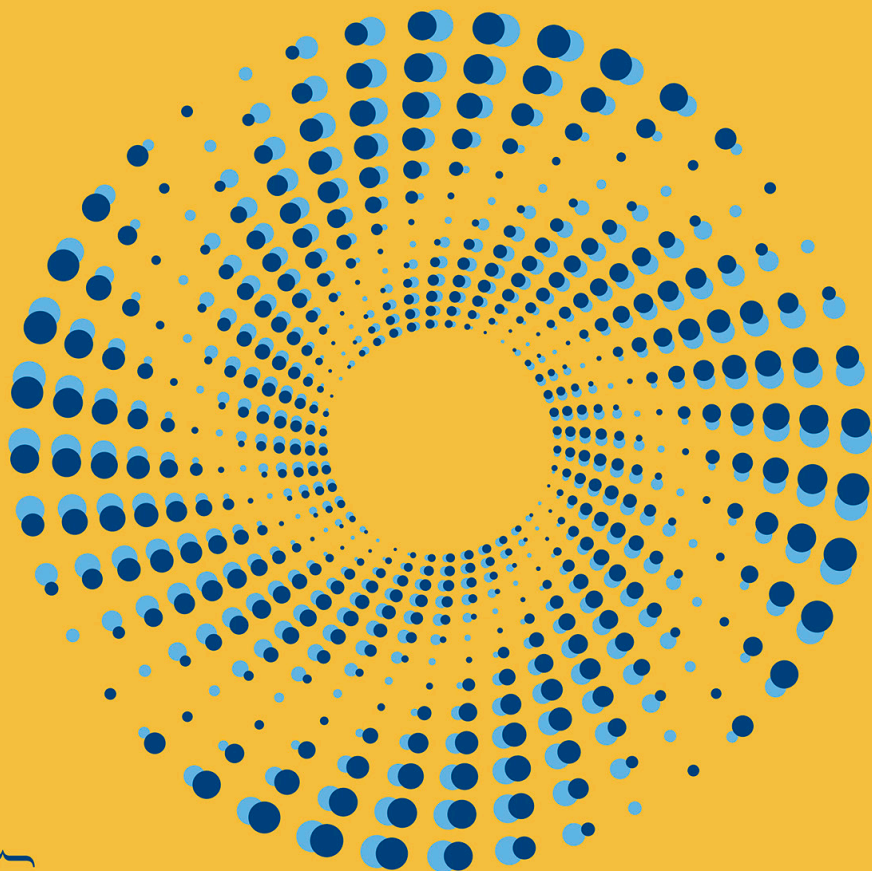


David Cámara Liebana · Rosa Noell Boix (eds.)

Bases ètiques i bioètiques en l'atenció d'infermeria

Pròleg de Victòria Camps



 Universitat
de Girona

Bases ètiques i bioètiques en l'atenció d'infermeria

David Cámara Liebana
Rosa Noell Boix (Eds.)

CIP 34:61 BAS

Bases ètiques i bioètiques en l'atenció d'infermeria / David
Cámara, Rosa Noell (coords.). – Girona : Universitat de
Girona - Edicions UdG, desembre de 2025. – 1 recurs en
línia (190 pàgines)

Descripció del recurs: 7 d'abril de 2026

ISBN 978-84-8458-740-8

I. Camara, David, editor literari II. Noell, Rosa, editor literari
1. Infermeres – Ètica professional 2. Bioètica 3. Llibres
electrònics

CIP 34:61 BAS

Amb el suport de:



Generalitat de Catalunya
**Departament de Recerca
i Universitats**



Universitat de Girona
Consell Social



Diputació de Girona

Correcció del text original: Documenta Universitaria

Aplicació del disseny de la coberta: Documenta Universitaria

© del text: els seus autors i les seves autores

© de l'edició: Universitat de Girona - Edicions UdG

ISBN: 978-84-8458-740-8

DOI: 10.33115/b/9788484587408

Girona, desembre de 2025



Els textos i imatges publicats en aquesta obra estan subjectes —llevat que s'indiqui el contrari— a una llicència Creative Commons de tipus Reconeixement-NoComercial (BY-NC) v.4.0. Podeu copiar-los, distribuir-los i transmetre'ls públicament sempre que en citeu l'autor i la font i que no en feu un ús comercial. La llicència completa es pot consultar a <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.ca>

**Universitat
de Girona**

Índex

Pròleg.....	7
Introducció.....	11

Bloc I. Fonamentació teòrica

1. Teories ètiques.....	15
1.1. Perspectives teòriques. Ètica i moral.....	17
1.2. Ètica de la cura.....	23
2. Valors ètics en infermeria i codis deontològics.....	29
2.1. L'ètica en la professió infermera.....	31
2.2. Sensibilitat ètica en la pràctica de la cura.....	37
2.3. Coratge moral.....	41
2.4. Codis ètics i deontològics.....	45
2.5. Informació i consentiment informat en l'atenció infermera.....	51
2.6. Intimitat, confidencialitat i secret professional.....	57
3. La bioètica i els comitès ètics.....	63
3.1. Origen, evolució i principis fonamentals de la bioètica.....	65
3.2. Comitès de bioètica.....	71
4. Conflictivitat ètica.....	77
4.1. Conflictivitat ètica en les cures infermeres.....	79
4.2. Models de presa de decisions ètiques.....	85
5. Aspectes legals en la professió infermera.....	89
5.1. Responsabilitat legal en l'atenció infermera.....	91
5.2. Col·legis professionals.....	99

6. Aspectes ètics en situacions del final de la vida.....	103
6.1. Aspectes ètics en situacions del final de la vida.....	105
6.2. Voluntats anticipades.....	111

Bloc II. Aspectes ètics i legals en situacions específiques.

Anàlisi i resolució de casos

1. Aspectes ètics i legals en l'eutanàsia i l'objecció de consciència.....	119
2. Aspectes ètics i legals en persones en estat crític. Obstinació terapèutica i adequació de l'esforç terapèutic.....	125
3. Aspectes ètics i legals en el trasplantament d'òrgans.....	129
4. Aspectes ètics i legals en el principi de vida i la utilització de les tècniques de reproducció assistida.....	133
5. Aspectes ètics i legals en la cura a les persones grans.....	139
6. Aspectes ètics i legals en persones amb problemes de salut mental.....	145
7. Aspectes ètics i legals en la salut pública.....	151
8. Aspectes ètics i legals en la gestió de recursos sanitaris.....	155
9. Aspectes ètics i legals en la recerca infermera.....	161
10. Aspectes ètics i legals respecte a les violències masclistes.....	167
11. Aspectes ètics i legals en processos de transició de gènere i infàncies trans*.....	173
12. Aspectes ètics i legals en la incorporació de la IA en l'assistència sanitària.....	179
 Autories	 185

Pròleg

Victoria Camps

No és fàcil ensenyar ètica en una època de neoliberalisme desbocat i d'un individualisme llibertari que tendeix a eludir les normes de tota mena i a sobrevalorar l'autonomia personal. Vivim instal·lats en un món secularitzat que ha substituït els fonaments transcendents dels deures morals per la Declaració Universal dels Drets Humans, un progrés evident de la ment humana, però que la deixa sola davant l'obligació d'orientar la seva vida cap a un futur millor. La filosofia moral, que al llarg dels segles s'ha dedicat a pensar teories sobre el bé i el mal, la vida bona, la justícia, la llibertat o la igualtat, des de fa un temps deixa de banda l'abstracció de les grans teories per concentrar-se en les anomenades ètiques aplicades, una manera de pensar l'ètica més propera a les realitats i als conflictes quotidians, atenta a la seva funció en l'activitat professional.

De totes les professions, les sanitàries han estat les més receptives a la inclusió de l'ètica com a element bàsic de l'excel·lència professional. I, dins d'aquest conjunt, la infermeria ha estat pionera en la reflexió ètica. No és estrany, atès que la infermeria és una de les activitats més properes al patiment i a la fragilitat humanes, i té encomanada, com a nucli de la seva essència, la funció de tenir cura de l'altre, d'humanitzar les relacions en els moments més adversos i complicats de la vida de les persones. L'ètica, podríem dir, li és inherent i és indestriable de la seva missió en l'àmbit de la salut.

Això no vol dir que l'aplicació de l'ètica a la infermeria sigui una tasca clara i senzilla. L'ètica laica —la que volem practicar en societats secularitzades que es reconeixen en uns valors universals— es debat entre dues exigències: l'adhesió a uns principis abstractes, com els drets

humans, que cal garantir, i la dificultat d'aplicar-los o interpretar-los de la manera més adequada en cada cas. Necessitem, per començar, uns coneixements bàsics de caràcter filosòfic sobre l'origen de l'ètica i sobre com s'han anat consolidant les idees que han d'orientar el comportament humà. I necessitem esbrinar la millor manera de traslladar aquestes idees a l'assistència sanitària. No és fàcil, ni es tracta de trobar fórmules que ens diguin en cada situació què hem de fer per no equivocar-nos ni traïr la nostra consciència. Precisament perquè no és fàcil, les ètiques aplicades no poden recolzar-se només en codis o protocols normatius: el seu escenari és el del diàleg i la deliberació. Com va defensar àmpliament el gran filòsof recentment traspassat Jürgen Habermas, és a través de la comunicació i del diàleg que arribem als consensos més racionals, l'única pretensió a què pot aspirar una ètica que rebutja els dogmatismes.

El llibre que han coordinat David Cámara i Rosa Noell és un manual imprescindible per ensenyar en què consisteix l'aplicació d'una normativa que, com deia fa un moment, és molt abstracta, imperativa però no coactiva, i que gairebé mai no ofereix solucions plenament satisfactòries. Per molt que avancin la ciència i la tecnologia, la medicina no serà mai una ciència exacta, i la infermeria haurà de continuar acompanyant les persones, fins i tot quan les malalties ja no es curen sinó que es cronifiquen i l'atenció esdevé més complexa.

Estic convençuda que aquest manual serà una eina excel·lent perquè l'estudiantat adquireixi els coneixements bàsics i teòrics sobre l'ètica, i també una ajuda impagable per aprendre a reflexionar davant la pràctica quotidiana i dels conflictes i situacions difícils que es vagin trobant en l'àmbit de la infermeria. Des de les primeres pàgines es presenta la noció d'ètica que els autors volen transmetre, i és l'adequada: l'ètica de la infermeria, diuen, «és una actitud que configura la identitat professional. No és només una part de la professió, la travessa completament». Efectivament, l'ètica, allà on es vulgui ensenyar, ha de ser transversal, no una assignatura més, perquè els coneixements morals no són només teòrics. La teoria ajuda, però per si sola no resol cap problema. L'ètica, com ja deia Aristòtil, és un saber pràctic: s'aprèn a través de l'experiència, l'exemple, la conversa i les actituds. Ensenya en què consisteix allò que els grecs anomenaren «vida virtuosa», unes virtuts que s'adquireixen observant i imitant aquelles persones que han assolit un cert grau d'excel·lència. És imitant els millors com es desenvolupa una veritable sensibilitat moral.

M'ha semblat especialment encertat que un dels capítols del llibre es dediqui al «coratge moral». No és freqüent que la valentia —una de les primeres virtuts ètiques— sigui reconeguda avui com un valor rellevant. Cal recordar-ho perquè, en última instància, el subjecte moral actua

d'acord amb el que li dicta la consciència, que pot coincidir o no amb les normes establertes. El coratge és imprescindible perquè la llibertat no es redueixi a fer el que fa tothom, sinó a fer allò que hom considera que ha de fer. Seguir la màxima de Kant: atrevir-se a pensar per un mateix, activar el discerniment en lloc de deixar-se arrossegat per la multitud.

La bioètica és, des del meu punt de vista, l'ètica aplicada pionera i més exitosa en l'intent de posar en marxa les institucions necessàries per crear un clima moral que impregni tota l'activitat clínica i investigadora. Disposem d'una literatura abundant sobre la millor manera de fer realitat els principis formulats a l'Informe Belmont —beneficència, autonomia i justícia—, i s'han creat diversos comitès (d'investigació, assistencials, nacionals) que reuneixen experts de diferents disciplines amb l'objectiu d'avançar en una mena de jurisprudència ètica. Temes com el consentiment informat, la confidencialitat de les dades, el respecte a la intimitat o el secret professional s'exposen en aquest manual a partir d'una sòlida experiència professional i sense perdre de vista l'objectiu últim dels comitès: no tant tancar definitivament els conflictes, com fer visible tota la seva complexitat. Les infermeres esdevenen un pont entre les persones i el sistema sanitari, i es troben especialment exposades a conflictes que van més enllà de l'enfocament científic o jurídic. Han de tractar amb una cura especial la singularitat de cada persona, acompanyar-la, apaivagar l'angoixa i la por, i oferir la informació més adequada en cada cas. No hi ha fórmules universals per actuar correctament, i cada vegada menys, ateses les possibilitats tecnològiques i les noves realitats assistencials.

L'ensenyament de l'ètica aplicada a les relacions professionals amb les persones ha considerat sempre central l'anàlisi de casos. No pot ser d'una altra manera si partim de la idea que els principis són massa abstractes per decidir i que l'experiència deliberativa aporta criteris molt més útils per afrontar situacions crítiques amb responsabilitat. D'aquesta manera, i amb una mirada llarga que no eludeix els nous reptes, s'ha avançat en qüestions com el final de la vida, l'obstinació terapèutica, la salut mental o els determinants socials de la salut. El futur plantejarà nous desafiaments, i un dels més urgents és el de les cures, vinculat a l'envelliment de la població i al reconeixement del dret a ser cuidat com un dret fonamental. En aquest àmbit, la infermeria pot aportar un coneixement i un lideratge especialment rellevants.

Estem lluny de poder-nos sentir plenament satisfets de l'estat actual del sistema sanitari públic, base de l'equitat en la protecció universal de la salut. Tanmateix, les institucions i els professionals sanitaris continuen sent, avui, els que generen més confiança en la ciutadania. I no és casualitat: hi té molt a veure el fet que l'ètica sigui considerada un pilar essencial de l'excel·lència professional.

Introducció

David Cámara Liebana i Rosa Noell Boix

Aquest llibre neix del convenciment que l'ètica no és un saber abstracte ni allunyat de la realitat, sinó una dimensió essencial de la infermeria que es construeix en cada relació de cura i en cada context assistencial. És també el resultat d'un recorregut compartit per professionals amb una àmplia expertesa, tant en la docència de l'ètica i la bioètica com en la pràctica assistencial, que han sabut integrar reflexió i acció amb una mirada crítica i compromesa en la cura de les persones.

L'ensenyament de l'ètica i la bioètica en infermeria ha d'estar alineat amb propostes que integrin models teòrics i que connectin amb la realitat d'estudiants i professionals. En aquest sentit, aquesta obra vol ser una eina que acompanyi processos d'aprenentatge significatius, capaços de generar no només coneixement, sinó també consciència i criteri.

La complexitat creixent dels sistemes sanitaris, els avenços tecnològics i la pluralitat moral plantegen nous reptes que interpel·len directament la pràctica infermera. En aquest context, la presa de decisions ètiques esdevé central i requereix professionals formats, sensibles i capaços de deliberar amb rigor. Aquest llibre respon a aquesta necessitat oferint un espai de diàleg entre la teoria i la pràctica.

L'obra s'estructura en dues parts complementàries i interdependents, en què l'una i l'altra s'enriqueixen mútuament.

La primera part presenta una fonamentació teòrica que convida a comprendre les bases de l'ètica i la bioètica i que obre un espai de reflexió en què la persona que el llegeix pugui situar-se, qüestionar-se i construir el seu propi posicionament. Els continguts han estat elaborats des de

l'experiència docent de professionals amb una trajectòria consolidada, que han treballat amb estudiants i equips assistencials i que coneixen de prop les dificultats i potencialitats de l'aprenentatge i de l'adquisició de la competència ètica.

La segona part del llibre ens trasllada a la realitat de la pràctica assistencial a través de casos. Aquí els problemes ètics emergeixen amb tota la seva complexitat i la persona que els llegeix es veu interpel·lada a posicionar-se. Els casos ofereixen algunes respostes basades en la reflexió i l'experiència professional dels autors i autores i en la legislació vigent, i conviden a noves deliberacions que afavoreixin el diàleg. Amb els casos s'integren també qüestions emergents que travessen la pràctica infermera en l'actualitat, com l'impacte de la intel·ligència artificial en la presa de decisions, les violències masclistes com a problema de salut pública i vulneració dels drets humans, i els processos de transició de les persones trans*, que exigeixen una mirada respectuosa, competent i èticament compromesa.

Aquesta doble estructura respon a una manera d'entendre l'ètica i la bioètica com un procés dinàmic que es construeix en la interacció entre el saber i la pràctica. La teoria aporta un marc sòlid i orienta, mentre que la pràctica aporta sentit, realitat i complexitat; només des de la seva integració és possible desenvolupar una competència ètica sòlida.

