una praxi mèdica, que –precisament perquè provoca dolor- demostra que és desencertada. No entrarem tampoc ara a valorar la hipòtesi –possible i fins i tot probable- que la creixent dificultat dels humans per a acceptar el dolor sigui una mostra de nihilisme i decadència. No estan els temps, ni les societats de masses, per a mostres de "caràcter" que, més aviat semblen baladreres.

La idea d'origen religiós –monoteista– segons la qual el dolor redimeix (a qui?, de què?) resulta cada cop més incomprendible per a una sensibilitat contemporània. I, no cal dir-ho, pel que fa al darrer argument de Potter, la moderna ètica de la terra no ha fet altra cosa que pensar a fons una idea que, després de Darwin, ha esdevingut "sentit comú": l'home no és el centre de l'univers, sinó una atzarosa combinació genètica, no tan llunyana a la d'un cuc o la d'un mico. D'aquí la dificultat per a acceptar la idea d'un déu-home, un cop fracassada la idea d'un home-déu. I d'aquí també la necessitat d'evitar que el professional de la salut –el metge, el genetista...- puguin acabar ocupant un lloc neo-sacerdotal, un cop constatada la crisi dels grans relats religiosos.

La bioètica, entesa com a bioètica global en el sentit de Potter, és com a mínim un símptoma. Símptoma de la crisi d'una manera d'exercir la medicina (paternalista). Símptoma d'incapacitat per a gestionar i comprendre gavadals de nova informació tecnològica. Símptoma de por –o d'esperança- en l'ús de les noves tecnologies. Si la bioètica global fos, senzillament, una ètica mèdica, potser seria només "un problema de rics", de metges i hospitals que tenen una tecnologia immensa i greus dubtes pel que fa al seu ús eficaç i just. Però de fet, la bioètica global tendeix a desinteressar-se dels problemes de gestió, i veu la salut (també la de caire emocional) com la condició, global i prèvia, de la nova relació que els humans hem d'establir amb l'entorn i amb la Terra.

Aquest nou projecte passa, en primer lloc per la reivindicació de l'autonomia i, indistriablement, per la promoció d'un estil de vida més adient a les necessitats del nostre entorn. La frase emblemàtica d'Aldo Leopold ("pensar com una muntanya"), és a dir entendre que la vida és una xarxa, constitueix una orientació valuosa per l'ètica ambiental i per a la bioètica alhora.

### ***Bioètica i democràcia deliberativa***

La bioètica s'enfronta avui a tota una sèrie de reptes nous provocats per les possibilitats obertes amb les noves tecnologies. No es tracta només de regular les relacions metge-malalt, sinó que cal fer una nova lectura de la vida en termes ètics i –a més- això s'ha de fer en mig de canvis socials, tecnològics i fins i tot religiosos que afecten globalment les condicions de vida humana i àdhuc el que, al menys en la tradició de les grans religions, s'havia considerat la "sacralitat" (avui diríem la "dignitat") de la vida. Cada cop més la bioètica apareix com un dels temes privilegiats de la *democràcia deliberativa* i en aquest aspecte la teoria de Habermas ha estat d'una importància molt gran en posar l'accent sobre el sentit



procedimental dels drets bioètics, fins i tot més enllà de les posicions explícites del propi autor en aquest àmbit.

Cal un debat global no només sobre allò que entenem per salut, sinó també sobre l'entorn que dona sentit a la salut. El pacient ja no es reconeix només com a "malalt", sinó com a agent moral autònom, com a persona que ha de prendre unes decisions que han de ser respectades. Per això cal clarificar el punt de vista del qual partim, perquè sovint en bioètica hi ha un malentès terminològic. Caldria posar en clar si es parla de l'home com a ésser viu, simplement biològic, o si se'l considera com a "persona", inserit en un conjunt de relacions globals.

Si no es pren una opció pel segon concepte ("persona"), la bioètica no passarà de ser un protocol mèdic que s'aplica fredament, però amb mínim interès filosòfic. Això es pot exemplificar amb el debat sobre la clonació de materials genètics, que es podria plantejar "només" com un problema farmacològic (necessitem la clonació de teixits per crear fàrmacs "personalitzats"), o es pot connectar amb tot el problema –prou més complex– de la definició de les unitats mínimes de la vida i amb la responsabilitat envers el patrimoni genètic humà. I el mateix succeeix amb l'ensopidíssim debat sobre l'avortament. Un fetus pot ser viable o no viable; però segur és que no és "persona" perquè aquest no és un concepte que no es determina per un conjunt de reaccions bioquímiques, digui el que digui el Vaticà, sinó que és de caire valoratiu-qualitatiu. Cosa que, per cert, ja sabia Sant Tomàs, encara que passi per alt a algun cardenal.

Quan es té una concepció qualitativa i global (de "persona") ni la vida no és un procés bioquímic com un altre ni l'home no es veu com una màquina. Però actualment el concepte antropològic de "persona", situat més enllà del purament biològic d'home, és qualsevol cosa excepte clar. En la tradició racionalista clàssica que va de Descartes a La Mettrie, un humà es considerava pràcticament com una màquina. Per això el màxim elogi possible d'algú era tenir-lo per "eficaç". I per això un metge acaba essent una mena de mecànic sofisticat!. Però la bioètica parteix del fet que tot humà és un individu actiu i un subjecte de drets. Una bioètica responsable no pot assumir cap dels dos reduccionismes clàssics. Ni és acceptable el *reduccionisme espiritualista*, ni tampoc el *reduccionisme mèdic*. Per això s'exigeix una actitud de diàleg intercultural (i interreligiós, si s'escau) constant.

És en nom del sentit d'una vida autènticament humana que s'ha acceptat l'eutanàsia en els casos que perllongar la vida negava la seva mateixa dignitat. Casos mèdics molt famosos com el de Karen Ann Quinlan (1975), Nancy Cruzan (1983) o Terri Schiavo (2005) totes elles en estat vegetatiu crònic, persistent i irreversible a les quals es retirà el respirador o s'aplicà l'eutanàsia després d'una llarga batalla legal, han generat una àmplia bibliografia i porten a pensar, molt àmpliament, que «viure» significa quelcom que està molt per sobre de, senzillament, «respirar». Estrictament ni tan sols no es podria anomenar "eutanàsia" la suspensió del tractament a malalts irrecuperables, perquè en aquest cas no es fa altra cosa que reconèixer un fet vell com el món: la vida, com el coneixement mèdic, senzillament, tenen un límit. I «ben morir» forma part també de la «bona vida».

Clarificar el concepte d'«humà» i de vida humana sembla important per a evitar, alhora, fonamentalismes vaticans i experimentalismes ciberpunks. De la mateixa manera que els dicasteris romans emeten discursos saberuts, com la cruel instrucció *Donum vitae* (1987), també es poden trobar a Internet manifestos que reivindiquen el dret a la manipulació genètica sense restriccions de cap mena, basant-se en la idea que cada individu té un suposat dret a autodissenyar-se. L'argument ciberpunk és senzill: «si hem dissenyat ovelles i porcs, per què no hauríem de poder dissenyar humans?». El fet empíric és que els humans sempre

s'han "autodissenyat" biològicament, través d'un procediment força simple, groller i elemental: prohibir o, per contra, ordenar matrimonis i regular els naixements a partir de tabús religiosos, de normes jurídiques o de tradicions assumides sense crítica. Certes relacions sexuals, per exemple, han estat curiosament prohibides per totes les societats i totes les religions, sovint per prejudicis ètnics. Els jueus i els gitanos podrien parlar molt sobre aquest tema. La conferència de Peter Sloterdijk (16 de juliol 1999) al palau d'Elmau (Baviera), publicada amb el títol de *Regles per al parc humà*, afirmant que la tecnologia biològica culminava el procés d'autodomesticació de l'home, en certa manera ja propugnat per Plató a la *República* i a les *Lleis*. i que la biologia serà més eficaç que l'educació per millorar les qualitats humanes, va provocar que Jürgen Habermas l'acusés de feixistoide, perquè per a Habermas una persona "dissenyada" genèticament mai no podria ser lliure. Correspon a aquest autor el mèrit de rebatre els arguments del que anomenà "eugenèsia liberal", és a dir, la llibertat per tal de dissenyar individus que, com ha dit a "El futur de la naturalesa humana": «... no només afectaria a la capacitat de poder ser si mateix de la persona programada [sinó que] crearia al mateix temps una relació interpersonal sense precedents (...) amb la programació genètica sorgeix una relació asimètrica en més d'un aspecte –un paternalisme de caire propi» (p. 91 de la trad. catalana).