Aquest llibre és, en definitiva, una invitació a pensar l'ètica des de la proximitat, des de la pràctica i des del compromís. Una invitació a reconèixer que darrere de cada decisió hi ha persones i que la qualitat de l'atenció no es mesura només en termes tècnics, sinó també en la capacitat de respectar, comprendre i cuidar amb responsabilitat.

Esperem que aquest llibre sigui d'utilitat tant per a estudiants com per a professionals, i que contribueixi a enfortir el paper de l'ètica i la bioètica en la nostra disciplina, fent de la cura de les persones un acte conscient, reflexiu i profundament ètic.

Bloc I.

Fonamentació teòrica

1. Teories ètiques

1.1. Perspectives teòriques. Ètica i moral

Ester Busquets Alibés

Al llarg de la història, totes les civilitzacions s'han preguntat què és el bé i com actuar correctament, o de manera justa. Aquesta pregunta continua sent avui el nucli de la reflexió ètica, també en l'àmbit de les professions de la salut. Tenir cura, per part de l'infermeria, és una activitat que s'ha de desenvolupar amb la màxima qualitat, i la presa de decisions en situacions complexes fa necessari tenir criteris per fonamentar les nostres accions i orientar-les cap al bé.

Per poder abordar amb rigor la pregunta sobre el bé i sobre com actuar correctament, cal començar per precisar els conceptes amb què ens expressem. Entre ells, els de «moral» i «ètica» tenen un paper central. Definir-los no és fàcil, perquè acumulen una llarga trajectòria històrica i nombrosos matisos, però aquesta dificultat no ens pot fer renunciar a l'esforç de claredat: només així podrem fonamentar degudament la reflexió i orientar la pràctica. Un cop establerta aquesta distinció, podem comprendre millor les respostes que al llarg dels segles s'han elaborat a la pregunta «què és el bé?, com cal actuar correctament, de manera justa?». Aquestes respostes han donat lloc a les principals teories ètiques, cadascuna de les quals proposa una manera diferent d'entendre el bé i de fonamentar l'acció.

Moral i ètica

En el llenguatge quotidià, els termes «moral» i «ètica» sovint s'utilitzen com a sinònims. És habitual parlar indistintament de valors morals o de valors ètics, o qualificar una acció com a «moralment» o «èticament» correcta, o afirmar que a la societat li falta moral o li falta ètica. En aquest

ús col·loquial, no hi ha cap diferència entre els dos termes. Tant l'ètica com la moral són valors, normes o conductes que qualsevol persona, o societat, ha de respectar per viure humanament i garantir la convivència.

Si anem al seu origen etimològic, la coincidència encara és més clara. «Ètica» prové del grec *éthos* i «moral» del llatí *mos-moris*, i ambdós conceptes signifiquen essencialment el mateix: caràcter, costum, manera de ser adquirida. Aristòtil parlava de l'ètica com d'una «segona naturalesa», fruit de la repetició d'actes que esdevenen hàbits i configuren la personalitat moral o, cosa que és el mateix, el caràcter. En llenguatge aristotèlic, aquests hàbits, si són bons, esdevenen virtuts i, si no estan orientats al bé, es converteixen en vicis.

Aquesta coincidència etimològica explica per què en molts contextos els dos mots s'han emprat de manera equivalent, encara que la tradició filosòfica hagi introduït més endavant una distinció decisiva.

En el sentit filosòfic, moral i ètica, ja no volen dir el mateix. La moral designa el conjunt de valors, normes i costums que guien la vida d'una persona o d'una comunitat; és la moral viscuda, el que efectivament fem i considerem bo o dolent. L'ètica, en canvi, és la reflexió crítica i racional sobre la moral. L'ètica no es limita a descriure què fem, o descriure el codi de normes sobre el que es considera bo, sinó que s'interroga sobre si les normes morals concretes que acceptem es poden fonamentar racionalment, o si allò que fem és realment bo, si pot ser justificat racionalment i si seria universalitzable. Podríem dir, doncs, que la moral és el que fem perquè considerem que és bo, i l'ètica és la reflexió o avaluació, sobre la moral, sobre si el que fem és moral o immoral.

La missió de l'ètica: orientar l'acció

L'ètica no és un exercici merament especulatiu, per això s'anomena també «filosofia pràctica». Tal com recordava Aristòtil, la seva finalitat és ajudar-nos a viure bé, a formar un caràcter virtuós i a orientar les nostres decisions cap al bé. Però l'ètica no només té a veure amb la vida individual: també és una reflexió que permet construir marcs de convivència justos, capaços de respectar la dignitat de tothom i d'assegurar el bé comú. En aquest sentit, la missió de l'ètica és doble: personal i social, perquè busca tant el desenvolupament íntegre de la persona com la millora de la comunitat.

En l'àmbit professional, això significa actuar d'acord amb criteris que respectin la dignitat de la persona atesa i que afavoreixin la justícia social. Les teories ètiques són els diferents corrents de pensament que, al llarg de la història, han intentat respondre de manera argumentada a la pregunta sobre què és el bé i com hem d'actuar per assolir-lo i fonamentar les normes morals. No es limiten a descriure els costums morals vigents,

sinó que ofereixen fonaments racionals que permeten justificar les nostres decisions. Cadascuna d'aquestes teories proposa una manera diferent d'entendre el bé i de fonamentar l'acció, i per això resulten útils per orientar-nos davant dels problemes ètics que apareixen tant en la vida quotidiana com en l'exercici de la professió infermera.

Principals teories ètiques

- Eudemonisme: l'eudemonisme, desenvolupat per Aristòtil, sosté que el fi últim de la vida humana és la felicitat (eudaimonia), entesa com la realització plena de l'ésser humà mitjançant l'exercici de les virtuts. Obrar bé vol dir adquirir hàbits bons que ens permeten actuar amb prudència i justícia. Ara bé, Aristòtil considera que la forma més elevada de felicitat s'assoleix en la vida contemplativa, orientada al coneixement i a la veritat, perquè és a través de la raó que aprenem a deliberar bé sobre els mitjans més adequats per aconseguir ser feliços. Per a la professió infermera, l'eudemonisme posa en relleu que la bona pràctica professional requereix un doble moviment: d'una banda, cal cultivar les virtuts com la responsabilitat, la prudència i la compassió; i de l'altra, la capacitat de deliberar en cada situació concreta per trobar la manera més adequada per cuidar i acompanyar la persona atesa.
- Universalisme: l'universalisme, inspirat en el pensament d'Immanuel Kant, sosté que la moralitat depèn del deure. Una acció és moralment correcta, si respon a un principi universal que respecta la dignitat de totes les persones. Les normes morals han de tenir validesa universal. L'imperatiu categòric formula que hem d'obrar de tal manera que les nostres màximes puguin esdevenir lleis universals. Això vol dir que un comportament només pot ser considerat moral si qualsevol persona, en qualsevol situació, podria fer-lo seu, i actuar de la mateixa manera. En l'àmbit de la salut, aquest plantejament implica no tractar mai la persona com un mitjà, com un instrument, sinó tractar-la sempre com a fi en si mateixa. Per a la professió infermera, recorda que el respecte incondicional a la persona i al seu bé ha de prevaldre sempre sobre qualsevol altre criteri.
- Utilitarisme: l'utilitarisme, formulat per autors com Jeremy Bentham i John Stuart Mill, afirma que la moralitat d'una acció depèn de les seves conseqüències. Una acció és correcta, si produeix el màxim bé o felicitat per al màxim nombre de persones. Aquesta teoria ha tingut una gran influència en les polítiques públiques de salut, especialment en la distribució de recursos limitats. El risc,

però, és que el benefici col·lectiu pugui prevaldre sobre la dignitat individual, es privilegiï la felicitat de la col·lectivitat i no la de la persona concreta.

- Ètica dialògica: l'ètica dialògica, desenvolupada per autors com Karl-Otto Apel i Jürgen Habermas, posa l'èmfasi en el diàleg i la comunicació com a fonament de la moralitat. Les normes només es poden considerar vàlides si poden ser acceptades per tots els afectats en una situació de diàleg lliure i igualitari. Cal buscar el consens. En la professió infermera, això significa reconèixer la veu de la persona, afavorir la seva participació en la presa de decisions i promoure la deliberació dins dels equips de salut.
- Ètica de la cura: l'ètica de la cura, desenvolupada des del feminisme, subratlla la importància de la relació, la responsabilitat i l'atenció a la vulnerabilitat de l'altre. Cuidar no és només aplicar tècniques, sinó establir vincles de confiança, escolta i empatia. Aquesta perspectiva és central per a la professió infermera, ja que fa de la cura no sols una competència professional, sinó també una exigència moral que orienta el sentit mateix de la professió.

Idees clau

- Al llarg de la història, la gran pregunta ètica ha estat sempre què és el bé i com actuar correctament. Aquesta qüestió continua sent central en la vida personal i professional.
- Els termes «moral» i «ètica» s'utilitzen com a sinònims en el llenguatge quotidià i coincideixen en el sentit etimològic (caràcter), però, en sentit filosòfic, cal distingir-los: la moral és el que fem, allò que considerem bo; i l'ètica és la reflexió crítica sobre el que fem.
- La funció de l'ètica és orientar l'acció: ajudar-nos a viure bé, a ser virtuoses i a prendre decisions que respectin la dignitat de les persones i promoguin el bé comú.
- Les principals teories ètiques (eudemonisme, universalisme, utilitarisme, ètica dialògica i ètica de la cura) ofereixen respostes diverses i complementàries a la pregunta pel bé, i constitueixen un instrument valuós per construir el caràcter i fonamentar les decisions en la professió infermera.

Referències

- Arroyo, M. P.; Cortina, A.; Torralba, M. J. i Zugasti, J. (1998). *Ética y legislación en enfermería*. McGraw-Hill Interamericana.
- Cortina, A. (1999). *El quehacer ético. Guía para la educación moral*. Santillana.
- Davis, A. J.; Tschudin, V. i De Reave, L. (ed). (2009). *Ética en enfermería. Conceptos fundamentales de su enseñanza*. Triacastela.
- Sasia, P. M. (coord.). (2018). *La perspectiva ética*. Tecnos.

1.2. Ètica de la cura

Montserrat Busquets Surribas

Les infermeres hem trobat en les propostes del feminisme arguments per treballar i visibilitzar la cura. Ambdós, l'enfocament ètic del feminisme i l'enfocament ètic infermer, es preocupen de les necessitats per dur a terme una vida com més satisfactòria millor.

L'ètica de la cura feminista parteix de les premisses següents: (1) L'ésser humà és interdependent i vulnerable, i és donant i receptor de cures, i (2) la necessitat de cures és universal i variable al llarg de la vida. Té un dels seus orígens més rellevants en Carol Gilligan que, el 1982, va publicar *In a different voice*, aportant una nova manera d'entendre la moralitat. La proposta que fa Gilligan ofereix una mirada que parteix de la quotidianitat i centra la responsabilitat de les persones en la cura de si mateixes i dels altres (Gilligan, 1985, 2013, 2025).

Carol Gilligan va col·laborar amb Laurence Kohlberg, psicòleg que va estudiar els aspectes formals del desenvolupament moral. De les entrevistes, en les que es plantejaven dilemes morals a una població d'estudi, va concloure que el desenvolupament moral evoluciona segons unes fases. Els principals problemes del treball de Kohlberg són que la moralitat de la dona queda oculta i menyspreada, atès que només va estudiar població masculina, alhora que genera la idealització de la moral com quelcom individual, objectiu i imparcial. Gilligan emprèn nous estudis per escoltar la veu oculta de les dones. Hi troba una manera diferent de resoldre, lligada a l'experiència en el dia a dia, demostrant el vincle amb la preocupació pels altres, en la necessitat d'escoltar i en la responsabilitat.

El treball de Gilligan es pregunta com les persones responen èticament a la vulnerabilitat i s'adona de la necessitat d'escoltar la veu de totes les

persones implicades. Qüestiona la comprensió tradicional i hegemònica de l'ideal de persona autònoma, que defensa Kohlberg, com la que raona conductes i pren decisions, independentment dels altres, amb objectivitat i imparcialitat, d'acord amb principis, normes i regles elaborades d'antuvi. Això implica que la resposta moral s'aconsegueix quan la persona és capaç de separar-se dels altres i dels contextos particulars. Gilligan obre una nova perspectiva que descobreix una moral altament relacional i contextual: visibilitza la rellevància ètica de la responsabilitat vers un mateix i vers els altres, considerant que la millor manera de conduir-se es defineix en els contextos particulars amb subjectes que són portadors de creences socials o culturals. Per Gilligan, la moral es construeix en la relació amb els altres.

Així es presenten dues maneres d'entendre el compromís ètic: (1) el raonament ètic objectiu i imparcial que busca l'objectivitat i imparcialitat en normes basades en principis universals definits d'antuvi, i (2) l'ètica de la cura en què les respostes morals són negociades i imperfectes, perquè es basen en les persones involucrades, les interrelacions entre elles, en les situacions concretes que conjuguen raons i sentiments (Figura 1). Per l'ètica de la cura, la cerca de la moralitat es posiciona en l'esfera de les necessitats i en trobar respostes apropiades a les situacions concretes. Contempla la persona en la seva fragilitat, complexitat, incertesa... i pren decisions no en favor d'un principi o un altre, sinó d'acord amb les interdependències i els contextos concrets.

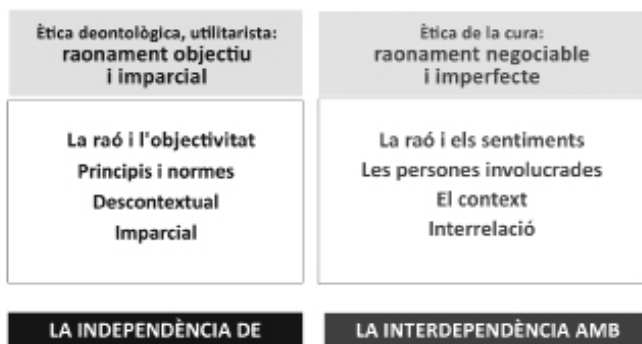


Figura 1. El compromís ètic. Adaptat d'Urban Walquer, M. (1998). *Moral understanding. A feminist approach of ethics*. Nova York: Routledge.

És un marc ètic per la vida quotidiana, però també per les organitzacions i polítiques socials, ja que les polítiques institucionals poden silenciar el contingut ètic del treball, sobretot el relacionat amb la quotidianitat. Per a una societat justa, considerar la importància de respondre a les necessitats

implica una proposta diferent de la de la cultura liberal, que entén que la satisfacció de necessitats és una responsabilitat només individual que cadascú ha de resoldre per si mateix. Per contra, per a l'ètica de la cura la societat és més justa quan pren les responsabilitats de cures com a eix central en el funcionament de les institucions i del contingut de les polítiques (Tronto, 2024a, 2024b); i quan referma la idea de preocupar-se de les persones amb dependència, però també de les que ofereixen cures, proporcionant-los els recursos, suports i oportunitats per desplegar les seves competències, abastant tots els protagonistes en una xarxa de cures.

El caràcter inclusiu i participatiu de l'ètica de la cura implica disposar de diverses veus per elaborar i dur a terme polítiques: amb participació inclusiva. Per tant, fomenta un enfocament democratitzador que dona una nova visió a la llibertat, ja que identifica i redueix la presència de les relacions de poder en les situacions de dependència; a la justícia, perquè pren en consideració el context particular i totes les persones involucrades subjectes de necessitats i cuidadores; i a la igualtat perquè dona possibilitat a tots els protagonistes. Desenvolupa un procés, que va més enllà de la realització d'accions concretes, que genera un ideal de persona, grup o institució atenta, responsable, competent i amb capacitat de resposta i solidària, cadascú en funció de la seva responsabilitat i competència (Figura 2).

FASES I ATRIBUTS DE LA CURA

Ocupar-se dels altres i d'un mateix (*caring about*): **ATENCIÓ**

Reconèixer les necessitats, preocupar-se, crear condicions

Fer-se'n càrrec (*caring for*): **RESPONSABILITAT**

Retre comptes

Realitzar la cura (*care giving*): **COMPETÈNCIA**

Tenir o proporcionar la competència necessària

Rebre la cura (*care receiving*): **CAPACITAT DE RESPOSTA**

Resultats en l'altre, corresponsabilitat

Crear condicions perquè tinguin cura de nosaltres (*caring with*): **SOLIDARITAT**

Enllaçar amb la interdependència

Figura 2. Fases i atributs de l'ètica de la cura. Adaptat de: Tronto, J. (2024a). *Democràcia i cura*. Barcelona: El Rayo Verde.