Però, es vulgui o no, aquesta qüestió caldrà plantejar-la perquè inevitablement la tècnica la situarà al centre del debat. Recordar que els humans no "preexistim", contra el que opina una versió més neoplatònica que bíblica, i que, per altra banda no som tampoc una simple "màquina de dissenys", com voldria algun filòsof francès atacat de logorrea, pot semblar una obvietat, però cal no perdre de vista que sempre hi haurà intents de definir els humans que passaran de llarg per la qualitat humana fonamental: la dignitat. Un fet senzill, però que dissortadament sembla importar molt poc als extremistes.

La bioètica habitualment, i sobretot per la influència de la teoria de Habermas, tendeix a considerar que la persona és el que s'anomena «un interlocutor vàlid», un subjecte amb capacitat de interactuar amb els altres, és a dir, per reconèixer i valorar la seva autonomia i recíprocament la dels altres. Això implica un rerefons –kantià- que fa referència a la convicció moral o a l'imperatiu segon el qual ser home significa gaudir d'autonomia i de la capacitat d'autorealització que habitualment s'anomena «dignitat», d'una manera un xic solemne. Qualsevol experiment tecnocientífic (i, és clar, qualsevol legislació) que degradés aquesta característiques de la persona hauria de ser categòricament rebutjat.

Avui, però, el mateix concepte (biològic) d'home està en revisió. Sembla que s'albira a l'horitzó el *ciborg* o *MOSH* [acrònim en anglès d'Éssers Humans amb Substrat Majoritàriament Originari –Ray Kurzweil- que s'aplica a éssers humans que empren neurones potenciades amb implantaments, fusió entre homes i màquines]. La sinèrgia entre bioenginyeria, informàtica i física quàntica replanteja sense exageracions el propi futur de l'home.

La medicina que avui coneixem està, possiblement, condemnada a desaparèixer i a ser substituïda per teràpia gènica: això pot significar una millora en la salut humana i no resulta condemnable en absolut; però el que si resulta condemnable és la medicalització de la vida humana; per això mateix tota teràpia que tendeix a prescindir de la dignitat humana ha de ser moralment rebutjada. De moment, la teràpia gènica humana tot i moltes promeses ha tingut resultats francament limitats i fracassos sorollosos (com és el cas de la fibrosi quística, provocada per una proteïna que es troba a la membrana, molt difícil de corregir). Però cal estar atents a les conseqüències de les conseqüències del *Projecte genoma humà* que estableix la seqüència completa dels 3.000 milions de parells de bases del DNA que xifren la informació gènica dels sers humans. Tenim actualment seqüenciats el

genoma de la mosca i el del llevat, el del cuc, el del ratolí i alguns altres. Això planteja que el de l'home acabarà per aconseguir-se plenament també i d'aquí surt la necessitat d'una reconsideració global de l'humà en termes que van més enllà de l'empíric i biològic. Si el poder de crear vida era una de les característiques de la divinitat, és obvi que les noves tecnologies obliguen a un replantejament global del propi concepte «vida».

Actualment estan a la venda seqüenciadors d'ADN de butxaca i Craig Venter, a través de la seva empresa Celera estava patentant genoma; de fet fou acomiadat de l'empresa per no aconseguir beneficis econòmics tan ràpids com havia promès als accionistes. Però escenaris que fa poc eren de ciència-ficció poden fer-se reals molt aviat malgrat que el genoma té, encara, un baix valor econòmic.. Treballs com el de la implantació d'un elèctrode al cervell per aconseguir recuperar, de moment, un 5% de visió a un cec (fets públics al gener de 2000) obren perspectives impensables fa pocs anys per a la síntesi entre neurona i xip. En qualsevol cas el negoci de la fabricació de medicaments genètics "individualitzats" només serà possible quan en un futur es puguin destriar cadascuna de les proteïnes de cada gen –i és una mica absurd condemnar-lo a priori en nom dels drets d'una suposada naturalesa humana sense tenir present que els nous medicaments i les noves tecnologies no estan pensats per a crear monstres sinó per a augmentar la qualitat de vida i el benestar de molta gent. Resulta fins i tot una mica ridícul considerar el metge o l'investigador biomèdic com un "sospitós habitual" sense atorgar-li el dret a la defensa.

Cal assumir, en tot cas, que, ara per ara, el concepte de l'«humà» que s'albira a l'horitzó, se'ns està tornant problemàtic, perquè no està gens clar què significa "naturalesa" i ha deixat de ser operativa la tradició d'origen aristotèlic que considerava que el natural o l'antinatural pot establir-se per reflexió filosòfica simplement a partir de l'experiència ordinària. En el concepte del que avui es considera "natural" cal incloure, potser, consideracions de caire històric, socioeconòmic i ètic, abans no reflexionades, que obren el pas a formes de discontinuïtat abans no assumides. Però problemes més immediats com el de la privacitat, les condicions del consentiment informat, els criteris de despesa pública en salut, la propietat intel·lectual del descobriment genètic... obliguen també a noves respostes. Per això resulta tan difícil com impossible oferir una definició tancada del camp bioètic.

### **Per a una definició de la bioètica**

Com hem vist per l'àmplia quantitat de temes que portem tractats (o al menys encetats), l'àmbit del que és avui la bioètica amenaça amb desbordar-se ràpidament. Hi ha una creixent sobresaturació del camp d'estudi, no sempre justificada pels seus resultats pràctics. Com s'acostuma a dir "al principi la bioètica era un arbre i ara l'arbre s'ha tornat tot un bosc". Per això resulta convenient repassar algunes definicions sobre bioètica molt habituals, però que basculen en el malentès terminològic:

?? Pierre Deschamps (jurista): *Bioètica és la ciència normativa del comportament humà acceptable en el domini de la vida i la mort.* Aquesta definició resulta avui del tot inacceptable perquè redueix el tema a només dos problemes: avortament i eutanàsia, el primer dels quals correspon a l'autonomia i el segon a la no maleficència.

?? David Roy: *Bioètica és l'estudi interdisciplinari del conjunt de condicions que exigeix una gestió responsable de la vida humana (o de la persona humana) en el quadre dels progressos ràpids i complexos del saber i de les tecnologies biomèdiques.* Aquesta definició dona per sobreentès que l'ètica és "adjectiva" i

pot canviar amb el temps –cosa discutible i potser no deixa clara la diferència entre vida biològica humana i vida de persona humana

?? Guy Durand (filòsof catòlic): *La bioètica designa la recerca del conjunt de les exigències del respecte i de la promoció de la vida humana i de la persona en el sector biomèdic.* Però és vidriós què significa “promoció”: ¿cal promocionar *tota* vida?

Les qüestions de bioètica són dialògiques perquè es presenten sovint en forma de tensió entre dos deures contradictoris (p.ex. allargar la vida i estalviar en patiment), que de vegades només tenen una sortida pragmàtica i que, a més, estan molt condicionats no pas pel raonament conceptual sinó per la mena de tecnologia que hom disposa.