En definitiva, és una ètica de la virtut perquè és una manera d'entendre i veure el món centrada en l'interès i la preocupació per al benestar, una ètica de la responsabilitat que proposa un mètode de treball que dona veu a tots els participants, generant una responsabilitat inclusiva i una ètica de la justícia perquè incideix en formes d'organització participativa i desenvolupa noves maneres de fer política. Té presència en les relacions interpersonals, en les relacions d'equip, en els comitès institucionals, en les organitzacions i polítiques, i en la vida quotidiana, promovent la cultura democràtica.¹

Idees clau

- L'ètica de la cura és un enfocament relacional, contextual i inclusiu, que entén la moral com a raonament entre persones reals concretes, identificades, que, a partir de les seves limitacions i possibilitats, deliberen i cerquen la forma de viure bé en les circumstàncies en les quals es troben. No es tracta d'una moral feminista derivada dels bons sentiments, sinó que el seu objectiu és la preocupació i interès per les responsabilitats de cures, subestimada perquè ha estat exercit fonamentalment per les dones, des del punt de vista micro, meso i macroètic.
- Si bé els aspectes formals de l'ètica —la deontologia, la bioètica— acorden els valors que sustenten les professions de la salut, no són suficients per considerar la reflexió moral de les relacions de cures i la responsabilitat que s'hi desenvolupa. De la mà de l'ètica de la cura, en el context específic de la professió infermera i per a una pràctica realment ètica i transformadora, és necessari transcendir els aspectes normatius de la deontologia i la bioètica.
- Cal tenir en compte que, tot i que proporciona un marc conceptual robust per treballar els desafiaments de l'atenció a la salut, persisteix una bretxa significativa entre la importància teòrica reconeguda i la seva aplicació pràctica, que compromet la qualitat de l'atenció. La superació d'aquesta bretxa requereix abordar les dimensions estructurals, organitzacionals i culturals, transformant els coneixements i habilitats dels professionals, els sistemes, processos i contextos en els quals té o ha de tenir lloc la cura.
- Per a la infermeria, l'ètica de la cura radica en la capacitat per transformar l'atenció a la salut, actualment en un context de tecnificació i perill de deshumanització. La cura, que defineix

1 Per aprofundir-hi, es poden veure les publicacions del projecte «Ètica i valors de la cura» del Col·lectiu Mineva a: <https://www.colectivominerva.cat/>

l'essència de la professió infermera, és l'expressió fonamental del respecte per la dignitat humana i esdevé el compromís i la responsabilitat ètica de les infermeres en les societats del segle XXI.

Referències

- Gilligan, C. (1985). *La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino*. Mèxic: Fondo de Cultura Económica.
- Gilligan, C. (2013). *La ética del cuidado*. Cuadernos de la Fundación Grifols, núm. 30. Barcelona: Fundación Víctor Grifols y Lucas.
- Gilligan, C. (2025). *En una voz humana*. Barcelona: Taurus.
- Tronto, J. (2024a). *Democràcia i cura*. Barcelona: El Rayo Verde.
- Tronto, J. (2024b). *Qui se'n cuida?* Barcelona: El Rayo Verde.
- Walker, M. U. (1998). *Moral understandings: A feminist study in ethics*. Routledge.

2. Valors ètics en infermeria i codis deontològics

2.1. L'ètica en la professió infermera

María del Carmen Malagón Aguilera

La professió infermera es fonamenta i es desplega des d'una vocació essencialment ètica. Cuidar, a més d'aplicar coneixements científics i tècnics, porta implícit comprometre's amb els altres en la seva vulnerabilitat. Aquesta dimensió moral de tenir cura situa les infermeres en una posició única dins la societat en general i el sistema sanitari en concret: la de professionals sanitaris que acompanyen, escolten, sostenen i intervenen tenint cura de les persones en qualsevol situació vital relacionada o no amb la malaltia i, en nombroses ocasions, en situacions d'intens patiment humà.

La infermeria es defineix per la integració constant entre el saber fer —el coneixement científic, les habilitats tècniques i la capacitat per planificar cures— i el fet de saber estar —l'actitud, els valors, l'empatia i el respecte en la relació amb les persones ateses i els equips. Aquesta combinació és fonamental perquè l'ètica no resideix només en grans decisions, sinó sobretot en els gestos quotidians que reafirmen la dignitat i generen confiança, com assenyala Torralba (2002). La professionalitat infermera, per tant, transcendeix el domini científic i tècnic que la defineix com a disciplina, per ser també art, pel fet de sostenir-se en la coherència entre valors i accions, promesa amb el respecte, la responsabilitat, la justícia, l'equitat i la dignitat de la persona. Aquesta qualitat moral converteix la infermera en un agent transformador, capaç de crear espais de cura que promouen la salut integral i el benestar social.

En definitiva, l'ètica en la infermeria s'expressa en aquesta complexa, però essencial combinació de saber fer i saber estar, en la qual, la professionalitat esdevé una pràctica ètica constant que modela el resultat assistencial i la qualitat humana de la relació de cura.

Per tant, l'ètica infermera no és una dimensió afegida, sinó constitutiva del que significa ser infermera. El Codi deontològic per a les infermeres del Consell Internacional d'Infermeres (CIE, 2021) estableix clarament que el respecte per la dignitat, els drets humans i les necessitats socials de les persones són principis innegociables de la pràctica infermera. Aquests principis transcendeixen les normatives jurídiques i defineixen una responsabilitat professional que implica no atendre només a la persona des d'un paradigma categoritzador, és a dir, segons les seves cinc dimensions (física, psicològica, emocional, social i espiritual), sinó atendre-la des del paradigma integrador, considerant la persona en la seva totalitat, com un sistema únic, un sistema obert en interacció contínua amb el seu entorn.

Torralba (2002) reconeix l'acte de cuidar com una acció ètica per excel·lència perquè implica reconèixer els altres com a éssers dignes, i actuar amb responsabilitat davant la seva fragilitat. Aquesta mirada humanista de cuidar esdevé clau per comprendre que l'ètica infermera orienta la relació, el judici i l'actitud en cada situació clínica, educativa o comunitària, a més de regular la conducta professional.

D'aquesta manera, la pràctica infermera esdevé espai privilegiat per exercir una ètica dinàmica, concreta i deliberativa, atès que la defensa de les decisions ètiques en salut es resolen amb capacitat per deliberar, discernir i actuar des de la responsabilitat moral.

A més, l'ètica infermera pot ser entesa com una eina de transformació social. Tal com assenyala Barnes (2022), la pràctica de cuidar té una dimensió política: interpel·la les estructures de desigualtat i promou una atenció centrada en la justícia, l'equitat i la inclusió. En aquest sentit, cuidar també és una oportunitat per transformar les pràctiques basades en la productivitat i deshumanitzadores, que es poden donar en alguns àmbits del sistema social i de salut. Per exemple, una infermera que detecta desigualtats en l'accés als serveis sanitaris pot, des d'una postura ètica, impulsar accions comunitàries o polítiques per millorar aquesta situació.

Així doncs, l'ètica infermera es pot entendre com una manera d'estar al món, una manera de relacionar-se amb els altres des del respecte, la responsabilitat i la consciència crítica. Aquesta comprensió profunda de l'ètica com a fonament de la cura obre la porta a una pràctica infermera reflexiva, compromesa i, alhora, més humana.

Responsabilitat i identitat professional

La pràctica infermera porta implícita una contínua presa de decisions que impliquen responsabilitat ètica. La identitat professional es construeix, en part, per la capacitat de mantenir l'autonomia ètica i l'autenticitat en

la relació assistencial, malgrat les pressions externes i les complexitats de les organitzacions.

En l'exercici de la pràctica professional, les infermeres s'enfronten a situacions en les quals la legalitat no sempre coincideix amb els conceptes de justícia i d'equitat, i en què el que és correcte, des del punt de vista del procediment, pot entrar en conflicte amb el que la consciència professional i l'ètica del fet de cuidar exigeixen. Per exemple, que el sistema d'una institució sanitària necessiti una ràpida rotació d'usuaris dins d'un servei d'atenció continuada. El procediment correcte proposat és que cal complir amb els indicadors de productivitat i promoure les altes com més aviat millor. El conflicte ètic és que la infermera considera que no pot oferir una atenció segura i centrada en la persona, amb aquesta rotació d'usuaris. En aquests moments, el coratge moral i la responsabilitat individual és clau per garantir que les decisions posin al centre la dignitat i els drets de la persona atesa (CIE, 2021) i no altres interessos.

Torralba (2002) destaca que aquesta responsabilitat és una expressió essencial de la identitat infermera, que es manifesta en la pràctica de valors com la compassió, el respecte i l'honestedat, sovint assumint riscos professionals o personals. Aquesta pràctica es desenvolupa en contextos complexos en què la presa de decisions es troba en la intersecció de diversos valors i interessos, requereix habilitats de deliberació ètica i negociació per gestionar tensions amb empatia, rigor i assertivitat. A més, Barnes (2022) subratlla la necessitat que les infermeres tinguin una consciència crítica que superi el marc normatiu i abasti la dimensió social i política de la seva acció, posicionant-se activament contra les desigualtats i contribuint a transformar el sistema sanitari cap a un sistema amigable, alfabetitzat, just i humà que posi les persones al centre de l'assistència. Per exemple, en contextos de vulnerabilitat, les infermeres poden liderar iniciatives de promoció de la salut, educació comunitària o defensa dels drets de les persones ateses.

Una ètica transversal i transformadora

L'ètica en la professió infermera no es limita a l'àmbit assistencial, sinó que travessa totes les dimensions de la pràctica professional: la clínica, la gestió, la docència i la recerca. Aquesta transversalitat permet concebre l'ètica com un marc dinàmic que acompanya i dona sentit a totes les accions infermeres.

El lideratge infermer, des d'aquesta perspectiva, és un exercici d'ètica aplicada que implica responsabilitat, coherència i compromís amb les persones i amb la justícia social. El lideratge no només idea, planifica i

dirigeix processos, sinó que promou una cultura de respecte i dignitat en els equips de treball i en les institucions sanitàries (CIE, 2021).

Torralba (2002) assenyala que l'ètica de la cura és un motor de transformació social. En un món en el qual les desigualtats socials i sanitàries persisteixen, les infermeres tenim el repte i l'oportunitat d'incidir en la promoció de la salut global, defensant l'equitat i la inclusió com a valors fonamentals de la pràctica professional. Aquest compromís transversal també implica un exercici crític i conscient dels condicionants estructurals que afecten la salut i la cura, i una aposta per a una pràctica que articula el saber científic i tècnic amb la responsabilitat social i política, tal com planteja Barnes i Casas (2022). Així, la infermeria esdevé una disciplina que no només dona atenció a persones en situacions de salut o patologia al llarg de tot el cicle vital, sinó que treballa per impulsar transformacions que impacten en les causes que provoquen les desigualtats socials i de salut. Aquesta visió ampliada de l'ètica exigeix que les infermeres també desenvolupin competències per a la participació activa en espais de decisió, tant dins com fora de l'àmbit sanitari, perquè no s'ha d'oblidar que la salut és transversal a la vida.

Cap a una ètica viva i reflexiva

Per consolidar una pràctica infermera èticament sòlida, cal fomentar una mirada crítica i contextualitzada que orienti l'acció professional. En aquest sentit, l'ètica deliberativa ofereix un marc de raonament moral que promou la reflexió compartida i el diàleg entre professionals, amb l'objectiu de prendre decisions fonamentades, sensibles al context i respectuoses amb els valors de les persones implicades.

Aquest enfocament posa l'accent en la formació contínua, el coratge moral, l'autoreflexió i la capacitat de discerniment com a eines essencials per mantenir la coherència entre els valors i la pràctica. El desenvolupament de la consciència ètica en les infermeres requereix un aprenentatge permanent que va més enllà de la formació acadèmica, implica la creació d'espais de debat professional i interprofessional que permetin abordar els problemes emergents amb responsabilitat, flexibilitat i sensibilitat.

Adoptar aquesta actitud no només garanteix una atenció de qualitat i respectuosa amb les persones ateses, sinó que també enforteix la identitat professional infermera i contribueix a més satisfacció personal i col·lectiva en l'exercici de la cura.

D'altra banda, com s'ha comentat, l'ètica infermera també implica una aposta per a la justícia social i la participació activa en la transformació de les condicions que influeixen en la salut i el benestar (Barnes, 2022). Això demana que les infermeres s'impliquin més enllà dels límits

tradicionals de la professió, s'integrin en moviments socials, educatius i polítics que promoguin un model sanitari més just i humà.

D'aquesta manera, mirar cap a una ètica dinàmica i reflexiva és apostar per una professió que cuida les persones, les famílies, les comunitats i la societat en general, promou i defensa el respecte, la responsabilitat i la justícia en cada acció i decisió.

Idees clau

- L'ètica infermera rau de l'essència de la professió: cuidar les persones.
- L'ètica no és només una part de la professió infermera: la travessa completament. És una actitud, una dimensió inherent que configura la identitat professional.
- L'ètica infermera es basa en el manteniment de la coherència entre valors professionals i la pràctica infermera.
- L'ètica infermera és un component transformador, transcendeix la cura de les persones i dona la possibilitat a la infermera de ser un agent de canvi en salut i en la societat.

Referències

- Barnes, M. (2022). *La necesidad del cuidado para la justicia: reflexiones sobre la ética del cuidado para los profesionales de la salud*. Dins: C. Domínguez Alcón, M. Busquets Surribas, N. Cuxart Ainaud i A. Ramió Jofre (coord.). *Compromiso con el cuidado y la ética del cuidado: Desarrollo teórico y aplicación práctica* (pp. 37-52). Fundació Víctor Grífols i Lucas. https://www.fundaciogrifols.org/documents/4438882/4964702/COLECTIU_MINERVA.pdf/3c725af8-6d93-e088-2f7c-ba9242b8961f?t=1672140643817
- Barnes, M. i Casas, C. (2022). *La ética del cuidado como fundamento de la práctica profesional: una conversación*. Dins: C. Domínguez Alcón, M. Busquets Surribas, N. Cuxart Ainaud i A. Ramió Jofre (coord.). *Compromiso con el cuidado y la ética del cuidado: Desarrollo teórico y aplicación práctica* (pp. 53-66). Fundació Víctor Grífols i Lucas. https://www.fundaciogrifols.org/documents/4438882/4964702/COLECTIU_MINERVA.pdf/3c725af8-6d93-e088-2f7c-ba9242b8961f?t=1672140643817
- Consejo Internacional de Enfermeras. (2021). *Código deontológico para las enfermeras*. CIE. https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/2012_ICN_Codeofethicsfornurses_%20sp.pdf
- Torrallba, F. (2002). *Ética del cuidar*. Madrid: Fundación MAPFRE Medicina.

2.2. Sensibilitat ètica en la pràctica de la cura

María Jiménez Herrera

La infermeria contemporània es reconeix, en essència, com una pràctica moral que transcendeix més enllà dels procediments i la tècnica. La cura implica decisions que afecten la dignitat, autonomia i benestar de les persones, la qual cosa situa l'ètica en el centre de l'acció professional (Gastmans, 2013). Aquesta perspectiva reconeix que cada interacció clínica és un espai on es posen en joc valors i principis morals i, en moltes ocasions, quan es contextualitza, la realitat és que es duu a terme en escenaris d'alta vulnerabilitat humana en els quals les decisions tenen conseqüències ètiques per a les persones, les famílies i les comunitats.

En aquests contextos, parlar de sensibilitat ètica es converteix en el nucli competencial que travessa tota la pràctica professional. La sensibilitat no és un atribut abstracte ni purament individual; es forma, es conrea i s'expressa en entramats relacionals i organitzacionals, influïda per la cultura professional, el clima ètic institucional i les condicions del treball. En definitiva, la sensibilitat ètica és crucial per a la competència professional per a la cura, millorant la qualitat i la gestió de desafiaments ètics (Shadi et al., 2024).

La sensibilitat ètica es pot definir com una competència professional que es materialitza en la capacitat personal que permet percebre, interpretar i respondre davant de situacions clíniques sensibles, i no només es tracta d'identificar problemes o conflictes ètics; va una mica més enllà, ens permet reconèixer les implicacions morals en la pràctica quotidiana, fins i tot en decisions aparentment rutinàries.

Dimensions de la sensibilitat ètica

Les dimensions presents en la sensibilitat ètica, entesa com una competència, han estat descrites des de diverses perspectives, però, per concretar i poder-la comprendre millor, s'han de diferenciar quatre conceptes relacionats amb aquesta competència, en funció del grau i el nivell de desenvolupament: la percepció moral, la interpretació contextual, la disposició afectiva i, finalment, la resposta moral.

Respecte a la percepció ètica, podem destacar que és el primer pas que ens permet avançar en el desenvolupament de la competència, entenent que és la capacitat que podem tenir per reconèixer una situació que tingui implicacions morals (Ten Have, 2025).

La interpretació contextual inclou la comprensió del context i els valors en joc com a part de la sensibilitat ètica en les infermeres i infermers, així com la interpretació dels principis ètics en la pràctica, que permetin detectar la vulnerabilitat de l'ésser humà, per poder actuar enfront de situacions en què els principis puguin estar en risc de no ser protegits (Zagar et al., 2024).