*Convé no oblidar que la bioètica, com la ciència mèdica en general, té quatre adversaris: la ignorància, el dogma, la màgia i el lucre, que sovint es poden trobar tant en la mala pràctica mèdica com en les desmesurades exigències dels malalts (i, sobretot, dels familiars a la recerca del “miracle”)*

En la tensió de drets provocada pel desenvolupament mèdic i farmacèutic *coses moralment necessàries* (p.ex. investigar nous fàrmacs) *poden acabar per ser necessàriament immorals* (p.ex. deixar seqüeles en subjectes d’investigació). Per això la bioètica ens duu a plantejar la qüestió del límit de la ciència i del progrés en general.

Al fons dels debats bioètics apareix quasi inevitablement el problema de la *responsabilitat* plantejat per Hans Jonas. Per a Jonas, responsabilitat és el contrari d’utopia. Mentre l’utòpic pensa que “tot es pot fer”, el responsable es guia pel criteri d’evitar el mal possible. Si una cosa pot posar en perill el futur, més val no fer-la. Per a Jonas l’origen de l’ètica és la por: perquè tenim por a les conseqüències possibles dels nostres actes, cal que actuem responsablement.

En general, els principis bioètica deriven del principi de responsabilitat que és també un principi de *solidaritat amb els no-nascuts (amb les generacions futures)* i té una implicació ecològica important.

El principi de responsabilitat té un corol·lari: *principi del cos-persona* que estableix que el cos no és simplement un objecte material físic i biològic, sinó un “cos viscut”, una forma d’inserció en el món i ha de ser respectat qualitativament. És el vell tema ètic de la dignitat humana, reconsiderat a partir de les noves exigències tecnològiques, amb una nova lectura del tema de l’autonomia de la persona.

En certa manera cal saber conjuminar dos respectes: a la persona i al coneixement. Sense respecte pel coneixement mèdic seria fàcil caure en un subjectivisme purament voluntarista. Però un poder del coneixement sense límits seria tecnocràtic i destructiu. Les decisions sobre la salut i el propi cos són una responsabilitat autònoma, pròpia de cadascú, però (ahora) el coneixement del metge o del científic només té sentit quan s’aplica a la persona.

*La bioètica és l’expressió de la responsabilitat, tant envers les generacions futures (no podem fer impossible la seva vida a través de recombinacions genètiques que no dominem) com envers nosaltres mateixos (no podem provocar dolor innecessari).* Quan només es respecta el coneixement un metge o un biòleg esdevenen semidéus, amb poder sobre la vida i la mort. *La bioètica és ètica aplicada en la mesura que cerca uns criteris per “dominar el domini” que tenim sobre les coses i per assegurar-nos un “poder sobre el poder” (Jonas).*

En general, una bioètica hauria d'evitar el *perill de l'aprenent de bruixot* que sap com comencen els encanteris però no els pot aturar. Per això una bioètica intenta defugir dos extrems:

1. El *cientisme* (creure que tots els problemes de la ciència i el progrés es resolen amb "més ciència i més progrés"). Potser el problema, com apunten les feministes sobre les pràctiques ginecològiques és que globalment necessitem un altre model de ciència que valori coses que ara no es consideren importants.
2. El *positivisme* (creure que només serveix el model de les ciències positives i que els elements quantitius no són importants). Per a un positivista groller el que no és matemàtic no existeix. Però el dolor hauria d'escapar d'aquest plantejament objectivista.

### **Els principis bàsics de la bioètica: autonomia**

A nivell pràctic la bioètica tendeix a organitzar-se al voltant de quatre principis generals que tenen el seu origen el l'Informe Belmont (1974-1978) resultat del treball d'una comissió creada per Congrés dels Estats Units d'Amèrica [està publicat per María Casado et al.: *Las leyes de la Bioética*, Bcn, Gedisa, 2004] que ha servit de base per a les legislacions bioètiques arreu del món. Quan es parla de principis ètics bàsics es vol dir que hi ha una sèrie de "criteris generals que serveixen com a base per a justificar molts principis ètics i valoracions particulars de les accions humanes". L'informe Belmont proposa tres principis generals que han de regir l'acció de tots els professionals de la salut:

- 1.- Respecte a les persones.
- 2.- Beneficència.
- 3.- Justícia.

El concepte de "respecte a les persones" s'identifica amb l'autonomia; en paraules de l'informe esmentat: "El respecte a les persones inclou, com a mínim, dues conviccions ètiques: La primera consisteix en què tots els individus han de ser tractats com a agents autònoms i la segona en què totes les persones l'autonomia de les quals està disminuïda tenen dret a protecció".

D'una manera més estricta un dels autors clàssics de l'àmbit bioètic, H.T.Engelhardt, al seu llibre *The foundations of Bioethics* (1986) parla de dos principis bioètics bàsics que són els de més gruix conceptual:

1. *Principi d'Autonomia* (P.A.)
2. *Principi de fer el Bé –Beneficència-* (P.B.)

*Principi d'Autonomia:* Anomenat també com ja hem vist "de respecte a les persones". Etimològicament, "autonomia" és un mot que ve del grec ["autos": propi / "nomos": llei] i s'utilitzà al món antic per referir-se a l'autoregulació de les antigues ciutats-estat gregues independents. Per extensió, l'autonomia és el concepte bàsic sobre el qual s'articula l'ètica en la modernitat, especialment a partir de Kant. L'autonomia és la capacitat d'actuar amb coneixement i independència totals (o amb la màxima possible, dins els límits de la informació que hom disposa) per part dels humans lliures i, en conseqüència, responsables. El respecte a l'autonomia constitueix com a tal un imperatiu moral i serveix per tal de justificar regles com ara: "dir la veritat", "respectar la intimitat dels altres", "obtenir el consentiment dels pacients per a les intervencions mèdiques", etc. (exemples recollits de Beauchamp i Childress).

Aplicat a l'àmbit bioètic, afirma que no es pot fer en cap cas, ni sota cap circumstància, ús de la força o de la repressió sobre un ésser pacífic dotat de consciència, raó i llibertat. És per a Engelhardt el principi fonamental de l'ètica o, com diu ell mateix, *la gramàtica mínima*. Constitueix l'herència de la Il·lustració. L'autonomia és una característica humana que no pot ser mai passada per alt. O en paraules de Callahan. "no podem transferir a un altre la nostra autonomia sense contradir-la".

L'autonomia és el respecte mutu i la reivindicació de la dignitat humana bàsica, fins i tot en la situació de fragilitat que representa la malaltia. Autonomia significa, habermasianament, que el pacient "és digne" i que –en conseqüència, ha de ser tractat pels professionals sanitaris com un interlocutor vàlid en tot el que l'afecta. Des d'un punt de vista bioètic això es tradueix per no fer mai a un altre (pacient) allò que ell (metge) no es faria a si mateix, i en què s'ha de fer només allò que ens hem compromès a fer-li.

Però l'autonomia de cap manera no vol dir que, finalment, per seguir un argument molt ben discutit per Mary Warnock al seu clàssic «Fabricando bebés», (trad. cast. 2004): «El metge esdevé algú semblant a, posem per cas, un perruquer. La gent podria seguir molt bé el consell del seu perruquer i podrà, certament, confiar en la seva destresa, que ells no tenen. Però al cap i a la fi el perruquer és el servidor del seu client». Un metge té reconeguda la mateixa autonomia que el seu pacient i, en conseqüència, pot negar-se per raons de consciència, o d'eficàcia, a fer algun tractament, encara que li sigui demanat.

Convé recordar això perquè als darrers temps s'estan presentant com a suposats "drets" tractaments com la cirurgia estètica i el canvi de sexe a càrrec de la Seguretat Social, o la fecundació in vitro a qualsevol edat, o les mares substituïdes. El dret a salut està millor garantit per l'autonomia del pacient, però això no significa que qualsevol tingui dret a qualsevol tractament pel simple fet de pagar-se una assegurança pública o privada. La concepció segons la qual "com que jo pago, jo mano", seria una comprensió molt infantil de l'autonomia, pròpia de criatures aviciades i no d'una reflexió seriosa sobre el bé. Com diu Warnock: «Ens hem de guardar de considerar tot allò apassionadament desitjat i volgut com si fos un dret» (p.130). En ús de l'autonomia una dona en la menopausa podria voler tenir un fill per reproducció assistida però, per seguir amb l'exemple, un metge obraria d'una manera correcta si es negués a complaure-la, argumentant que el nadó té dret a una mare però no a una àvia.

En la relació entre el malalt i el professional sanitari està en joc molt més que una relació contractual; elements de caire moral com la compassió no poden exigir-se per contracte. Per això particularment no creiem adequada l'expressió "usuari de la salut" per referir-nos al malalt vulnerable. No seria el mateix demanar ajuda al metge que demanar-la al perruquer, per causes òbvies.

Dins el principi d'autonomia s'integren dues notes bàsiques:

1. *Dignitat*: que no es pot limitar al pur respecte als drets humans. Expressa en essència la superioritat de la vida humana sobre qualsevol consideració econòmica.
2. *Integritat*: que amplia l'autonomia, afirmant que en ella no és possible cap mena de parcelització o de retall. Sempre l'humà té tot el dret sobre la seva vida i ha de ser protegit contra qualsevol tendència de les innovacions tecnològiques (o de castes de professionals) a llevar-li capacitat de decisió. En una perspectiva ecològica, el concepte d'integritat s'entén, a més, com una

reivindicació del fet que la vida humana no pot considerar-se “íntegra” si se la separa de la seva comunitat, de la seva cultura i del seu ambient biòtic o social.

De l'autonomia deriva l'anomenat *consentiment informat*. Això significa (segons l'informe Belmont) que “s'ha de donar als subjectes, en la mesura de les seves capacitats, l'oportunitat de triar el que els pugui succeir o no”. Traduït a un nivell més senzill vol dir que cap prova o tractament no és possible sense el permís del malalt. El metge té l'obligació moral de donar a cada pacient la informació més completa possible sobre el diagnòstic i el tractament de la malaltia i no pot suplantar en cap cas (excepte en una urgència estricta) la decisió del malalt.

El concepte de “consentiment informat” és capital d'ença del Codi de Nuremberg perquè l'horror dels camps de concentració va incloure una sèrie d'experiments desprietats amb presoners que no eren ni tan sols conscients de les experiències brutals que amb ells es feren. Recordem que, per exemple, el català Pere Vives fou assassinat injectant-li gasolina al cor... Des d'aleshores queda clar que, com diu el Codi: “... la persona afectada haurà de tenir capacitat legal per a consentir, haurà d'estar en una situació tal que pugui exercir la seva llibertat d'elecció sense impediment de cap mena, frau, engany, intimidació, promesa o qualsevol altra forma de coacció o amenaça; haurà de tenir prou informació i coneixement dels elements del corresponent experiment, de manera que pugui entendre allò que decideix”. I com és obvi sense consentiment informat cap acte mèdic no seria vàlid.

El principi d'autonomia i el consentiment estan íntimament vinculats al dret a la informació i al control sobre les dades genètiques. Si les dades genètiques sobre els individus fossin públiques, hi hauria el perill que algú pogués ser acomiadat del seu lloc de treball per presentar gens favorables a algunes malalties (Alzheimer, corea de Hungtinton...) o que les empreses d'assegurances es neguessin a fer una pòlissa a algú “sospitós genètic”.

### ***Els principis bàsics de la bioètica: beneficència i no-maleficència***

Si l'autonomia és una característica de la modernitat, la beneficència (o el “benestar”) és un concepte que des de Grècia s'ha vinculat a la professió sanitària en general. La beneficència és una “tesi normativa” i no un principi psicològic en la mesura que no suposa de cap manera que tots els humans tendim a fer el bé (hipòtesi indemostrable en ella mateixa), sinó que “cal” que els humans assumeixin com a criteri vital l'obligació de fer el bé. El *Principi de Beneficència* dona un contingut deontològic i axiològic a les comunitats naturals: defineix el Bé i ordena complir-lo. L'Informe Belmont posa l'accent en què “beneficència” no vol dir ni bondat ni caritat, sinó “maximitzar els beneficis possibles i disminuir els possibles danys”. En tot cas, la beneficència és la més antiga exigència de la medicina i es troba al Jurament hipocràtic («... Aplicaré els meus tractaments per tal de beneficiar els malalts, segons la meva capacitat i bon judici»). Beauchamp i Childress distingeixen entre una “beneficència general” adreçada a tots els humans –i en la pràctica clarament impracticable per abstracta– i una “beneficència específica” involucrada en l'obligació de socórrer en cada cas concret.

La beneficència afirma que cal fer el bé i evitar el mal, però com que en les societats pluralistes el criteri bàsic és l'autonomia, això significa que cal *fer a cadascú el seu bé*, evitant el paternalisme mèdic. Cadascú és i ha de ser el primer responsable de si mateix i és per això que la beneficència sempre s'ha de subordinar a l'autonomia. La beneficència obliga a promoure el bé i, en conseqüència, a prevenir (o evitar/ rebutjar) el mal, però per a fer el bé, cal que aquest sigui un bé possible i raonable.

El principi de Beneficència es complementa, doncs, amb el *Principi de No-Maleficència* que prové també del Jurament d'Hipòcrates: «Evitant tot mal i tota injustícia, no accediré a pretensions que s'adrecin a l'administració de verins, ni induiré ningú a pretensions de tal mena». És un principi clàssic que en llatí s'havia enunciat com: *Primum non nocere* ("abans de res, no fer mal"). La No-Maleficència obliga, senzillament, a no fer mal intencionadament i a actuar imparcialment, evitant cap mala intenció en els nostres actes. Quan no podem fer el Bé com a mínim cal evitar el dolor, la manipulació de les voluntats del malalt o dels familiars... Principis com: "no mataràs", "no provocaràs dolor o faràs patir a altri", "no incapacitaràs a altri", "no ofendràs" (extrets de Beauchamp i Childress) expressen el sentit de la No-Maleficència.

El principi de No-Maleficència integra, com a mínim, dues notes en relació al malalt:

1. *Informació positiva*, segons el qual el metge ha de donar tota la informació, sense mentir mai, però posant de relleu la que ajudi més el pacient.
2. *Parsimònia*, que consisteix a comunicar només allò del que no hi hagi dubte, sense entrar en el que no té evidència científica o que, simplement, és una hipòtesi de compliment arriscat.

Els aspectes psicològics de la No-Maleficència caldria tenir-los tan presents com els de l'acte mèdic purament tècnic. Un element molt bàsic i sovint menystingut d'aquest principi és el d'evitar fer el mal posant també una especial atenció als aspectes emocionals.

En la No-Maleficència s'inclou també l'ajuda al ben morir quan la vida ja no és estrictament "de qualitat" i esdevé objecte d'un dolor completament insuportable; pertany a l'àmbit d'aquest principi el tema del suïcidi assistit sempre a condició d'un seguit de salvaguardes i garanties (petició voluntària, relació perllongada metge/malalt, consulta amb altres especialistes, dolor insuportable...) que necessàriament seran problemàtiques i discutibles segons les diverses sensibilitats.