En tercer lloc, la disposició afectiva comporta que les infermeres i infermers desenvolupin competències per sentir empatia i compassió per comprendre les emocions i les perspectives de les persones, afavorint les relacions i promovent la posada en marxa d'accions, que permetin donar respostes concretes a les situacions identificades, enfortint la capacitat d'interpretar els contextos i actuar conforme als principis de l'ètica (Weaver et al., 2024).

I, per acabar, cal destacar el fer, la resposta moral enfront de la situació detectada que requereix força i coratge moral per dur a terme accions coherents amb els valors ètics i utilitzant el raonament moral que permet l'evolució i la possibilitat d'aconseguir la màxima competència en l'acció.

La sensibilitat ètica no es pot confondre amb la mera adhesió a normes ètiques, sinó que també s'ha de comprendre com un saber pràctic que integra dimensions cognitives i afectives que ens permetin la percepció moral, interpretativa i deliberativa per entendre i reflexionar sobre la situació i, finalment, la dimensió activa que ens portarà a l'acció. Totes aquestes dimensions estan envoltades pels valors professionals, l'ètica de la cura i els marcs ètics i bioètics que orienten la presa de decisions en contextos complexos.

La sensibilitat ètica no és un atribut innat, sinó que es forma i es construeix més enllà dels factors personals, com s'ha comentat anteriorment, i també està influenciada per contextos relacionals i organitzacionals.

Una vegada superada la dimensió individual, hem de fer referència a la cultura de la mateixa professió; en aquest cas, tant la cultura professional com la interacció amb professionals de la pròpia i d'altres disciplines,

en què la comunicació i la deliberació ètica poden afavorir l'avanç i el desenvolupament de les pràctiques ètiques. Aquests contextos relacionals han de ser compartits i alineats amb els factors organitzacionals, perquè el clima institucional serà el que permeti l'acció, influint en l'expressió de la sensibilitat ètica, ja que entorns que promouen la reflexió i l'autonomia professional, condicions de treball que permetin la cura reflexiva, faciliten respostes coherents amb els valors de la cura (Lützné et al., 1995).

Aquests factors interactuen dinàmicament, la qual cosa implica que la sensibilitat ètica es construeix i evoluciona en contextos formatius i pràctics, reforçant la necessitat de polítiques educatives i organitzacionals orientades al seu enfortiment.

Importància de la sensibilitat ètica per a la pràctica clínica

Una alta sensibilitat ètica permet anticipar conflictes, prevenir danys i garantir cures centrades en la persona. La seva absència pot derivar en pràctiques deshumanitzades, omissions ètiques i deteriorament de la confiança professional.

El fil conductor és senzill; sense sensibilitat ètica, no hi ha cura veritablement humana. I, al revés, sense condicions organitzacionals que facin possible percebre, deliberar i actuar conforme a aquesta sensibilitat, l'ideal de la cura ètica es torna fràgil i volàtil. El desafiament, per tant, consisteix a alinear valors, competències i estructures perquè l'ètica deixi de ser una assignatura transversal declarativa i es converteixi en un model d'organització del treball i de relació amb les persones, les seves famílies i entre els equips assistencials.

Tal com apunta Tronto (1993), la sensibilitat ètica s'associa positivament amb comportaments de cura (*caring behaviors*) i amb indicadors de qualitat percebuda. Aquest vincle no és trivial quan les infermeres identifiquen primerencament els components morals d'una situació. Per exemple, un conflicte de valors a l'inici o al final de la vida, la incomprensió cultural d'un pla de cures o l'estigmatització d'una persona poden anticipar una cura ètica. Això els permet modular la construcció ètica de la cura, ajustar les possibles intervencions i defensar els interessos de la persona atesa de manera respectuosa i cuidada. El resultat observable és una atenció més segura, satisfactòria i centrada en la persona.

La sensibilitat ètica constitueix un pilar fonamental per dur a terme el bon cuidar. No hauriem de pensar que la cura ètica és un tema estrictament teòric, ni és una qüestió individual, sinó que és una competència observable que, a la pràctica, millora el comportament, la qualitat percebuda, el benestar de les persones i dels professionals, així com el bon fer dins de les institucions. El seu desenvolupament exigeix

un enfocament integral que articuli els actors i els seus contextos. El cultiu individual (identificació, reflexió i coratge) s'ha d'alinear amb pedagogies actives i amb entorns que protegeixin la deliberació i l'acció moral. Allà on el clima ètic és favorable, on el lideratge promou la reflexió, la sensibilitat deixa de ser un esforç ingent i es converteix en pràctica compartida.

El fet de poder millorar les pressions estructurals permetrà incorporar l'ètica en la cura, no sols en l'assistència, sinó també en la gestió i l'organització. Aquesta manera de fer és la millor prevenció de situacions que són molt habituals, com la deshumanització o l'omissió de cures.

Idees clau

- La sensibilitat ètica és un nucli competencial transversal en la pràctica professional.
- Inclou quatre dimensions: percepció moral, interpretació contextual, disposició afectiva i resposta moral.
- La sensibilitat ètica integra el saber pràctic i dimensions cognitives i afectives per a l'acció.
- Sense sensibilitat ètica no hi ha cura veritablement humana ni qualitat assistencial.

Referències

- Gastmans, C. (2013). Dignity-enhancing nursing care: A foundational ethical framework. *Nursing Ethics*, 20(2), 142-149. <https://doi.org/10.1177/0969733012473772>
- Lützén, K., Nordström, G. i Evertzon, M. (1995). Moral sensitivity in nursing practice. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 9(3), 131-138. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.1995.tb00403.x>
- Ten Have, H. (2025). Moral sensitivity. *International Journal of Ethics Education*. <https://doi.org/10.1007/s40889-025-00225-4>
- Tronto, J. C. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781003070672>
- Weaver, K., Morse, J. i Mitcham, C. (2008). Ethical sensitivity in professional practice: Concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 62(5), 607-618. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04625.x>
- Zargar, S., Vanaki, Z., Mohammadi, E. i Kazemnejad, A. (2024). Moral sensitivity of nursing students: A systematic review. *BMC Nursing*, 23, 99. <https://doi.org/10.1186/s12912-024-01713-6>

2.3. Coratge moral

Anna Bonmatí Tomàs i Rosa Noell Boix

La infermeria, des que es va considerar una professió al segle XIX, estableix que les cures infermeres estan fonamentades en valors ètics i morals. Aquests valors, inherents a la professió infermera, estan recollits en els codis deontològics desenvolupats per organitzacions d'àmbit internacional i nacional, així com els col·legis professionals. Segons el Consell Internacional d'Infermeres (CIE) (2021), el respecte als drets humans, els drets culturals, el dret a la vida i a la llibertat, la dignitat i el respecte són els considerats valors pròpiament infermers i que defineixen la competència ètica de les infermeres.

Així, les infermeres, per tal de donar unes cures de qualitat, cal que compleixin el codi deontològic i les seves competències ètiques professionals. D'aquesta manera, estan obligades a respectar els drets de les persones, defensar-los i denunciar-los en cas que siguin vulnerats. Alhora, les infermeres es troben habitualment davant de situacions de complexitat ètica on han de saber identificar, analitzar i resoldre a través de la deliberació, actuant de manera coherent amb la decisió adoptada.

El coratge moral (CM) parteix de l'ètica de la virtut d'Aristòtil i s'ha descrit com una virtut que es pot aprendre i desenvolupar. Es defineix com la capacitat per actuar segons els valors propis i els principis ètics, fins i tot quan aquest fet pugui comportar riscos personals (càrrega personal, desaprovació per a l'entorn o perjudicis professionals) (Numminen, Repo i Leino-Kilpi, 2017).

Diverses disciplines han mostrat interès a comprendre el CM i el que implica per als professionals. Per les infermeres, el CM fa referència a la capacitat de defensar els valors i principis de la professió davant de problemes

ètics, independentment de les conseqüències negatives que la infermera pugui patir per defensar-los, actuant d'acord amb el que és moralment correcte i enfrontant-se a diversos obstacles. Tot i que el CM es descriu com una característica individual, està estretament relacionat amb el context, és a dir, amb el clima ètic de l'entorn laboral, el suport institucional que es pugui rebre o el tipus de lideratge de la mateixa institució.

Les persones amb un CM elevat solen presentar les característiques següents (Numminen, Repo i Leino-Kilpi, 2017):

- Presència veritable (ser conscient de la situació)
- Integritat moral o fidelitat a valors ètics
- Sentit de responsabilitat
- Honestedat
- Advocacia o defensa de les persones ateses o resta de companyes
- Compromís i perseverança

Segons diverses investigacions, el fet que les infermeres tinguin CM té una influència important en la qualitat i la seguretat de l'atenció, així com en el benestar de les persones que la reben. A més, el fet de tenir un elevat CM repercuteix positivament en el mateix professional, afavorint el seu desenvolupament professional i personal, augmentant la seva satisfacció, tan personal com envers la institució, i contribuint a la retenció del personal per part de les institucions (Ruixin et al., 2024).

Es coneixen alguns factors individuals i organitzacionals que actuen com a factors protectors o afavoridors del CM. Entre els individuals, destaquen el sentit de responsabilitat, l'experiència professional, les habilitats en prendre decisions ètiques, les experiències vitals prèvies, la sensibilitat ètica o la capacitat per reconèixer problemes ètics; mentre que entre els organitzacionals s'identifiquen l'establiment i aplicació per part de l'organització d'un codi ètic, el tipus de lideratge i la cultura del centre sanitari (Kleemola, Leino-Kilpi i Numminen, 2020). D'altra banda, també es coneixen diversos factors que poden inhibir el CM, com ara la por a possibles conseqüències negatives (com la pèrdua del sou, els conflictes amb els superiors jeràrquics o amb la mateixa institució); la manca de coneixements o habilitats ètiques; la manca de suport institucional o bé experiències negatives prèvies (Pajakoski et al., 2021).

Existeixen estudis que han demostrat que és possible enfortir el CM mitjançant l'educació en ètica, adquirint certes habilitats com en la presa de decisions ètiques i l'assumpció de responsabilitats en determinades situacions (Numminen, Katajisto i Leino-Kilpi, 2019).

El CM es relaciona moltes vegades amb altres conceptes com la resiliència moral (*moral resilience*). Rushton (2018) la defineix com l'habilitat de

mantenir la integritat moral davant d'un fet moralment advers. Així, es podria considerar que la diferència entre el coratge i la resiliència moral recau en el fet que el CM inclou que el professional actua mantenint la integritat moral tot i ser conscient que li pot suposar alguna conseqüència negativa.

El CM també és considerat un factor protector contra l'angoixa moral (*moral distress*), que apareix en aquelles situacions en què la persona reconeix quina és l'acció èticament correcta, però, a causa de diferents obstacles que no depenen d'ella, no pot actuar d'acord amb els seus valors i principis ètics. També es relaciona inversament amb el dolor moral (*moral injury*); per tant, com més CM, menys dolor moral. Aquesta relació s'atribueix al fet que el CM implica la convicció d'actuar de manera moral i èticament correcta davant de situacions d'injustícia o de vulneració de drets, la qual cosa contribuiria a reduir els símptomes habituals del dolor moral, com ara la culpabilitat i la vergonya (Berdida, 2023).

A partir de l'evidència científica disponible, es poden derivar unes recomanacions orientades a afavorir el CM en les infermeres:

- Millorar la formació específica en ètica tant en els estudis de grau com en les formacions continuades. Aquestes haurien d'incloure la resolució de situacions reals de problemes ètics mitjançant casos pràctics o simulacions.
- Desenvolupar un clima institucional ètic que faciliti la confiança.
- Crear polítiques de suport institucional per afavorir el reconeixement i debat de problemes ètics (grups de reflexió ètica...).
- Afavorir l'apoderament i la resiliència de les infermeres per afrontar situacions en les quals apareixen problemes ètics que reforcen el suport entre companyes.

Idees clau

- El coratge moral és la capacitat per actuar segons els valors propis i els principis ètics, fins i tot quan aquest fet pugui comportar riscos personals (càrrega personal, desaprovació per l'entorn o perjudicis professionals).
- El coratge moral és un factor protector de l'angoixa moral.
- El coratge moral depèn de factors individuals (el sentit de responsabilitat, l'experiència professional, les habilitats en prendre decisions ètiques, les experiències vitals prèvies) i també de factors de l'entorn institucional (aplicació del codi ètic institucional, el tipus de lideratge i cultura del centre sanitari).

- Per tal d'augmentar el coratge moral, cal que les infermeres tinguin una sòlida formació en els valors i principis ètics i en la seva aplicació en la presa de decisions.

Referències

- Berdida, D. J. E. (2023). The mediating roles of moral courage and moral resilience between nurses' moral distress and moral injury: An online cross-sectional study. *Nurse Education in Practice*, 71, 103730. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2023.103730>
- Kleemola, E., Leino-Kilpi, H. i Numminen, O. (2020). Care situations demanding moral courage: Content analysis of nurses' experiences. *Nursing Ethics*, 27, 714-725. <https://doi.org/10.1177/0969733019897780>
- Numminen, O., Katajisto, J. i Leino-Kilpi, H. (2019). Development and validation of Nurses' Moral Courage Scale. *Nursing ethics*, 26(7-8), 2438-2455. <https://doi.org/10.1177/0969733018791325>
- Numminen, O., Repo, H. i Leino-Kilpi, H. (2017). Moral courage in nursing: A concept analysis. *Nursing ethics*, 24(8), 878-891. <https://doi.org/10.1177/0969733016634155>
- Pajakoski, E., Rannikko, S., Leino-Kilpi, H. i Numminen, O. (2021). Moral courage in nursing – An integrative literature review. *Nursing & Health Sciences*, 23, 570-585. <https://doi.org/10.1111/nhs.12805>
- Ruixin, Z., Shan, H., Yongli, T., Chen, J., Qianzhu, C. i Xue, W. (2024). The influence of psychological resilience and nursing practice environment on nurses' moral courage: A cross-sectional study. *Nursing Open*, 11, e2163. <https://doi.org/10.1002/nop2.2163>
- Rushton, C. H. (2018). *Moral resilience: Transforming moral suffering in health care*. Oxford University Press.

2.4. Codis ètics i deontològics

Cristina Serrabassa Funoll

Cuidar és un acte basat en la confiança, la dignitat i el respecte, que només es pot exercir plenament dins d'un marc que protegeixi els drets de les persones i asseguri una pràctica professional responsable. En un entorn de salut cada cop més complex, amb problemes constants, des de la confidencialitat fins a l'ús de la tecnologia o la distribució equitativa de recursos, els codis ètics i deontològics són la guia que permet prendre decisions justes i humanes.

Definició i objectius dels codis deontològics

Els codis deontològics es defineixen com un conjunt de normes de conducta dictades i assumides per un col·lectiu professional, que expressen la moralitat interna de la professió (Altisent, Gallego i Delgado, 2014). No només recullen els principis ètics fonamentals, sinó que també defineixen les responsabilitats dels professionals envers les persones, els col·legues i la societat, determinen obligacions de compliment necessari i inclouen mecanismes de regulació interna. Alhora, són documents vius que s'actualitzen periòdicament per adaptar-se als canvis socials i tecnològics.

Els seus objectius principals són: establir principis i estàndards de conducta, orientar la pràctica ètica diària, facilitar la presa de decisions davant de problemes ètics, protegir el benestar de la ciutadania, promoure la integritat i la confiança social, contribuir al desenvolupament professional i reforçar la imatge i el prestigi de la professió.

Ètica, deontologia, dret i codis professionals

La distinció entre ètica, deontologia i dret és clau per entendre el fonament dels codis professionals. L'ètica recull els principis universals que orienten la conducta, com la justícia, la beneficència o el respecte per l'autonomia. La deontologia concreta aquests principis en deures específics propis d'una professió, situant-se a mig camí entre l'ètica personal i la llei. El dret, per la seva banda, estableix els mínims obligatoris per garantir la convivència. Així doncs, complir la llei no és suficient per ser un bon professional: els codis deontològics eleven el nivell d'exigència i reforcen la confiança social en la professió (Altisent, Gallego i Delgado, 2014).

En aquest marc, també és important distingir entre codis ètics i codis deontològics. Els codis ètics tenen un caràcter aspiracional: expressen principis i valors fonamentals, serveixen de guia per a la reflexió i orienten la presa de decisions morals, però no tenen valor sancionador. En són exemples el Codi Ètic del Consell Internacional d'Infermeres (CII, 2021) i el Codi d'Ètica de les Infermeres i Infermers de Catalunya (2013). En canvi, els codis deontològics són de naturalesa normativa i reguladora: estableixen obligacions concretes de compliment necessari, preveuen mecanismes de control i poden comportar sancions, en cas d'incompliment. El cas paradigmàtic és el Codi Ètic i Deontològic de la Infermeria Espanyola (1989, revisió del 2026), que combina principis amb obligacions explícites i mecanismes disciplinaris.