### ***Els principis bàsics de la bioètica: justícia***

Entre autonomia i beneficència hi poden haver contradiccions: un exemple molt tòpic és el dilema entre administrar una transfusió de sang per salvar la vida a un testimoni de Jehovà (*principi de beneficència*) i el respecte a les seves conviccions religioses que li impedeixen acceptar-la (*principi d'autonomia*). En aquest cas, molt tòpic, cal recordar que la bioètica és una ètica civil i, en conseqüència no pot absolutitzar cap concepció religiosa, política o moral de la vida: no hi ha beneficència (no es fa el bé) quan no es respecta l'autonomia.

Els conflictes entre drets fan necessari un quart principi bioètic que s'acostuma a anomenar: *Principi de Justícia*. De la mateixa manera que la llei d'un Estat obliga a tractar tothom de manera imparcial, també en bioètica cal exigir que *casos iguals tinguin tractaments iguals*. Justícia és un principi distributiu, que implica equitat i imparcialitat. En l'àmbit sanitari, donat que els recursos disponibles són limitats (en mitjans, instrumental, despesa, etc.), cal exigir un tractament equitatiu en l'assignació de la despesa i de l'atenció que no beneficiï uns malalts sobre els altres i que atengui amb criteris de justícia. L'accés igual de tothom a la salut i un finançament adient de l'assistència sanitària són exigències universals de justícia.

A un nivell molt elemental, en aplicació d'aquest principi de justícia a la sala d'urgències d'un hospital no s'ha d'atendre a tothom segons l'ordre d'arribada, sinó segons la importància del seu mal, o no s'hauria d'escatimar mai un tractament a



ningú pel fet de ser o no resident legal en un país. Però els casos que es poden debatre a partir del criteri de justícia són gairebé infinits i sovint dramàtics. No cal dir que els principis "justos" de selecció de pacients tenen sempre quelcom de brutal (¿com establir, per exemple, qui té millor dret a una operació de trasplantament de cor?).

El que fa conceptualment molt complex el principi de justícia és la mateixa dificultat per tal d'establir el significat d'aquest mot. Per això s'han proposat molt diverses formulacions de la "justícia":

- 1.- A cadascú una part igual (imparcialitat)
- 2.- A cadascú d'acord a la seva necessitat (assistencialisme?)
- 3.- A cadascú d'acord al seu esforç (capitalisme?)
- 4.- A cadascú segons el seu treball (socialisme?)
- 5.- A cadascú segons el seu mèrit (meritocràcia?)
- 6.- A cadascú segons la seva habilitat en el mercat (liberalisme)

No és aquest el lloc adient per resoldre les contradiccions en el concepte de justícia, perquè caldria una reconstrucció racional del que hi ha implícit sota cadascun d'aquests arguments; però cal dir que hi ha una àmplia i complexa casuística entorn al que s'entén per "justícia" en un o altre sistema filosòfic i jurídic.

En principi, la teoria de la justícia que sembla menys conflictiva és de caire utilitarista: resulta més just el que dona més benestar (més felicitat) a més gent; és més just el que obrant de forma imparcial fa que més gent tregui més profit d'una regla o d'un acte i el que permet una millor distribució d'obligacions o càrregues. L'utilitarisme tendeix a considerar que la justícia no pertany a l'àmbit dels resultats finals de l'acció humana sinó que allò autènticament just és una igualtat d'oportunitats: uns trauran un profit millor o pitjor que altres de les seves capacitats però tots tenen igual dret a exercitar-les. El dret universal a l'assistència sanitària, o a l'educació, forma part dels "mínims morals" exigibles en justícia. Però no tothom accepta que justícia sigui només imparcialitat. Rawls, per exemple, considera que la justícia ha de tenir un caire reparador i no purament imparcial o neutral.

En l'àmbit del comunitarisme alguns filòsofs morals han argumentat que en les societats actuals (multiculturals) el concepte de justícia no es pot universalitzar, de manera que ha de ser cada comunitat la que deliberant al seu interior decideixi que li sembla just. Però aquest criteri resulta molt conflictiu perquè aplicat amb radicalitat no permetria defensar les minories (ni les dones) cas que una comunitat considerés, per tradició, que resulta "just" (?) oprimir-les.

En societats del Sud subdesenvolupat i sota la influència de teories leninistes de caire igualitarista s'ha discutit si la justícia hauria de situar-se com un principi més valuós, i per sobre de l'autonomia. Però en societats liberals, amb un nivell cultural alt, situar la igualtat per sobre de la llibertat fa un desagradable tuf a totalitarisme. Una cosa ben diferent és, però, garantir l'accés de tothom de forma equitativa i transparent a un esquema bàsic de salut. En les societats liberals, i precisament per tal de garantir l'accés de tothom al mercat en condicions màximament equitatives, alguns serveis (salut i higiene, educació, accés a l'aigua neta, etc.) haurien d'estar al màxim possible més enllà de les contingències del mercat –cosa que no vol dir que siguin necessàriament malbaratadors ni ineficients.

Els problemes de bioètica i mercat s'accentuaran cada cop més en el futur en la mesura que els laboratoris farmacèutics es vegin obligats a treure nous fàrmacs per garantir uns beneficis econòmics creixents als seus accionistes. Temes com la relació entre el principi de justícia i els drets de patent dels medicaments aboquen a

una llarga discussió sobre la supremacia del dret a la vida pel davant d'altres consideracions.

### **Resum**

*En resum, la tradició bioètica més generalment assumida considera que la llei i la bona praxi en l'àmbit biosanitari s'ha d'ajustar i ha de portar a la pràctica de la manera més adient possible aquests quatre principis:*

- ?? *Principi d'Autonomia (P.A.): Consideració del malalt com a subjecte de dret.*
- ?? *Principi de Beneficència (P.B.): Guiar-se sempre per la consideració del Bé*
- ?? *Principi de No-Maleficència: Evitar el mal.*
- ?? *Principi de Justícia: Dret igual (o imparcial) de tothom a l'accés a la salut*

### **Bioètica i mercat**

En les societats liberals, el mercat és el regulador bàsic de les necessitats humanes. I es vulgui o no, la salut ha esdevingut també *de facto* un producte mercantil. Els tractaments d'avantguarda, cada cop més cars, tendeixen a fer-se fora de la xarxa pública (Seguretat Social...) i, en conseqüència, plantejar els límits del principi de justícia s'ha convertit en una qüestió cada cop més important en bioètica. D'una banda les demandes de la població són cada cop més grans i, per l'altra, els tractaments són cada cop més complexos i més cars. Un exemple clàssic és el dels nens que neixen sobre 22 – 26 setmanes de gestació. Un infant així costa molts euros a l'hospital i probablement patirà seqüeles (subnormalitat, minusvalues diverses que se li faran cròniques). Òbviament la família pot decidir que malgrat tot volen tenir l'infant. El debat és obligat: què cal fer en aquest cas? En realitat un metge o un hospital en un país democràtic han de seguir necessàriament les indicacions dels pares oferint una informació clara que eviti conseqüències desagradables als pares.

Un altre cas ben conegut és el de la confidencialitat de les dades genètiques, el coneixement de les quals tant pot servir per discriminar com per ajudar. Conèixer el propi mapa genètic de vegades es presenta com un dret bioètic. D'aquesta manera l'individu podria prendre mesures per tal de preveure el desenvolupament de certes malalties o estar preparat per actuar més de pressa quan es presenti un problema.

Però si les coses segueixen pel camí que porten no és descartable que, si les dades genètiques caiguin en mans d'operadors privats, alguns individus siguin discriminats des del naixement per tenir més possibilitats de caure malalts. La publicitat de les dades genètiques (sovint demanada per les companyies asseguradores) pot esdevenir una font de discriminació brutal i, a més, sense defensa possible per part dels individus. Un mercat de dades genètiques representaria un totalitarisme brutal, una autèntica "declaració de guerra contra la ciutadania". Per altra banda el fet de donar una informació genètica sobre riscos potencials a individus que de moment no pateixen cap malaltia és una font d'angoixa brutal –sobretot quant en molts casos la ciència no té remei per a certes malalties. Moltes informacions genètiques "preventives" (hi ha ja empreses que comercialitzen tests genètics) es basen purament en tendències estadístiques poc fiables.

El problema de fons no és el del coneixement científic accelerat, sinó que prové de considerar la malaltia i la salut exclusivament dins les regles del mercat (màxim benefici / mínima inversió). Si la gestió de la salut –i per extensió de l'educació i el de l'accés a l'aigua- es regeix exclusivament per regles de mercat, llavors

inevitablement els vells tindran primes més cares a les mútues i les investigacions que no produeixen beneficis immediats s'aturaran –de la mateixa manera que sortiran cada cop més propagandistes “progres” de l'eutanàsia, que sempre és el remei més barat. El cas del negoci farmacèutic en què cada cop surten més medicaments que representen millores ínfimes sobre els anteriors o en què fins i tot s'ha arribat a inventar malalties per justificar tractaments. Diversos exemples es poden trobar al text de Jörg Blech a «Los inventores de enfermedades. Cómo nos convierten en pacientes» (Bcn, Ed, Destino, 2005).

El problema no està en cap cas en imposar restriccions a la ciència sinó que cal pensar a fons les imperfeccions del mercat, especialment davant la contradicció – que té greus conseqüències ecològiques- entre el curt i el llarg termini. De fet la genètica obligarà a repensar els problemes de la justícia d'una manera que tan sols hora comencem a albirar, perquè les conseqüències de les teràpies gèniques sobre l'estructura ecològica poden ser irreversibles.

El concepte de “qualitat de vida” resulta fonamental a l'hora de plantejar la relació entre bioètica i mercat. En aquest sentit pot ser útil recollir la crítica de John Stuart Mill a Bentham quan responia al concepte d'utilitarisme “de l'acte” amb el d'utilitarisme “de la regla”. Si s'entén com a regla la qualitat de vida, llavors les consideracions economicistes han de subordinar-se a aquest criteri d'extensió universal.

### ***El principi de la cura. La crítica feminista de la bioètica***

El problema dels grans principis bioètics és que de vegades tenen una difícil forma d'aterratge en la realitat concreta, com l'Alzheimer o d'altres. Per exemple hom pot fer preguntes del tipus de: «¿Què significa “fer el bé” en una malaltia degenerativa sense tractament? Què vol dir “tractar millor” un pacient que inevitablement “anirà pitjor”? Quina autonomia té un pacient d'Alzheimer que progressivament anirà perdent l'autonomia? I com distribuir recursos escassos quan, per seguir amb l'exemple, a l'Estat Espanyol hi ha 400.000 malalts d'Alzheimer?».

Moltes d'aquestes preguntes prenen un nou caire a partir de les aportacions de l'ètica feminista. Hi ha dos motius que poden explicar aquesta irrupció del feminisme i de les consideracions de gènere en la bioètica. Per una banda, les dones sempre han estat subjectes pacients de la reproducció i sovint han hagut de patir els sistemes agressius de les pràctiques ginecològiques tradicionals. Però, a més, tradicionalment són les infermeres i les responsables dels malalts de la casa (avis, nens...).

En el cas de la reproducció i dels debats bioètics associats, el pensament feminista ha reivindicat el principi d'autonomia: “*nosaltres parim, nosaltres decidim*”. Aquest eslògan serveix per situar la posició de les dones tant en el debat sobre l'avortament i la reproducció assistida com en el tema de les “mares de lloguer”, etc.

L'ètica de la cura és una aportació essencial del feminisme de la diferència que es pot personalitzar en l'obra de dues estudioses de la infermeria Jean Watson (*Nursing. The philosophy and sciences of Caring*, 1985) i la monja canadenc Simone Roach, ben coneguda per les “5 C” –és a dir, per sistematitzar els cinc elements de la cura que quasi inevitablement se saben per cor les infermeres d'arreu del món perquè defineixen els valors morals fonamentals de la professió (Compassió/ Confiança/ Competència/ Consciència/ Compromís).

Però fou Carol Gilligan (1936) qui donà una major consistència al debat sobre la cura enfrontant-se amb la concepció masculina del món que ella creia veure

reflectit en el model de la psicologia de Köhler. Gilligan considera que hi ha una especificitat femenina que porta les dones a buscar el reconeixement i l'aprovació. Així les dones estan més inclinades envers la cooperació, la solidaritat i l'altruisme. O per així dir-ho: les dones donen menys importància a l'autonomia autosatisfeta i més a la beneficència.

Al seu llibre clàssic: *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development* (Harvard U.P., 2<sup>a</sup> ed. ampliada 1993 –traducció cast. Fondo de Cultura, Mèxic) Gilligan ha defensat que hi ha una especificitat psicològica femenina de manera que el principi d'autonomia té una significació encara més profunda: no es referiria a una qüestió política de drets, sinó a una estructura psicològica diferent i a una manera distinta de comprendre la pròpia inserció en el món. Carol Gilligan considera *que per als homes prima l'adhesió a la norma, mentre que per a les dones regeix l'ètica de la cura. Les dones es diferenciarien per ser compassives i aquesta és la seva dignitat, el seu hàbit i la seva diferència.*

L'aportació del principi de la cura com a forma de comprensió femenina dels principis bioètics té importants conseqüències pràctiques. Massa sovint en els debats bioètics s'ha passat per alt el problema de la feminització de l'atenció als malalts. Qui té cura de vells i infants de forma molt generalitzada són les dones; sobre elles cau una responsabilitat que no es pot passar per alt. Els diners que els Estats s'estalvien amb el treball sanitari femení (gratuit) en atenció a malalts a les llars és incalculable i aclaparador. A més, en moltes famílies aquest treball ni tan sols no és agraït, com si constituís una mena d'obligació sobrevinguda.

Les filòsofes feministes denuncien que l'ètica ha pensat molt els problemes de la justícia (perquè es tracta d'una qüestió pública) i en canvi ha analitzat poc la qüestió de la cura, perquè fa referència a les relacions privades i "no destaca" socialment, tot i que sigui un element bàsic en la cohesió grupal.

*És habitual en la bioètica feminista i en l'àmbit de la infermeria contraposar la justícia (com a element que pertany a l'Estat; és a dir, com a "virtut pública") a la solidaritat (que pertany als individus i és una "virtut privada").* Aquestes virtuts privades que es donen en l'àmbit de la llar són més subjectives i difícilment quantificables.

Warren Reich a l'*Encyclopedia of Bioethics* (1996), en l'article "Contemporary Ethics of Care" diu que la paraula "care" [català: cura; castellà: cuidado] té quatre accepcions com a mínim. En primer lloc pot significar ansietat, preocupació, angoixa, patiment mental. En segon lloc també pot ser una preocupació per les o interès bàsic per les persones o idees que tenen importància per a un mateix. En tercer lloc designa l'atenció abnegada i responsable envers el treball. I per últim la cura implica tenir un respecte i atendre les necessitats específiques d'una persona en particular. Tots aquests elements tenen, com a mínim, un element comú: l'actitud de preocupació envers l'altre.

La cura, sovint abnegada i que pot durar molts anys tot i no ser recompensada és un principi ètic tan menystingut com bàsic per al manteniment de les relacions humanes més càlides: representa una inversió d'energia psicològica i emocional molt profunda sovint a canvi de no res. Així com el principi de justícia és universal, el principi de la cura, en canvi, és més subjectiu i íntim. En la bioètica feminista el principi de justícia es discuteix sovint per considerar-lo retòric, pseudouniversalitzable i masculista en la seva pràctica. En definitiva s'acostuma a dir que la justícia no és neutral perquè no els procediments de justícia tampoc no ho són. En canvi la cura és un bon exemple de solidaritat quotidiana, concreta, no retòrica i que realment funciona.