Història dels codis d'ètica i deontologia en infermeria

La història dels codis d'ètica i deontologia en infermeria reflecteix l'evolució de la professió, des de la seva vocació inicial fins al seu estatus actual com a disciplina científica. El camí va començar amb el jurament de Florence Nightingale l'any 1893, una adaptació del jurament hipocràtic que va establir els primers principis de confidencialitat i dignitat professional, donant visibilitat al paper pioner de les dones en la construcció de la infermeria moderna. Aquest jurament va ser el precursor d'una estructura formal que es va materialitzar el 1953, quan el Consell Internacional d'Infermeres (CII) va publicar el primer codi ètic universal per a infermeres.

A Espanya, la professionalització de la disciplina va portar a la creació dels primers codis, com el de Catalunya de 1986 i el Codi Deontològic de la Infermeria Espanyola de 1989, que van establir les bases legals i ètiques de la infermeria. Aquests documents s'han anat actualitzant per adaptar-se a les noves realitats, des dels avenços tecnològics fins a la importància de la salut global, consolidant així una professió que no

només es basa en el coneixement, sinó en un sòlid compromís ètic amb la societat i les persones ateses.

Continguts dels codis vigents

El Codi Ètic del CII (2021), elaborat i revisat pel Consell Internacional d'Infermeres, és el marc global de referència i articula la pràctica al voltant de quatre grans àmbits: la infermera i les persones ateses, la infermera i la pràctica, la infermera i la professió, i la infermera i la salut global. Posa èmfasi en el respecte als drets humans, la no discriminació, la confidencialitat i el consentiment informat, i estableix valors com la justícia, la compassió, la integritat i la responsabilitat professional. També incorpora els reptes actuals, com l'ús de noves tecnologies i la intel·ligència artificial, assegurant que l'atenció continuï sent centrada en la persona.

El Codi d'Ètica de les Infermeres i Infermers de Catalunya (2013), aprovat pel Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya, es construeix a partir de cinc valors essencials: responsabilitat, autonomia, intimitat i confidencialitat, justícia social i compromís professional. Defineix conductes concretes en relació amb la informació i el consentiment, el respecte a la intimitat, la presa de decisions compartida, la seguretat de la persona i l'acompanyament al final de la vida. A més, regula aspectes com la formació contínua, la relació amb els col·legues i la societat, l'objecció de consciència i la sostenibilitat, presentant-se com una guia de pràctica quotidiana arrelada al context català.

El Codi Ètic i Deontològic de la Infermeria Espanyola (2026) aprovat pel Consejo General de Enfermería de España, organisme que agrupa i coordina tots els col·legis professionals d'infermeria de l'Estat, constitueix l'actualització del text aprovat el 1989, per adaptar-lo a les noves necessitats de la professió. Manté la mateixa estructura que el codi del CII —infermera i persones, pràctica, professió i salut global— però amplia continguts amb capítols sobre relació clínica, sexualitat i reproducció, atenció a la infància i a l'envelliment, cures al final de la vida, trasplantaments, seguretat de la persona, competències digitals i cooperació internacional. És un codi amb vocació normativa i reguladora que defineix deures i sancions, tot reforçant la responsabilitat de les infermeres i els infermers envers les persones, la professió i la societat.

Debat i reptes actuals

Tot i la seva importància, els codis presenten limitacions. Sovint són massa generals i aspiracionals, fet que en dificulta l'aplicabilitat quotidiana (Snelling, 2017). Quan són excessivament normatius, poden ser percebuts

com a punitius i poc útils com a eina de reflexió moral. També s'ha qüestionat la seva utilitat pràctica real: de vegades es consulten poc i no sempre són prou sensibles a contextos multiculturals, en què la diversitat de valors i expectatives fa necessari adaptar-ne la interpretació.

Un altre punt crític és el lideratge ètic. La revisió de Schick Makaroff i Storch (2019) mostra que la majoria dels codis d'infermeria agrupen les professionals assistencials i gestores en un mateix marc, sense diferenciar responsabilitats. Només el Codi del CII i el de l'American Nurses Association (ANA, 2015) en fan referència. Incloure guies clares dins dels codis generals ajudaria a reforçar el compromís dels equips i a donar suport institucional sòlid a les líders.

Finalment, cal assenyalar reptes ètics que demanden actualitzacions constants, com ara l'impacte de la digitalització i la intel·ligència artificial en la confidencialitat i la presa de decisions, la necessitat de respostes davant de desigualtats socials i culturals, i la urgència d'abordar el benestar professional i la seguretat psicosocial de les infermeres.

Idees clau

- Els codis ètics i deontològics són guies vives que orienten la conducta, asseguren coherència i integritat, i eleven el nivell d'exigència més enllà del marc legal.
- Tot i les seves limitacions, els codis continuen sent una eina essencial per protegir la ciutadania, reforçar la confiança social i donar identitat a la professió.
- El repte dels codis ètics i deontològics és mantenir-los vius i actualitzats, integrant-hi noves dimensions com la digitalització, la salut global i el lideratge ètic.
- Els codis han de ser viscuts i aplicats com a instruments de transformació, capaços de traduir els valors de la infermeria en pràctica real i en compromís actiu amb les persones i la societat.

Referències

- Altisent, R., Gallego, A. i Delgado, M. T. (2014). Códigos de deontología profesional. *AMF*, 10(11), 651-658. <https://amf-semfyc.com/es/web/articulo/los-codigos-de-deontologia-profesional>
- Consejo General de Enfermería. (2026). *Código ético y deontológico de la enfermería española*. Madrid: CGE. https://www.consejogeneralenfermeria.org/images/Codigo_deontologico_CGE_2026.pdf

- Consejo Internacional de Enfermeras. (2021). *Código de ética del CIE para las enfermeras*. Ginebra: CIE. https://www.icn.ch/sites/default/files/2023-04/ICN_Code-of-Ethics_SP_WEB.pdf
- Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya. (2013). *Codi d'Ètica de les infermeres i infermers de Catalunya*. Barcelona: CCIIC. <https://www.consellinfermeres.cat/wp-content/uploads/2016/12/2013-Codi-d%C3%88tica-de-les-infermeres-i-infermers-de-Catalunya..pdf>
- Schick Makaroff, K. i Storch, J. L. (2019). Guidance for ethical leadership in nursing codes of ethics: An integrative review. *Nursing Leadership* 32(1), 60-73. <https://doi:10.12927/cjnl.2019.25848>
- Snelling, P. (2017). Can the UK Code direct practice? *Nursing Ethics*, 24(4), 392-407. <https://doi.org/10.1177/0969733015610802>

2.5. Informació i consentiment informat en l'atenció infermera

Ainoa Biurrun Garrido

El consentiment informat constitueix un dret fonamental de totes les persones i, al mateix temps, una obligació ètica, deontològica i legal dels professionals de la salut. Es tracta d'un procés comunicatiu que garanteix que la persona, després d'haver rebut informació clara, comprensible, veraç, actualitzada i suficient sobre el seu estat de salut, les alternatives terapèutiques disponibles, els beneficis esperats, els riscos associats i les possibles conseqüències de la seva decisió, pugui escollir lliurement i de manera autònoma quina intervenció desitja rebre o no.

Aquest procediment no és una mera formalitat administrativa, sinó una pràctica que situa la persona al centre de l'atenció sanitària i li reconeix la condició de subjecte actiu de drets, i no pas d'objecte passiu en les decisions que respecten la seva salut. El consentiment informat expressa, doncs, el respecte a la dignitat humana, a l'autonomia personal i a la igualtat de les persones, evitant actituds paternalistes que històricament han invisibilitzat o menystingut la veu de determinats col·lectius, especialment de les dones, de les persones migrants, de les minories culturals i de les persones en situació de més vulnerabilitat social o clínica. En aquest sentit, per tant, parlar de consentiment informat també implica parlar de justícia social i de drets humans.

Fonaments ètics, bioètics i legals del consentiment informat

El consentiment informat s'arrela en els principis clàssics de la bioètica i esdevé un element central en la relació terapèutica. Aquestes bases

són indispensables per entendre'l com un procés viu i dinàmic, i no únicament com un tràmit previ a una intervenció mèdica o d'infermeria. Els fonaments bioètics principals són (Beauchamp i Childress, 1994):

- **Autonomia:** reconeix el dret inalienable de cada persona a decidir sobre el seu propi cos, la seva salut i el seu itinerari assistencial. L'autonomia exigeix que la informació sigui proporcionada d'una manera accessible, adequada al nivell de comprensió i sense tecnicismes innecessaris.
- **Beneficència i no maleficència:** obliga els professionals a procurar el màxim benefici possible i, alhora, a minimitzar qualsevol dany o risc potencial. Això implica que la informació ha de permetre escollir l'opció que millor s'adapti a les necessitats i valors de la persona.
- **Justícia:** significa garantir la igualtat d'accés a la informació i al procés de decisió, sense discriminació per raó de gènere, edat, origen cultural, religió, situació econòmica o qualsevol altra condició.

D'aquesta manera, el consentiment informat no només és una eina tècnica, sinó una expressió dels valors fonamentals que sustenten la pràctica sanitària en societats democràtiques i pluralistes.

El marc normatiu estableix els requisits mínims i les garanties necessàries per a la protecció dels drets de les persones que utilitzen el sistema de salut.

En l'àmbit estatal, a Espanya, la Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i dels drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica (Espanya, 2002), estableix que tota actuació en l'àmbit de la salut requereix el consentiment lliure, voluntari i conscient de la persona afectada, llevat de les excepcions legalment previstes (situacions d'urgència vital, risc greu per a la salut pública o incapacitat manifesta de la persona). La normativa també especifica la necessitat que la informació sigui prèvia, adequada i suficient.

Pel que fa a l'àmbit internacional, el Conveni d'Oviedo del Consell d'Europa (1997) reforça aquesta obligació i situa la persona com a subjecte actiu de drets, establint que qualsevol intervenció en salut només es pot dur a terme després que la persona interessada hagi donat un consentiment lliure i informat. Altres declaracions, com el Codi de Nuremberg (1947) o la Declaració de Hèlsinki (1964), van ser pioneres a posar les bases d'aquest principi, sobretot en l'àmbit de la investigació biomèdica.

Així doncs, el consentiment informat no és únicament una pràctica recomanada, sinó una exigència legal i ètica d'obligat compliment.

El rol infermer en el consentiment informat

El paper de les infermeres i dels infermers és clau en la concreció d'aquest dret. No es tracta només de presenciar la signatura d'un document, sinó de participar activament en la seva construcció i verificació. Segons Wilkenfeld et al. (2020), les funcions principals de les infermeres i els infermers relacionades amb el consentiment informat inclouen:

- **Comunicadores i facilitadores:** les professionals adapten el llenguatge, els exemples i el format de la informació al nivell de comprensió de cada persona, tenint en compte la diversitat cultural, lingüística, de gènere i de condicions socials.
- **Defensores dels drets:** vetllen perquè la presa de decisions sigui lliure, sense pressions externes i amb el temps necessari per reflexionar.
- **Verificadores del procés:** comproven que el consentiment informat no es redueixi a un document signat, sinó que sigui el resultat d'un diàleg sincer i bidireccional.
- **Promotores de millores:** col·laboren en el disseny de materials, protocols i estratègies de comunicació que facin el procés més accessible, inclusiu i humanitzat.

En definitiva, la infermeria esdevé un pont entre la informació tècnica i la persona, que ajuda a transformar dades clíniques en coneixement útil per a la presa de decisions autènticament informades.

Tot i el reconeixement normatiu i ètic, el consentiment informat afronta nombrosos reptes en la pràctica diària:

- **Situacions d'urgència:** en casos en els quals cal actuar ràpidament per preservar la vida o evitar seqüeles greus, el temps per informar i deliberar és molt limitat.
- **Barreres idiomàtiques i culturals:** les persones migrants o pertanyents a comunitats lingüístiques minoritàries sovint es troben amb dificultats per comprendre documents i explicacions. Això pot generar desconfiança i desigualtat en la presa de decisions.
- **Fragilitat cognitiva i discapacitats:** en persones grans, amb deteriorament cognitiu o amb trastorns mentals, valorar la competència per decidir pot resultar complex (Sáez Gutiérrez et al., 2024).
- **Burocratització del procés:** massa sovint el consentiment s'ha reduït a la recollida d'una signatura formal, buidant-lo del seu contingut real de diàleg i deliberació.

Aquests reptes exigeixen una reflexió profunda i una adaptació constant dels protocols assistencials.

Per avançar cap a un consentiment informat efectiu i humanitzat, cal implementar diverses línies d'acció:

- **Formació específica** en bioètica, comunicació intercultural, perspectiva de gènere i atenció centrada en la persona, per part dels professionals sanitaris.
- **Protocols clars i unificats**, que defineixin rols i responsabilitats de cada membre de l'equip de salut i evitin ambigüitats en l'aplicació.
- **Models centrats en la persona**, en què el consentiment no sigui un acte puntual, sinó un procés continu que acompanya tot el trajecte assistencial.
- **Recursos adaptats i accessibles**, com la traducció simultània, materials audiovisuals, pictogrames o suports digitals interactius que facilitin la comprensió a persones amb diferents nivells d'alfabetització o capacitats.

Aquestes estratègies permeten superar barreres i aconseguir un consentiment que sigui alhora legalment vàlid i humanament respectuós.

El consentiment informat és molt més que un requisit legal: és un procés ètic, comunicatiu i relacional que protegeix la dignitat i l'autonomia de les persones. La seva aplicació correcta reflecteix el compromís dels sistemes de salut amb els valors democràtics i amb el respecte a la diversitat.

La infermeria hi té un paper central, no només com a transmissora d'informació, sinó com a acompanyant i garant del procés. Establir protocols clars, promoure una mirada inclusiva i incorporar una perspectiva de gènere són passos indispensables per assolir un consentiment informat efectiu, participatiu i humanitzat.

Idees clau

- El consentiment informat es fonamenta en els principis d'autonomia, beneficència, no maleficència i justícia.
- La Llei 41/2002 i el Conveni d'Oviedo constitueixen el marc legal bàsic a escala estatal i internacional.
- Les infermeres i els infermers actuen com a agents actius en la comunicació, la verificació i l'acompanyament del procés.
- Els reptes actuals exigeixen adaptació cultural, perspectiva de gènere, formació ètica i compromís amb la dignitat de les persones.

Referències

- Associació Mèdica Mundial. (1964). *Declaració de Hèlsinki: Principis ètics per a les investigacions mèdiques en éssers humans*. Adoptada a Hèlsinki, Finlàndia, el juny de 1964 (i posteriors revisions). <https://www.wma.net/what-we-do/medical-ethics/declaration-of-helsinki/>
- Beauchamp, T. L. i Childress, J. F. (1994). *Principles of biomedical ethics*. Ediciones Loyola.
- Espanya. (2002). *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*. Boletín Oficial del Estado, núm. 274, 40126-40132. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2002-22188>
- Consell d'Europa. (1997). *Conveni per a la protecció dels drets humans i la dignitat de l'ésser humà pel que fa a les aplicacions de la biologia i la medicina: Conveni sobre els drets humans i la biomedicina (Conveni d'Oviedo)*. Oviedo, 4 d'abril de 1997. <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/164>
- Sáez Gutiérrez, S., Fernández Rodríguez, E. J., Sánchez Gómez, C., García Martín, A., Barbero Iglesias, F. J. i Sánchez Aguadero, N. (2024). Study protocol for a randomized controlled trial: Effect of an everyday cognition training program on cognitive function, emotional state, frailty and functioning in older adults without cognitive impairment. *PLOS ONE*, 19(3), e0300898. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0300898>
- Wilkenfeld, D., Peters, E., Brown, H. i Davis, S. (2020). Improving informed consent by enhancing the role of nurses. *Nursing Ethics*, 27(5), 1204-1215. <https://doi.org/10.1177/0969733020956375>

2.6. Intimitat, confidencialitat i secret professional

Eduard Maldonado Manzano

Els tres pilars ètics essencials de la pràctica assistencial són la intimitat, la confidencialitat i el secret professional, tots vinculats a la gestió de la vulnerabilitat humana. La dignitat de la persona atesa —en totes les seves dimensions— ha de ser el fonament de la relació terapèutica i de les cures diàries. Aquesta mirada integral exigeix compassió i respecte per part dels professionals de la salut.

La naturalesa de la relació clínica, el treball en equip i l'ús de dades personals fan especialment rellevant protegir la intimitat, la confidencialitat i el secret professional. Aquests valors, més enllà d'una obligació legal, són requisits bàsics per a unes cures de qualitat i per mantenir la confiança i la humanitat en la professió (González, 2020).

La intimitat

El respecte a la intimitat és un principi fonamental de la pràctica infermera. Les cures sovint impliquen accedir a zones personals del cos o preguntar per aspectes emocionals i vitals, exposant la persona atesa a una vulnerabilitat física i psicològica. Aquesta situació requereix una actitud curosa, empàtica i discreta per minimitzar l'impacte sobre el benestar i la dignitat.