Gilligan usa l'expressió *ètica de la cura* per referir-se a un estil distintiu de parlar sobre els problemes morals i de pensar les relacions des d'un punt de vista femení. Per a Gilligan hi ha un nivell de psicologia específicament femenina, caracteritzat per la *cura*: és el món dels valors íntims, de la comunitat femenina i del subjectiu, que seria una matriu capaç de fer sobreviure la humanitat en el moment que els valors masculins (agressivitat, violència...) han fet fallida i, a més, són perillosos per al futur de la humanitat en el seu conjunt. En opinió de Gilligan les noies tendeixen a donar una mena de respostes psicològiques diferents a les dels nois. Les noies no divideixen taxativament el món en dos camps (bé/mal) sinó que l'integren en termes relacionals. La seva concepció ètica és més discursiva, més narrativa o interpretativa i menys disjuntiva. Això és el que ella anomena "veu" (*voice*) diferent.

La cura té una significació moral i psicològica en la mesura que respon a la forma femenina de pensar el real. Aquesta *cura* té una especial significació en quatre àmbits: la maternitat, l'amistat, l'assistència sanitària i la ciutadania en què, com diu Petra Bowden a *Caring, Gender-Sensitive Ethics*. (Routledge, 1997), es manifesta especialment la visió femenina del món. La responsabilitat, en especial, no constitueix un principi abstracte sinó que, per a les dones, s'encarna en la maternitat.

La cura, segons Gilligan, respon a la psicologia femenina. Les dones i les noies joves tenen tendència a considerar-se i autocomprendre's a través del seu lligam amb els altres i a témer l'aïllament i el ser abandonades, a diferència dels homes, que tenen el sentiment de viure com separats dels altres i temen els lligams afectius i la intimitat.

Aquesta propensió femenina a un jo relacional, implica en les dones una sèrie de preocupacions morals diferents: les porta, sobretot, a interpretar els dilemes morals com a conflictes de responsabilitats, més que com a conflictes de drets, i a resoldre les situacions conflictives de manera que procuren restaurar els lligams amb els altres i practicar una *cura* positiva, una no-intervenció respectuosa, que dona prioritat als valors personals (atenció, confiança, amor) per sobre dels principis impersonals (igualtat, justícia). És obvi que atendre un malalt significa una sèrie de problemes concrets (horaris, treball, necessitats d'adaptació, relacions interpersonals i familiars que grinyolen), de manera que el feminisme considera que *el principi de la cura ha de ser considerat com el cinquè principi biòètic* i algunes autores el situen pel davant del principi de justícia, perquè –en definitiva– és una forma d'arrelar la justícia en el concret.

Però, en qualsevol cas, la reivindicació del valor de la cura ha de ser labor de tots i només de les dones, perquè afecta tot el nucli familiar. La cura ha de ser reconeguda per la societat com un valor imprescindible per a la cohesió social i per al bé social. Com diu Petra Bowden: *la sensibilitat envers el gènere exigeix un igual èmfasi sobre les implicacions ètiques de les relacions especials i "parcials" en que característicament participen dones*.

El debat que queda obert amb el concepte de "cura" és el de intentar determinar el més possible el camp conceptual. La cura ve a ser el que Iris Murdoch anomenava *atenció afectuosa* i, potser, la mena de sensibilitat que demanava Aristòtil per a l'amistat, la *philia*, no es diferencia gaire de la cura. Aristòtil pensava que era tant un mitjà com l'expressió de l'excel·lència moral i que la cura recíproca de les virtuts és la característica dels amics. Però avui el tema de l'amistat sobrepassa de molt en complexitat al de la relació viril. En definitiva, des de la perspectiva actual, la cura recull la tradició emotivista i l'ètica de les virtuts.

Posteriorment, Gilligan [al seu article: "Hearing the Difference: Theorizing Connection", revista *Hypatia* n°10, 1995, p.120-127] ha diferenciat una "ètica femenina" (associada a obligacions especials, a les relacions i, principalment, a l'autosacrifici) d'una "ètica feminista" que és la forma de viure l'autonomia pròpia de les dones. El problema de l'autonomia en les dones es prou més complex que en els homes perquè la tendència a la cura (responsabilitats particulars, atenció...) plantegen una altra manera de copsar l'autonomia. Les activitats de la "cura" no haurien de significar pèrdua de la llibertat, ni sacrifici obligat, sinó "una altra veu" a tenir en compte. "Pensar com adult" no pot ser contradictori a "pensar com a dona". Hi ha senzillament una altra via per arribar a nivells superiors de moralitat: la que integra la cura en la tria racional.

S'han sentit també, des del feminisme, algunes crítiques al principi de la cura: hi ha feministes que consideren que perpetua una desigualtat de gènere en animar a l'autosacrifici, mentre que d'altres la miren de cua d'ull perquè la prenen com una defensa de la maternitat que consideren alienant. En definitiva, la proposta és no restar en l'àmbit privat, sinó ocupar l'àmbit públic.

Però els debats sobre bioètica feminista són anteriors al debat sobre la cura; de fet aparegueren amb el debat sobre la FIV (*fertilització in vitro*) i el tema de les mares de lloguer. Shulamith Firestone a *The Dialectic of Sex* (1971) va iniciar un corrent de pensament que reivindicava la FIV. Això va ser contestat per Gena Corea amb la seva teoria del *bordell reproductiu* que considerava la FIV una forma d'alienació. Per a Corea: *mentre les prostitutes sexuals vénen la vagina, el recte i la boca, les prostitutes reproductores vendran altres parts del seu cos: l'úter, els ovaris i els òvuls*. (G. Corea: *The Mother Machine*, 1982). Aquesta fou també l'opinió de Christine Overall a *Ethics and Human Reproduction* (1983). En l'actualitat el debat tendeix a trobar un punt mitjà entre la ingenuïtat tecnològica dels setanta i el radicalisme orwellià dels vuitanta.

### **Jean Watson i els factors "caratifs"**

Jean Watson (1940) és una de les teòriques més importants en l'àmbit de l'ètica de la infermeria i, juntament amb Simone Roach és potser la filòsofa que millor ha interpretat des de l'interior mateix de la professió les implicacions del principi de la cura. Ambdues són "espiritualistes" i no amaguen la seva admiració per Marcel, per Teilhard de Chardin o per la filosofia hindú del Sankha-Ioga; però no se'ls pot negar ni el seu compromís de gènere, ni un coneixement pregon de l'ofici de infermeria i del seu context social. Per a Jean Watson la pràctica de la cura és el centre de l'ofici de la infermeria i l'arriba a considerar més propici per a la salut que el tractament mèdic en la mesura que la cura ajuda a desenvolupar potencialitats de la persona en un sentit global, no atenent tan sols a allò que hom és sinó al que pot arribar a ser.

L'aportació bàsica –i a hores d'ara ja clàssica– de Jean Watson consisteix a haver identificat deu factors "caratifs", o el que és el mateix: fou la primera a elaborar un quadre conceptual que contempla l'ofici d'infermeria com una autèntica "ciència de la cura" regida per un sistema de valors humanista i altruista. Aquests deu principis són:

- 1) El desenvolupament d'un sistema de valors humanista-altruista
- 2) Prendre en consideració i recolzar-se en un sistema de creences i d'esperança
- 3) La cultura d'una sensibilitat al jo i als altres
- 4) El desenvolupament d'una relació d'ajuda i confiança

- 5) La promoció i acceptació de l'expressió de sentiments positius i negatius
- 6) La utilització sistemàtica del mètode científic de resolució de problemes al llarg del procés de presa de decisions
- 7) La promoció d'un ensenyament-aprenentatge interpersonal
- 8) La creació d'un ambient mental, físic, sociocultural i espiritual de recolzament, de protecció i/o de correcció
- 9) L'assistència en la satisfacció de les necessitats humanes
- 10) La presa en consideració dels factors existencials-fenomenològics

Més enllà de la crítica que hom pugui fer a l'espiritualisme explícit d'aquests deu factors "caratífs" és obvi que hi ha implícits en ells, i específicament en els tres primers a parer de la pròpia Watson, tota una filosofia de la professió d'infermeria i de la bioètica en general com a teoria de la cura.

### **Simone Roach i les "5 C" de la cura**

La infermera, filòsofa i monja catòlica canadenc, germana de la Congregació de Santa Marta, Simone Roach és l'altra autora clàssica en l'àmbit de la cura. Al seu llibre: *The Human act of Caring: A blueprint for the Health profession* (Ottawa, 1987) defensà la tesi segons la qual la cura és el que realment ens fa humans, en la mesura que és el que ens permet un autèntic desenvolupament. Les seves "5 C" (compassió, competència, confiança, consciència i compromís) són avui gairebé el "sentit comú" compartit de les Escoles d'Infermeria arreu del món. Més enllà de les dificultats que pugui presentar el "sentir com a propi el sentiment aliè", que és la forma una mica retòrica en què s'acostuma a presentar la compassió en determinats àmbits (amb perill de "bonisme" inclòs), Roach ha fet una tasca important de sistematització del sentit de la cura.

S'ha discutit molt sobre la confusió en què cauria Roach entre "compassió" i "empatia" en la mesura en què per a ella, compassió és "viure en relació amb totes les criatures vivents" però és obvi que, àdhuc més enllà del context de valors catòlics de la seva proposta, la concepció d'una ètica relacional va molt més enllà de la referència confessional a les virtuts.

També és discuteix sobre el sentit del mot "compromís" que alguns han trobat excessiu. Per a Roach compromís és "una resposta afectiva complexa caracteritzada per la convergència entre els nostres desigs i les nostres obligacions i per l'elecció deliberada d'actuar d'acord amb ells". El compromís, identificat de vegades massa fàcilment per l'autora amb "devoció", "fidelitat" o "lleialtat", demanaria ser sempre administrat amb lucidesa i evitar els paranys emocionals més obvis.

### **Ecofeminisme i principi de vulnerabilitat: una lectura de la bioètica.**

L'evolució del feminisme laic en bioètica als darrers deu anys està vinculada a l'ampliació del principi de la cura en l'anomenat *principi de vulnerabilitat* que significa la fusió entre feminisme i ecologisme (*ecofeminisme*).

Possiblement la primera autora a emprar el mot "ecofeminisme" fou Françoise d'Eaubonne (1974) però avui constitueix un corrent important en que destaquen Carol J. Adams (que inclou en la seva ètica una defensa del vegetarianisme a *The Sexual Politics of Meat: A Feminist-Vegetarian Critical Theory*) Vandana Shiva

(darrerament dedicada a la lluita contra els McDonald's a l'Índia) Chris J. Cuomo autora de *Feminism and Ecological Communities: A Ethic of Flourishing* (1997), Karen Warren (editora del text col·lectiu: *Ecological Feminism* 1994) Laura Westra, Carolyn Merchant, Val Plumwood i altres.

El corrent ecofeminista considera que dona i natura tenen en comú com a mínim dos elements: viuen subordinades (la dona al patriarcat i la natura a la cultura) i per altra banda ambdues són font de vida. El mateix ús corrent de l'expressió "Mare Terra" ja indica que hi ha –sense necessitat de misticismes- un cert lligam profund entre ambdós nivells. L'ecofeminisme considera que la lluita per l'abolició del patriarcat és impensable sense per una banda recuperar –o més tècnicament: "reapropiar-se"- el propi cos (que en el cas de les dones significa assumir una relació de control respecte a la maternitat i a la sexualitat en general) i el temps (que la dona dedica a la família en situació de submissió). També la natura necessita recuperar el propi "tempo" –ara el temps de la natura és subordinat al de la tecnologia- i recuperar el propi cos -mutilat per la cultura, i degradat per l'explotació. La sobreexplotació de la dona i la sobreexplotació de la natura formarien part d'una mateixa lògica de la dominació que cal discutir des d'una consciència global. Les ecofeministes consideren que el sexisme constitueix el fonament de tota altra explotació i una bioètica que tingui una visió global de la vida ha de tenir en compte aquesta dada, posant-la com a criteri de la vida moral.

### ***Crítiques a la bioètica feminista.***

La bioètica feminista ha obert un debat important. Entre els seus crítics se l'ha considerada un naturalisme: vol ser una ètica naturalment accessible, que prima l'experiència moral a l'engròs per sobre de l'enfocament conceptual.

- ?? Com tots els naturalismes seria més moral (pràctic) que ètica (teòrica)
- ?? Se l'ha considerat relativista i convencionalista: no està clar si el seu model de dona existeix universalment o si consisteix en una construcció conceptual.
- ?? També caldria esbrinar si la cura és qüestió de sexe, o de raça i classe social.
- ?? Finalment hi ha el problema de saber si la cura és moralment escaient o si és més qüestió d'instint que de raó. ¿És apropiat moure's per cura, o seria millor emprar un punt de vista més universalista en termes utilitaristes?

Sigui quina sigui l'evolució futura de la bioètica és obvi, però, que ja mai més no tornarà a ser "cosa de metges" i que, per contra, el seu desenvolupament abasta tota la humanitat i implica també una consideració sobre l'entorn social, sobre el medi natural i sobre el paper de la dona. L'aventura intel·lectual resta oberta i serà fascinant en la mesura que els nous reptes tecnològics obliguin a continuar definint posicions sobre la "vida bona", sobre la salut i sobre el dret al propi cos.

### **BIBLIOGRAFIA BÀSICA:**

**Ramon Alcoberro: *Ètiques per a un món complex.*** Ed. Pagès, Lleida. Un manual sobre ètiques aplicades a nivell introductori.

**Tom L. Beauchamp – James F. Childress: *Principios de Ética Biomédica.*** Ed. Masson. Barcelona. Traducció de la quarta edició (1994) d'un manual clàssic reconegut com a obra de consulta arreu del món.

**Margarita Boladeras: *Bioética.*** Ed. Síntesis, Madrid. És de llarg el llibre més clar que hi ha al mercat hispànic avui mateix. Imprescindible.



**María Casado et al.: *Las leyes de la bioética*.** Ed. Gedisa, Barcelona. Text descriptiu i recopilatori però interessant com a pedrera de materials generalment dispersos.

**Diego Gracia: *Fundamentos de Bioética*.** Ed. Eudema, Madrid. Al seu moment fou un text capdavanter.

**Javier Gafo: *Diez palabras clave en Bioética*.** Ed. Verbo Divino. Estella (Navarra). Escrit des d'una perspectiva cristiana explícita (el seu autor, ja traspassat era sacerdot catòlic) i potser envellit, marcà tanmateix una època.

**Jürgen Habermas: *El futur de la naturalesa humana: ¿Envers una eugenèsia liberal?*** Ed. Empúries, Barcelona. Un text de bioètica molt centrat en el tema de la por davant les conseqüències de la tecnologia però de referència ineludible.

**Mary Warnock: *Fabricando bebés*.** Ed. Gedisa, Barcelona. Un clàssic de l'ètica de les virtuts (aristotèlica) en bioètica. L'autora catòlica i propera al laborisme fou una de les iniciadores del debat bioètica a Europa.

**Aquests apunts han estat acabats de redactar el dia 25 de març de 2005.**