La intimitat és el nucli més profund de l'ésser humà, diferent de la mera privacitat, tot i que aquesta en pot formar part. Tot el que és íntim és privat, però no tot el que és privat és íntim. L'esfera íntima inclou sentiments, pors, records i conviccions que configuren la identitat personal; la seva protecció és crucial per a l'equilibri i el benestar psíquic

i emocional, i preservar-la esdevé un imperatiu moral per garantir l'autenticitat de l'existència (Torralba, 2008).

Torralba (2008) distingeix diverses dimensions de la intimitat que cal protegir: la corporal (respecte pel cos), l'espacial (entorn adequat i discret, amb pantalles, cortines o portes tancades), la temporal (temps per assimilar informació o prendre decisions) i la relacional (escolta activa i llibertat per decidir amb qui i com comunicar-se).

La protecció de la intimitat i la confidencialitat són la base de la integritat personal i de la confiança en l'assistència sanitària, aspecte que González (2020) assenyala com a fonamental per garantir una atenció de qualitat tant des de la perspectiva científica com humanística.

La confidencialitat

En l'actualitat, mantenir la confidencialitat de la informació sanitària s'ha convertit en un repte creixent. L'ús generalitzat de les tecnologies de la informació i la comunicació (TIC), la digitalització de les històries clíniques i la complexitat dels equips de salut han incrementat el risc d'accés o difusió involuntària de dades confidencials. En aquest context, la responsabilitat de protegir la informació de la persona atesa requereix rigor i consciència per part de tots els professionals.

La confidencialitat és alhora un dret fonamental de la persona i un deure ineludible dels professionals de la salut. Consisteix a no divulgar dades obtingudes en el marc d'una relació de confiança, i implica que la informació només es pot comunicar amb consentiment lliure i informat. Segons Torralba (2008), la relació de cura es basa en aquesta cessió temporal de control sobre la informació personal, element clau per mantenir la confiança i l'autonomia.

El debat sobre la confidencialitat adquireix una rellevància especial en determinats àmbits de la pràctica sanitària. L'avenç de la genètica i la medicina predictiva ha donat lloc a dades especialment sensibles, amb impacte social i familiar, que requereixen una protecció estricta (Gracia, 1998). Organismes com la UNESCO o el Consell d'Europa han establert que les proves genètiques només es poden fer amb consentiment informat, i que la persona té dret a no rebre'n els resultats.

En la pràctica infermera, la confidencialitat es posa a prova quan familiars o persones properes demanen informació sense el consentiment explícit de la persona. És fonamental recordar que la informació pertany a la persona i només ella pot decidir a qui es comunica, com a garantia de dignitat i autonomia.

A més, el marc legal espanyol, especialment la Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i drets i deures

en matèria d'informació i documentació clínica, complementa aquest deure ètic garantint el dret a la intimitat i a la confidencialitat de les dades de salut. Aquesta normativa impedeix que ningú pugui accedir a la informació clínica sense el consentiment explícit de la persona, llevat de les excepcions degudament regulades per la llei, com ara l'interès públic (la prioritat de la salut col·lectiva i les funcions públiques de vigilància i recerca), les obligacions legals o la necessitat d'assistència a una altra persona en situació de risc greu.

El secret professional

El secret professional articula el deure de confidencialitat a l'esfera laboral i és una obligació ètica i legal per als professionals de la salut mantenir el silenci sobre qualsevol informació obtinguda en l'exercici de la professió. Aquesta obligació cobreix tota la informació recollida durant la relació assistencial i, en infermeria, també implica protegir la identitat de la persona que necessita assistència. El principi rector és el de reserva: mantenir la discreció i no revelar informació a tercers sense consentiment, ni tan sols la identitat de qui ha sol·licitat assistència (Busquets i Mir, 2004).

El Codi d'Ètica de les Infermeres i Infermers de Catalunya (2013), als articles 47 i 48, estableix:

«47. La infermera manté com a confidencial tota la informació que la persona atesa li hagi confiat o que obtingui en l'exercici de la professió. Actua amb discreció, tant dins com fora de l'àmbit professional, a fi de no desvelar dades sobre la persona atesa, directament o indirectament.

48. La infermera manté la confidencialitat més enllà de l'acabament del procés assistencial, fins i tot després de la mort de la persona atesa».

El perfil professional competent requereix, a més de destresa tècnica, saber escoltar sense jutjar i mantenir-se en silenci, actitud fonamental per a una pràctica responsable. Segons Torralba (2008), la discreció i la prudència són valors essencials. Cal «pensar molt i parlar poc», com recomanava Ramon Llull, i establir sempre la finalitat de qualsevol comunicació abans d'actuar. Aquesta actitud, s'ajusta amb la reflexió d'Emmanuel Mounier: «el secret pot ser contemplat com el pudor del pensament. Saber guardar un secret és el més difícil que hi ha al món» (Torralba, 2008, p. 113). Aquesta reflexió, posa de manifest la importància de la intencionalitat i la prudència en la comunicació assistencial.

Guardar un secret manifesta respecte envers la persona que confia en el professional i protegeix la seva integritat i intimitat. Els secrets són

indispensables per a la convivència social i familiar, i sovint necessaris per evitar el patiment d'éssers estimats. Fins i tot en una relació de màxima confiança, l'espai pel secret individual roman com un dret irrenunciable. El professional ha d'actuar com a guardià ètic d'aquests espais de reserva i dignitat personal, reconeixent que la revelació de la intimitat —com quan una persona s'obre emocionalment i mostra les seves vulnerabilitats més profundes— és un procés que requereix temps i confiança.

Mantenir el secret professional no sempre és fàcil. La complexitat del treball en equip, especialment en equips interdisciplinaris, l'ús generalitzat de les TIC i, de vegades, la manca de consciència o formació específica poden dificultar la preservació de la confidencialitat. Aquesta exigència ètica va més enllà de l'assistència directa: en l'àmbit docent i en la recerca també cal garantir la intimitat i la protecció de dades. El compromís amb el secret professional requereix una actitud atenta, responsable i constant de tot l'equip de salut.

Idees clau

- La intimitat, la confidencialitat i el secret professional són pilars ètics bàsics de la pràctica infermera i garanteixen la dignitat, la confiança i l'autonomia de la persona al llarg de tot el procés assistencial.
- Respectar la intimitat implica protegir tant l'esfera física com la psicològica i espiritual de la persona, amb una actitud curosa i empàtica per minimitzar qualsevol invasió que pugui afectar-ne el benestar o la identitat.
- La confidencialitat és un dret fonamental de la persona i un deure ineludible dels professionals de la salut, especialment rellevant en l'actual context digital i en el treball en equip, en què cal extremar la prudència en la gestió de la informació sensible.
- Mantenir el secret professional exigeix responsabilitat, discreció i autocontrol, ja que la complexitat de l'assistència, la col·laboració multidisciplinària i els nous reptes tecnològics dificulten la preservació d'aquest valor essencial per a la confiança i la convivència.

Referències

- Busquets, E. i Mir, J. (2004). *Infermeria i secret professional* (Quadern 4). Institut Borja de Bioètica. Fundació Banc Sabadell.
- Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya. (2013). *Codi d'Ètica de les infermeres i infermers de Catalunya*. <https://www.>

consellinfermeres.cat/wp-content/uploads/2016/12/2013-Codi-d%C3%88tica-de-les-infermeres-i-infermers-de-Catalunya..pdf

González, C. (2020). Intimidad y confidencialidad en el ámbito sanitario: Una perspectiva ética. *Revista CONAMED*, 25(3), 123-128. <https://doi.org/10.35366/95984>

Gracia, D. (1998). *Como arqueros al blanco: Estudios de bioética*. Triacastela.

Torralba, F. (2008). *La intimitat*. Fragmenta Editorial.

3. La bioètica i els comitès ètics

3.1. Origen, evolució i principis fonamentals de la bioètica

David Cámara Liebana

La bioètica s'ha consolidat com una eina fonamental per a l'anàlisi i la presa de decisions en l'àmbit de la salut. El desenvolupament científic i tecnològic ha transformat profundament la manera com entenem la vida, la salut i la malaltia, generant nous problemes ètics. La bioètica ofereix un marc per reflexionar, dialogar i establir criteris que permetin abordar aquests reptes posant al centre la dignitat i els drets individuals, així com la responsabilitat col·lectiva envers la comunitat i el medi ambient.

En aquest context, la importància de la bioètica no es limita únicament a la pràctica clínica o a la recerca, sinó que abasta també qüestions socials més àmplies: la justícia en la distribució dels recursos sanitaris, el respecte a la diversitat cultural, de gènere i afectiu sexual, la sostenibilitat del sistema de salut i la resposta als grans desafiaments globals, com el canvi climàtic o les migracions.

La bioètica no s'ha d'entendre com una disciplina merament teòrica, sinó pràctica i dinàmica que ha evolucionat a partir dels canvis socials, culturals i científics. Conèixer els seus orígens i principis és imprescindible per als professionals de la salut, però també per a tota la societat, ja que les decisions davant de problemes ètics afecten col·lectivament i impliquen principis fonamentals com la dignitat, la llibertat i la justícia.

Definició i orígens de la bioètica

La paraula «bioètica» prové del grec, a partir de la unió de dos termes, *bíos* (vida) i *êthos* (ètica), que literalment significa «ètica de la vida». Aquest

neologisme va ser proposat pel biòleg i oncòleg Van Rensselaer Potter l'any 1970 a l'article «Bioethics: The science of Survival» (1970) i, més tard, el va desenvolupar amb més profunditat en la seva obra *Bioethics: Bridge to the future* (Potter, 1971). La bioètica, segons Potter, s'ha de percebre com una branca de l'ètica aplicada, que actua com a pont entre les ciències de la vida i les humanitats, per guiar el coneixement científic amb l'objectiu de garantir la supervivència de la humanitat i del planeta. Potter la defineix com: «L'estudi sistemàtic de la conducta humana en l'àrea de les ciències de la vida i la cura de la salut, en la mesura que aquesta conducta s'examina a la llum dels valors i principis morals» (Potter, 1971).

Tot i que la bioètica es va centrar inicialment en els problemes ètics vinculats a l'àmbit de la salut, especialment després de la creació i consolidació als Estats Units del Kennedy Institute of Ethics, una de les primeres institucions a portar la bioètica a la universitat, i del Hastings Center, pioner en el desenvolupament de la bioètica com a disciplina aplicada, aquesta perspectiva es va anar restringint. Amb el temps, aquesta orientació clínica es va allunyar de la visió més àmplia de la bioètica global proposada per Potter, que també integrava qüestions relacionades amb la sostenibilitat, el canvi climàtic i la conservació de la biodiversitat. Actualment, la bioètica està recuperant aquest enfocament inicial de Potter i es torna a plantejar com una disciplina que combina els valors humans amb les ciències de la salut, però també amb els reptes globals de supervivència i sostenibilitat.

Fets socials i científics que van propiciar el sorgiment de la bioètica

El naixement de la bioètica esdevé a partir d'una reflexió profunda per la comunitat internacional després de diferents fets esdevinguts al segle xx que van generar desafiaments ètics i morals que van evidenciar la necessitat de construir una disciplina capaç de guiar les decisions en ciències de la salut.

Després de la Segona Guerra Mundial, la comunitat internacional es va mobilitzar per denunciar els greus abusos comesos per metges i infermeres als camps de concentració nazis. Els Judicis de Nuremberg el 1946 van posar en evidència experimentacions realitzades amb persones privades de llibertat, vulnerant la seva dignitat i els seus drets més fonamentals. En resposta a això, es va elaborar el Codi de Nuremberg (1947), que va establir per primera vegada unes normes en la realització de recerques amb éssers humans, entre els quals destaquen el consentiment informat lliure per a la participació en investigacions i el respecte, per damunt de tot, de la dignitat de les persones.

Malgrat altres avenços normatius, com la Declaració de Hèlsinki (1964) en la seva primera versió, elaborada per l'Associació Mèdica Mundial, i encara vigent (World Medical Association, 2024), com a marc de referència per a la recerca amb humans, durant la primera i segona meitat del segle xx, van persistir abusos en la recerca. Un dels casos més coneguts va ser l'estudi Tuskegee (1932-1972) (Brandt, 1978) en què centenars de persones d'origen afroamericà amb sífilis van ser enganyades i privades de tractament fins i tot després de l'aparició de la penicil·lina, amb conseqüències devastadores.

Els moviments socials dels anys seixanta i setanta pels drets civils, el feminisme, el moviment pels drets de les persones relacionats amb la salut també van contribuir a qüestionar el model paternalista de salut, en el qual les persones reclamaven la seva autonomia i participació activa en les decisions sobre la seva pròpia salut.

Paral·lelament, el creixement exponencial dels avenços científics i tecnològics van propiciar el desenvolupament de noves tècniques i tractaments en l'àmbit de la salut. Per exemple, la possibilitat de trasplantar òrgans, l'aparició de les unitats de cures intensives amb noves tecnologies de suport vital, les tècniques de reproducció assistida i la manipulació genètica van transformar la manera d'entendre la vida i la mort, obrint pas a noves preguntes.

La bioètica neix, per tant, a partir dels problemes ètics i morals sorgits de la combinació d'aquests esdeveniments, que van posar de manifest la necessitat d'un marc ampli i interdisciplinari que fos capaç de donar resposta a aquests problemes, integrant valors personals, socials, jurídics, religiosos i culturals.

Els principis de la bioètica

Després de sortir a la llum el cas Tuskegee, els Estats Units va elaborar l'Informe Belmont (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979), que establia tres principis bàsics per a la recerca amb éssers humans: el respecte per a les persones, beneficència i justícia. Aquestes normes establertes per a la recerca van inspirar, més tard, l'aparició del principalisme.

Tot i que existeixen diferents models teòrics que sustenten la bioètica, el model principalista desenvolupat per Beauchamp i Childress (2013) en la seva obra *Principles of Biomedical Ethics* és el model amb més projecció internacional vigent en l'actualitat.

El principalisme proposa quatre principis fonamentals (autonomia, beneficència, no maleficència i justícia) (Taula 1) per orientar la presa de decisions morals a la pràctica i la recerca en ciències de la salut. Entenent

aquests principis, no com a normes absolutes, sinó com a uns criteris flexibles que cal ponderar i equilibrar en cada situació concreta. Aquest model ofereix, a través dels quatre principis, una forma clara i aplicable de resoldre problemes ètics en contextos culturals i socials diversos, facilitant el diàleg interdisciplinari, a partir d'un llenguatge comú entre professionals.

Taula 1. Definició i aplicabilitat dels principis de la bioètica

Principi	Definició	Aplicabilitat en salut i infermeria
Autonomia	Respectar la capacitat de la persona per prendre decisions lliures i informades sobre la seva salut i vida.	Consentiment informat, respecte a les voluntats anticipades, participació de la persona en decisions relacionades amb la salut.
Beneficència	Actuar en benefici de la persona, promovent el seu benestar i millorant la seva qualitat de vida.	Aplicar tractaments efectius, fomentar hàbits saludables, prevenció de malalties.
No maleficència	Evitar causar dany de manera intencionada o negligent en la pràctica clínica i investigadora.	Avaluació de riscos i beneficis, ús segur de tècniques, evitar procediments innecessaris o nocius.
Justícia	Garantir un accés equitatiu als recursos sanitaris i un tracte igualitari sense discriminació.	Assignació justa de recursos, igual accés a tractaments, no discriminació en l'atenció sanitària.

Font: Elaboració pròpia

Idees clau

- La bioètica neix com a resposta als problemes ètics esdevinguts de la relació entre els éssers humans i les ciències de la vida i la salut.
- Els judicis de Nuremberg, el Codi Nuremberg, casos com l'estudi de Tuskegee, el qüestionament del model de salut paternalista i l'avenç científic van propiciar el desenvolupament de la bioètica com a disciplina aplicada.
- El principalisme no és l'únic model que sustenta la bioètica, però sí el més acceptat internacionalment, ja que proporciona, a través dels principis d'autonomia, beneficència, no maleficència i justícia, un llenguatge comú entre professionals, per resoldre problemes ètics tant en la pràctica assistencial com en recerca.

Referències

- Beauchamp, T. L. i Childress, J. F. (2013). *Principles of biomedical ethics* (7th ed.). Oxford University Press.
- Brandt, A. M. (1978). Racism and research: The case of the Tuskegee Syphilis Study. *The Hastings Center Report*, 8(6), 21-29.
- National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. (1979). *The Belmont Report: Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research*. U.S. Department of Health, Education, and Welfare. <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/index.html>
- Nuremberg Code. (1947). *Trials of war criminals before the Nuremberg military tribunals under Control Council Law No. 10* (vol. 2, p. 181-182). U.S. Government Printing Office.
- Potter, V. R. (1970). Bioethics: The science of survival. *Perspectives in Biology and Medicine*, 14(1), 127-153. <https://doi.org/10.1353/pbm.1970.0015>
- Potter, V. R. (1971). *Bioethics: Bridge to the future*. Prentice-Hall.
- World Medical Association. (2024). *Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human participants*. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

3.2. Comitès de bioètica

David Cámara Liebana

Els comitès de bioètica són instàncies i estructures de diàleg i decisió bioètica que assumeixen la responsabilitat d'intentar clarificar racionalment i raonablement els conflictes de valors que es presenten en la investigació i la pràctica clínica (Mehta et al., 2023).

S'han consolidat com a espais de diàleg i assessorament interdisciplinari en salut i recerca, on la seva funció principal és la d'oferir orientació i assessorament davant de problemes ètics que poden aparèixer en la pràctica clínica, en la investigació amb éssers humans i en l'elaboració i implementació de polítiques públiques de salut.

Els avenços científics i tecnològics, si bé han produït una millora en la supervivència i en la qualitat de vida de la població, també han posat de manifest alguns reptes ètics. Les possibilitats de mantenir i prolongar la vida, les intervencions a l'inici de la vida com les teràpies de reproducció assistida (TRA), la recerca sobre el genoma humà i els canvis en la relació entre els professionals de la salut i les persones, cap a un model participatiu i deliberatiu en la presa de decisions en salut, han fet que sigui imprescindible la creació d'òrgans que ajudin a la presa de decisions ètiques per garantir el respecte de la pluralitat de valors religiosos, morals i culturals, així com els drets individuals i col·lectius i la dignitat de les persones.

La Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans (UNESCO, 2005), a l'article 19, va proposar als estats la creació de comitès d'ètica amb caràcter independent, multidisciplinari i amb pluralitat de creences, cultures i disciplines, amb l'objectiu d'avaluar problemes ètics, jurídics i científics en projectes de recerca, prestar assessorament ètic en contextos clínics i

fomentar el debat, l'educació i la sensibilització sobre bioètica, tant en els professionals com en la ciutadania.

Actualment, els comitès de bioètica estan presents a diferents àmbits: en hospitals i centres assistencials (comitès d'ètica assistencials), en la recerca (comitès d'ètica d'investigació) i en organismes nacionals (comitès de bioètica nacionals i autonòmics) i internacionals (comitès de bioètica internacionals).

Comitès d'ètica assistencial

Els comitès d'ètica assistencial (CEA) són òrgans consultius, multidisciplinaris i que integren diverses ideologies morals del seu entorn. Estan al servei dels professionals i usuaris d'una institució sanitària per ajudar a analitzar els problemes ètics que puguin sorgir en el desenvolupament de l'atenció sanitària, amb l'objectiu de millorar la qualitat assistencial (Generalitat de Catalunya, 2025).

Els CEA estan formats per diferents membres de diverses disciplines (professionals de la medicina, la infermeria, la direcció assistencial i persones alienes a la institució amb coneixements en bioètica). També inclouen professionals d'altres estaments o unitats, com la d'atenció a l'usuaris, assessoria jurídica, qualitat assistencial i representants de la ciutadania (Generalitat de Catalunya, 2025). Aquesta multidisciplinarietat contribueix al debat i la deliberació, considerant diferents perspectives alternatives a un mateix problema ètic (Hajibabae et al., 2016).

Les funcions principals dels CEA són analitzar i assessorar casos de la pràctica assistencial a petició dels professionals de la salut i la ciutadania, elaborar recomanacions en guies i protocols que proposin actuacions en situacions clíniques que habitualment plantegen problemes ètics, així com promoure i organitzar formació en bioètica dirigida tant als membres del comitè com a la resta de professionals de la institució.

Comitès d'ètica d'investigació

En la recerca en salut, igual que en la pràctica assistencial, també sorgeixen aspectes incerts que poden originar problemes ètics. Es plantegen qüestions ètiques com els beneficis i els riscos als quals s'enfronten els participants d'una recerca, la informació rebuda per part dels investigadors i investigadores i el consentiment informat, així com l'adequació de les intervencions, especialment en aquelles poblacions més vulnerables. És necessari, doncs, que les recerques, l'objectiu de les quals és generar nou coneixement per millorar la salut i la qualitat de vida de les persones, assegurin l'adhesió als estàndards ètics i metodològics per poder-se dur a terme.

La Declaració de Hèlsinki (World Medical Association, 2024), en les seves diferents versions, estableix que són els comitès d'ètica d'investigació (CEI) els encarregats de garantir que els projectes de recerca compleixin amb aquests estàndards, mitjançant la seva revisió i aprovació, garantint els drets dels participants, assegurant el procés de consentiment informat, la protecció de la confidencialitat i vetllant perquè la recerca es realitzi amb seguretat i integritat.

Existeixen, també, els comitès d'ètica d'investigació amb medicaments (CEIm), regulats pel Reial decret 109/2015, de 4 de desembre, pel qual es regulen els assajos clínics amb medicaments, els comitès d'ètica de la investigació amb medicaments i el Registre espanyol d'estudis clínics (España, 2015). Els CEIm tenen les mateixes funcions encomanades a un CEI, però, a més, també avaluen els aspectes ètics, metodològics i legals d'assajos clínics amb medicaments o productes sanitaris.

Comitès de bioètica internacionals, nacionals i autonòmics

Els comitès de bioètica operen en diferents àmbits institucionals, desenvolupant funcions específiques, però també complementàries i que configuren un sistema de protecció ètic.

Els comitès de bioètica internacionals, com el Comitè Internacional de Bioètica (CIB) de la UNESCO (UNESCO, 2005) i el Comitè de Bioètica del Consell d'Europa, tenen com a funció principal definir principis universals i establir marcs d'actuació basats en la reflexió davant de problemes bioètics emergents que afecten a escala mundial, en el cas del primer i en l'àmbit europeu, en el cas del segon. També tenen la funció d'assessorar sobre qüestions relacionades amb les ciències de la salut, de la vida i els drets humans.

Des del punt de vista estatal, els comitès de bioètica nacionals, com és el cas del Comitè de Bioètica d'Espanya (CBE) (Comité de Ética de España, 2025), existeixen com a espais d'assessorament dels governs i de deliberació sobre les conseqüències ètiques d'implementar o no polítiques sanitàries, socials i científiques, aportant recomanacions sobre qüestions ètiques que afecten o poden afectar la ciutadania.

A Catalunya, el Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC) (Comitè de Bioètica de Catalunya, 2025) forma part dels comitès autonòmics distribuïts a la resta de l'Estat espanyol. Té una missió consultiva del Govern de Catalunya i, alhora, la de realitzar divulgació entre els professionals i la ciutadania, sobre els temes que abasta el mateix comitè.

Idees clau

- Els comitès de bioètica són estructures de diàleg bioètic multidisciplinàries amb diferents visions i pluralitat moral que tenen l'objectiu de clarificar i assessorar davant de conflictes de valors que esdevenen problemes bioètics.
- Els CEA són organismes imprescindibles en les institucions sanitàries per ajudar els professionals de la salut a prendre decisions ètiques enfront dels problemes ètics que es desprenen de la pràctica assistencial, emetent recomanacions i col·laborant en l'elaboració de guies i protocols de bones pràctiques ètiques.
- Els projectes de recerca han de garantir que compleixen amb els estàndards ètics per dur-se a terme. Els CEI i els CEIm són els organismes que, després de la seva anàlisi, asseguruen que la recerca vagi en benefici dels participants i respecti els seus drets fonamentals.
- Els comitès de bioètica internacionals, nacionals i autonòmics assessoren els governs corresponents; d'una banda, en la defensa de drets i principis universals i, de l'altra, en la pertinença i l'equitat en la implementació o no de polítiques públiques.

Referències

- Comitè de Bioètica de Catalunya. (2025). *Activitat del Comitè de Bioètica de Catalunya*. Canal Salut. <https://canalsalut.gencat.cat/ca/sistema-salut/presentacio/ambits-actuacio/comite-bioetica-catalunya/presentacio/activitat/>
- Comité de Bioética de España. (2025). *Comité de Bioética de España*. <https://comitedebioetica.isciii.es/>
- Espanya. (2015). Real Decreto 1090/2015, de 4 de diciembre, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, los Comités de Ética de la Investigación con medicamentos y el Registro Español de Estudios Clínicos. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 307. <https://www.boe.es/eli/es/rd/2015/12/04/1090>
- Generalitat de Catalunya – Departament de Salut. (2025). *Comitès d'ètica assistencial (CEA)*. Canal Salut. <https://canalsalut.gencat.cat/ca/sistema-salut/presentacio/ambits-actuacio/comite-bioetica-catalunya/xarxa-comites/etica-assistencial/index.html>
- Hajibabae, F., Joolae, S., Cheraghi, M. A., Salari, P. i Rodney, P. (2016). Hospital/clinical ethics committees' notion: an overview. *Journal of medical ethics and history of medicine*, 9, 17.

- Mehta, P., Zimba, O., Gasparyan, A. Y., Seiil, B. i Yessirkepov, M. (2023). Ethics Committees: Structure, Roles, and Issues. *Journal of Korean medical science*, 38(25), e198. <https://doi.org/10.3346/jkms.2023.38.e198>
- UNESCO. (2005). Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf00000146180>
- World Medical Association. (2024). Declaración de Helsinki de la AMM: Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>

4. Conflictivitat ètica

4.1. Conflictivitat ètica en les cures infermeres

Anna Falcó Pegueroles

Un conflicte ètic és un problema que es produeix en sentir o constatar que alguna cosa o algú (una altra persona o persones) compromet, vulnera o ataca la nostra idea o els nostres interessos respecte del que considerem que és bo o correcte (Falcó Pegueroles, 2012). La conflictivitat ètica és un fenomen universal al qual tothom ha estat o estarà exposat en algun moment de la seva vida. Com que és un problema relativament proper a les persones, aquestes no haurien d'assumir que no cal fer res per prevenir-lo o abordar-lo de la millor manera possible, ja que, avui en dia, hi ha evidència científica suficient que demostra que patir conflictivitat ètica de forma continuada o intensa té repercussions per al propi benestar i la salut pròpia. De fet, els professionals sanitaris, especialment la professió infermera, són més vulnerables a patir conflictes ètics relacionats amb la seva pràctica assistencial i cuidadora. Són precisament els nombrosos estudis amb mostres de professionals infermers els que han aportat llum sobre les conseqüències de la conflictivitat ètica, evidenciant-se que són una barrera per prendre bones decisions. Hi ha diverses raons que poden explicar per què la infermeria està especialment exposada a la conflictivitat ètica. En primer lloc, per les responsabilitats ètiques assumides per la professió, que són la promoció de la salut, la prevenció de la malaltia, el restabliment de la salut i l'alleugeriment del sofriment dels éssers humans. En segon lloc, l'adquisició de l'ètica de tenir cura, un marc de pensament ètic en el qual la responsabilitat respecte als altres s'assumeix com a deure moral. En tercer lloc, perquè els paradigmes humanitzadors i el d'atenció centrada en la persona conceben una

pràctica professional dirigida a donar resposta a les necessitats de cures que té la persona amb un trastorn de la salut real o potencial (McCormack et al., 2021). Una altra raó també, és el fet que la professió infermera ha assumit durant les darreres dècades un paper d'agent que vetlla perquè es protegeixin els valors i els drets de les persones cuidades en la presa de decisions; és a dir, que s'ocupa i es preocupa per fomentar l'autonomia i l'apoderament de les persones en relació amb la seva pròpia salut. Finalment, en cinquè i últim lloc, una altra raó que pot explicar per què les infermeres i els infermers són més vulnerables a la conflictivitat ètica és el fet de treballar en un context complex com és l'àmbit sanitari. Sens dubte, els avenços científics i tecnològics de les darreres dècades han permès millores en el tractament i la supervivència enfront moltes malalties, alhora que han plantejat nous reptes terapèutics i necessitats de cures infermeres, als quals cal donar la millor resposta possible. Tot plegat, implica la interacció amb persones que tenen uns valors, uns principis morals i un sentit sobre què consideren millor o més correcte. El xoc que es pugui produir entre aquests valors i principis pot donar peu a un conflicte ètic que caldrà resoldre per poder prendre bones decisions per a totes les persones implicades directament o indirectament.

Situacions generadores de conflicte ètic

A partir de l'anàlisi de la literatura científica sobre els conflictes ètics en professionals d'infermeria, es poden identificar tres àrees que explicarien la seva gènesi, una qüestió rellevant per poder entendre i definir les millors estratègies per poder prevenir o disminuir el seu impacte negatiu en l'acció cuidadora. En primer lloc, es poden generar conflictes ètics les decisions relacionades amb la gestió de la informació i el consentiment informat de les persones que reben atenció sanitària i sociosanitària; la gestió de la intimitat i la confidencialitat de les dades de salut; i la protecció dels interessos i les voluntats de les persones envers la salut. En segon lloc, poden generar-se conflictes ètics relacionats amb determinats tractaments o procediments clínics que es poden considerar fútils, esdevenint enfrontaments morals entre el mateix equip professional, la persona i els seus familiars.

Per acabar, s'han descrit situacions conflictives des d'una perspectiva ètica pel fet de sentir-se en un entorn laboral en el qual el professional no pot participar activament en la presa de decisions o bé no hi ha les condicions per poder implementar les cures que considera millors segons els seus valors i els deures morals definits en el codi ètic de la professió.

Estat moral i tipus de conflictes ètics

Durant les darreres dècades, s'han encunyat diferents noms per descriure diverses formes de malestar moral, però l'anàlisi de l'evidència permet identificar quatre tipus de conflictes que es troben en un contínuum entre el benestar moral i la indiferència moral. Ambdós són estats morals antagònics en els quals el benestar moral és l'estat desitjable per als professionals de la salut, que es caracteritza per poder viure en coherència entre el pensament sobre què considerem moralment correcte i el que fem. La indiferència moral, però, és un estat no desitjable a priori, en el qual la persona no sent ni inclinació ni declinació respecte a alguna cosa o algú que impliqui la idea de bé. La indiferència moral experimentada pels professionals de la salut que es troben implicats en situacions conflictives des d'una perspectiva ètica implica una falta de sensibilitat ètica i, per tant, representa un greu problema en posar-se en risc els referents ètics de la professió i la institució sanitària. Si bé pot ser un estat d'ànim o moral còmode per qui l'experimenta, es tractaria d'un estat que la mateixa professió hauria de rebutjar pel fet de repercutir negativament en la qualitat de les cures infermeres, en la mesura que dificulta una pràctica guiada per l'ètica del fet de tenir cura.

Considerant aquests dos estats morals i tornant a la tipologia de conflictes més descrits en els estudis científics, els més rellevants en freqüència en el nostre àmbit són: la incertesa moral, el dilema moral, l'angoixa moral i la indignació moral.

La incertesa moral és un tipus de conflicte ètic que es presenta quan el professional intueix un problema de caràcter ètic, però és incapaç d'identificar els valors i principis ètics implicats. Aquesta dificultat ve motivada per una manca de coneixements o d'habilitats per poder afrontar el problema. Un exemple podria ser la situació en què un o una estudiant del grau en Infermeria arriba per primer cop a una unitat de cures intensives pediàtriques i veu un nadó amb una extremitat lligada amb una fèrula per mantenir-li el catèter, una petita sonda nasogàstrica i un sistema per administrar oxigen, i això fa que pensi si totes aquelles mesures terapèutiques li representen un benefici o, al contrari, li estan provocant sofriment.

Un altre tipus de conflicte és el dilema moral, àmpliament estudiat des de la filosofia, la bioètica i l'ètica professional. Aquest tipus de conflicte descriu la situació en la qual hom ha d'escollir entre dos principis ètics que estableixen cursos d'acció diferents i excloents entre si. També apareix dilema moral quan algú s'enfronta a un problema complex que no té una solució a priori satisfactòria o quan totes les solucions al problema semblen ser igualment favorables i cal escollir-ne una per poder actuar. De fet, Mega J. Johnstone (2023) va apuntar que els

dilemes morals es produïen per la incompatibilitat lògica dels principis o normes morals, per la competitivitat dels deures morals, o bé per la competitivitat i el conflicte d'interessos. Un exemple de dilema moral podria ser la situació que es produeix quan l'equip professional recomana una intervenció quirúrgica a una persona amb una malaltia oncològica sobre la base del principi de beneficència, però aquesta persona es nega a realitzar-se-la fent ús de la seva autonomia.

Un altre tipus de conflicte és l'angoixa moral, que descriu l'escenari en el qual un professional identifica els valors ètics implicats en una situació conflictiva i quina és la millor decisió que es pot prendre, però hi ha alguna cosa o algú que li impedeix poder obrar en conseqüència. Aquest impediment podria ser una norma legal, un protocol o una directriu institucional, o bé l'oposició d'un cap del servei, de la família de la persona o del mateix equip assistencial. Andrew Jameton (1984) va ser qui va donar més contingut a aquest tipus de conflicte després d'estudiar-lo més a fons i va encunyar el terme *moral distress*, força present en l'activitat sanitària i en la pràctica infermera. La diferència entre el dilema moral i l'angoixa moral radica en el fet que, en el primer, el professional no ha escollit els valors o principis ètics que ha de respectar en la seva acció, mentre que, en el segon, aquesta elecció sí que s'ha produït, tot i que no podrà implementar cap acció per les barreres existents fora de la seva voluntat. Un exemple d'angoixa moral podria ser la situació en la qual una infermera creu que una persona amb una malaltia està rebent tractaments fútils, que li generen més patiment que beneficis, però, tot i això, la família insisteix a mantenir-los per tal d'allargar un procés de final de vida irreversible.

Finalment, la indignació moral és un tipus de conflicte que es presenta quan un mateix és testimoni de què algú altre està fent alguna cosa mal feta que posa en risc els interessos propis o bé els de terceres persones. En aquest cas, el professional no participa pròpiament en l'acte conflictiu, tot i que això no l'allibera de sentir-se impotent pel fet de sentir que hauria de fer alguna cosa per impedir-ho. Aquest sentiment del deure d'actuar davant d'un fet considerat incorrecte o no moral es genera gràcies a la sensibilitat ètica derivada de les responsabilitats ètiques de tenir cura. En seria un exemple la situació en la qual una infermera veu com un altre professional sanitari tracta de manera poc apropiada o no compassiva una persona amb un trastorn de salut.

Idees clau

- La conflictivitat ètica representa una barrera per prendre bones decisions des d'una perspectiva ètica, per això és important prevenir-la o bé abordar-la de manera completa.
- Els professionals d'infermeria estan més exposats a la conflictivitat ètica a causa de les responsabilitats ètiques que assumeixen quan cuiden, que són: la promoció de la salut, la prevenció de la malaltia, el restabliment de la salut i l'alleugeriment del sofriment dels éssers humans.
- El benestar moral és un estat desitjable que es caracteritza per constatar que hi ha una coherència entre el que considerem moralment correcte i el que podem fer.
- Els tipus de conflicte ètic més prevalents experimentats per les infermeres o infermers són el dilema moral, l'angoixa moral i la indignació moral.

Referències

- Falcó Peguerols, A. (2012). Análisis de la conflictividad ética en los profesionales de enfermería de las Unidades de Cuidados Intensivos (Tesi doctoral, Universitat de Barcelona). Tesis Doctorals en Xarxa (TDX). <http://hdl.handle.net/10803/84082>
- Jameton, A. (1984). *Nursing Practice: The ethical issues*. Englewood Cliffs, NJ. Prentice-Hall.
- Johstone, M. J. (2023). *Bioethics a Nursing Perspective* (8th ed.). Elsevier.
- McCormak, B. (ed.). (2021). *Fundamentals of Person-Centred Healthcare Practice*. Wiley-Blackwell.

4.2. Models de presa de decisions ètiques

David Cámara Liebana

Les infermeres i els infermers, en la seva pràctica professional, atès que la cura les persones és un acte complex que involucra les característiques individuals, les seves històries de vida i la pluralitat moral, sovint es poden trobar davant d'un conflicte ètic que necessitarà prendre decisions amb conseqüències morals que afectaran les persones ateses, els seus familiars i els mateixos professionals. Les infermeres i els infermers, davant d'aquesta situació, han d'assumir la responsabilitat de resoldre els conflictes ètics i morals de la manera més justa i equitativa possible. Això implica equilibrar els valors de la professió, els valors i les creences de les persones i de la institució, per garantir una acció correcta que respecti, en la mesura del possible, el posicionament de totes les parts implicades.

La presa de decisions ètiques en salut constitueix un procés que requereix integrar coneixements científics i ètics, capacitat de judici clínic, sensibilitat ètica, saber quins són els valors professionals, els drets de les persones, així com una comprensió profunda del context moral i social en cada situació, escollint, així, l'opció més adequada d'entre diverses alternatives moralment rellevants, mitjançant un procés reflexiu i fonamentat (Park, 2012). Les decisions ètiques no es poden adoptar de manera arbitrària ni quedar condicionades per impulsos emocionals o per reaccions evasives davant del conflicte moral, sinó que han de ser fruit d'un procés raonat i reflexiu que consideri de manera integral tots els elements implicats en el conflicte i en el problema ètic.

Disposar i utilitzar models de presa de decisions ètiques contribueix al fet que, en la pràctica infermera, es puguin identificar de manera sistemàtica els fets, els valors i les alternatives involucrades en un problema ètic, així com

les conseqüències derivades d'una decisió (Alshawish i Benbenishty, 2023; De Silva et al., 2024), amb l'objectiu final de protegir la dignitat i els drets de les persones ateses. Són instruments de deliberació individual o col·lectiva que permeten prendre decisions ètiques fonamentades, clares i responsables, reduint el dany moral, millorant la qualitat en l'atenció i el benestar tant de les persones ateses com de l'equip de professionals (Luo et al., 2023).

Els models de presa de decisions ètiques més utilitzats tradicionalment en salut són:

1. Model principalista, que aposta perquè les decisions ètiques estiguin basades en l'equilibri dels quatre principis de la bioètica (Beauchamp i Childress, 2019). Aquest model ajuda al fet que els professionals de la salut comparteixin un llenguatge comú, que s'ha fet servir durant molt de temps. Malgrat això, també ha estat criticat per ser un model abstracte, massa sistematitzat, amb una manca d'atenció al context i ignorant els factors culturals i socials, juntament amb la dificultat per prioritzar els quatre principis de la bioètica.

2. Model casuístic, que proposa resoldre els problemes ètics a partir de l'anàlisi de la complexitat de casos concrets i utilitzant la comparació amb altres de similars (Jonsen, Siegler i Winslade, 2022). Aquest model ajuda a estructurar problemes ètics, organitzant tota la informació del cas concret i facilitant l'anàlisi, però també ha estat criticat perquè no sembla estar sustentat per cap teoria ètica (Strong, 1999).

3. Model deliberatiu, que presenta un procés dialògic i de deliberació moral basat en l'anàlisi dels fets, els valors i els deures, i en la reflexió racional entre professionals i les persones involucrades en el conflicte ètic (Gracia, 2001) fins a arribar a la millor decisió «possible». El model deliberatiu s'utilitza molt habitualment en els comitès d'ètica assistencial i com a model pedagògic en la docència.

El model principalista, el model casuístic i el model deliberatiu ofereixen aproximacions complementàries davant dels conflictes ètics. Mentre que el principalisme aporta un llenguatge comú i conegut entre els professionals de la salut i basat en principis de la bioètica, el model casuístic permet aprofundir en les causes dels conflictes partint de casos concrets previs, i el model deliberatiu parteix d'una reflexió moral basada en el diàleg, la prudència i la participació de les diferents persones implicades.

L'aplicació sistemàtica de models de presa de decisions ètiques (Taula 1) pot contribuir a millorar la qualitat de l'atenció, a protegir la dignitat i els drets de les persones, i a reduir el malestar moral dels professionals. Per això, l'adquisició de coneixements en els diferents models, així com la seva

aplicació real en l'assistència, s'han de considerar com una competència infermera indispensable que es reconegui en una pràctica professional basada en la reflexió i la responsabilitat ètica.

Taula 1. Descripció de les fases en la presa de decisions ètiques, segons el model utilitzat

Fase del procés	Model principalista	Model casuístic	Model deliberatiu
1. Identificació inicial	Identificació del problema ètic i de les persones implicades	Descripció exhaustiva del cas concret	Identificació del problema ètic i de les persones implicades
2. Anàlisi de la situació	Recollida sistemàtica dels fets clínics, pronòstic, opcions i context institucional	Recollida detallada dels fets clínics, socials, emocionals i institucionals	Anàlisi rigorosa dels fets clínics, contextuals i institucionals
3. Anàlisi ètica	Identificació dels principis de la bioètica implicats	Identificació de les qüestions ètiques centrals del cas	Identificació dels valors professionals, personals, culturals i institucionals en conflicte
4. Procés de deliberació	Ponderació i jerarquització dels principis de la bioètica en funció del context i les conseqüències	Comparació amb casos similars i anàlisi de similituds i diferències	Identificació dels cursos d'acció possibles i deliberació sobre deures i obligacions morals
5. Presa de decisió	Presa de decisió ètica basada en l'equilibri dels principis	Elecció de la decisió més adequada per analogia amb casos precedents	Elecció de la decisió més adequada a cada context i moralment defensable
6. Justificació de la decisió	Justificació en funció dels principis prioritzats	Justificació a partir del raonament comparatiu entre diferents casos similars	Justificació mitjançant deliberació racional i consensuada en què la decisió respecti el marc legal, sigui transparent i pugui ser defensada en el temps
7. Avaluació final	Avaluació de les conseqüències sobre la persona, la família, els professionals i la institució	Valoració de la coherència de la decisió amb casos similars	Avaluació posterior de les conseqüències i aprenentatge ètic

Idees clau

- Cuidar les persones suposa una relació complexa en contextos canviants, amb pluralitat de valors, diferents morals i històries de vida en les quals poden sorgir conflictes ètics que requereixin prendre decisions ètiques.
- La presa de decisions ètiques requereix coneixements científics i ètics per evitar decisions arbitràries.
- Els models de presa de decisions ètiques són eines clau per estructurar l'anàlisi dels conflictes ètics, facilitant la identificació dels fets, els contextos, les alternatives i les conseqüències de prendre una decisió o una altra, ajudant a protegir els drets i la dignitat de les persones ateses, la qual cosa es tradueix amb una millor qualitat assistencial.
- Els infermers i les infermeres han de ser competents en la detecció i la resolució de conflictes ètics i, per tant, han de conèixer els diferents models de presa de decisions ètiques i com aplicar-los.

Referències

- Alshawish, E. i Benbenishty, J. (2023). Global Nurse Involvement in ethical decision-making during pandemics: a concept analysis. *Journal of research in nursing: JRN*, 28(2), 92-101. <https://doi.org/10.1177/17449871231159612>
- Beauchamp, T. L. i Childress, J. F. (2019). *Principles of biomedical ethics* (8th ed.). Oxford University Press.
- De Silva, D. K. M., Asurakkody, T. A. i Kaushalya, K. A. D. S. (2024). Ethical Problems and Application of ethical decision-making models in Nursing Practice: A Scoping Review. *University of Colombo Review* (Series III), 5(2), 137-150. <https://doi.org/10.4038/ucr.v5i2.179>
- Gracia, D. (2001). La deliberación moral: El método de la ética clínica. *Medicina Clínica*, 117(1), 18-23.
- Jonsen, A. R., Siegler, M. i Winslade, W. J. (2022). *Clinical ethics: A practical approach to ethical decisions in clinical medicine* (9th ed.). McGraw-Hill.
- Luo, Z., Tao, L., Wang, C. C., Zhang, M. i Li, Y. (2023). Correlations between moral courage, moral sensitivity, and ethical decision-making by nurse interns: A cross-sectional study. *BMC Nursing*, 22, 260. <https://doi.org/10.1186/s12912-023-01428-0>
- Park, E. J. (2012). An integrated ethical decision-making model for nurses. *Nursing ethics*, 19(1), 139-159. <https://doi.org/10.1177/0969733011413491>
- Strong, C. (1999). Critiques of casuistry and why they are mistaken. *Theoretical medicine and bioethics*, 20(5), 395-411. <https://doi.org/10.1023/a:1009909616488>

5. Aspectes legals en la professió infermera

5.1. Responsabilitat legal en l'atenció infermera

Gerard Colomar Pueyo

Per parlar de la responsabilitat legal en l'atenció infermera, cal esmentar les diferents classes de normes reguladores de la nostra actuació personal com a ciutadans a la societat i, més en concret, com a professionals d'infermeria, i de la responsabilitat que deriva de no seguir el que aquestes normes ens indiquen.

Així, podem distingir entre normes socials, com les d'urbanitat, que ens indiquen com comportar-nos socialment —saludar en entrar en una botiga— i que, en cas de no complir-les, pot comportar que ens titllin de maleducats i, fins i tot, en casos extrems, una discriminació de la persona no respectuosa amb les esmentades normes. També tenim les normes ètiques i morals, que, en cas de no seguir-les, comporten un càrrec de consciència moral; i, finalment, tenim les normes legals, que anomenarem «lleis» de manera genèrica. En el cas de ser infringides, poden comportar una sanció prevista per la mateixa norma o bé per altres normes legals.

Victòria Camps i Salvador Giner, en el seu *Manual de civismo* (Camps i Giner, 2008), en parlar de responsabilitat, indiquen que:

«Ser responsable, literalmente, es ser capaz de responder de algo ante alguien y querer hacerlo. «Ser capaz» significa haber actuado libremente, sin coacción. Uno no debe responder de lo que no elige hacer o de lo que hace necesariamente porque no puede actuar de otra forma.

La libertad y la responsabilidad son inseparables. Al responder de lo que ha hecho, una persona trata de dar razones, de justificarse: explicar por qué su comportamiento es justo.

No solo hay que responder de lo que se hace, sino de lo que no se hace: de las omisiones».

Així, per exemple, quan una infermera duu a terme una actuació professional, ha de poder explicar i justificar perquè en un moment donat va actuar o no ho va fer d'una determinada manera, i que ho va fer lliurement.

La responsabilitat legal neix del fet de no respectar el que indiquen les lleis. L'actuació professional dels infermers i les infermeres pot derivar en una responsabilitat civil o penal:

- La responsabilitat civil es produeix quan, en el marc de l'atenció professional, es causa un dany a la persona atesa.
- La responsabilitat penal es deriva de la comissió d'un delictes per part de la infermera o l'infermer en el context de l'atenció a la persona atesa.

Responsabilitat civil

Per tal que els tribunals considerin que una actuació professional concreta de la infermera comporta responsabilitat civil, no n'hi ha prou que s'hagi produït un dany, cal que existeixin, a més a més, els elements següents:

1. Una vulneració de la *lex artis* o una errada inexcusable per part de la infermera en la seva actuació.

La *lex artis* és una actuació professional correcta, una bona actuació professional, també anomenada normopraxi, en contraposició a una mala actuació professional o mala praxi. Està recollida principalment a les guies clíniques i als protocols assistencials, que varien amb el temps i amb els avenços tècnics, i ens obliga a una actualització constant dels nostres coneixements.

Es pot distingir entre una *lex artis* genèrica —per exemple, retirar l'aire de tota una xeringa amb un medicament per administrar una injecció intravenosa i evitar produir una embòlia gasosa—, i una *lex artis ad hoc*, específica per a un cas concret, com podria ser el cas d'una persona que, per la seva patologia, requereix l'administració repetida de plaquetes i que, per evitar l'aparició de reaccions relacionades amb la seva administració, es pot protocol·litzar administrar prèviament antihistamínics i antipirètics, i això, en el cas de *lex artis ad hoc* específica, només s'haurà de fer en aquests casos i no en la resta d'administracions d'hemoderivats.

Els tribunals valoren la possible responsabilitat de la infermera en la seva actuació professional segons si la mateixa es va ajustar o no a la *lex artis*.

2. Una errada inexcusable. D'aquesta manera, la infermera sempre ha d'actuar professionalment i verificar que ho fa en relació amb la persona indicada; per exemple, en l'administració d'un medicament.

3. Un incompliment voluntari dels seus deures professionals, en relació amb la seva actuació professional, com, per exemple, si la infermera comet l'errada voluntàriament, sense ser forçada per part de ningú a administrar un medicament equivocac i això pot ocasionar:

- a.** Un dany, ja sigui a la persona atesa, als seus familiars o propers, o als seus béns.
- b.** Que el dany produït sigui conseqüència directa de l'actuació de la infermera, amb una relació de causa-efecte entre l'actuació professional i el dany produït. Per exemple, la reacció al·lèrgica deguda a l'administració incorrecta de l'antibiòtic.

Els tribunals valoraran si la infermera va actuar d'acord amb la *lex artis* per determinar la seva responsabilitat. Una errada inexcusable es produeix quan, en la seva tasca professional, la infermera no verifica adequadament a quina persona se li ha pautat un medicament abans d'administrar-lo, ni compleix els seus deures professionals, actuant voluntàriament sense pressió externa.

Si, en una actuació sanitària concreta, els tribunals aprecien l'existència de responsabilitat civil de la infermera, posem pel cas que es trenquen unes ulleres de la persona que estem atenent durant alguna cura infermera, aquesta es pot veure en l'obligació, d'acord amb l'article 110 del Codi Penal, i si així ho dictaminen els tribunals, de:

- a.** Reparar el dany. Si es trenquen accidentalment les ulleres de la persona en fer-li la higiene, caldria reparar-les.
- b.** Restituir la cosa. Si les ulleres queden inutilitzables, caldria donar-ne unes de noves de les mateixes característiques a la persona a qui les hi han trencat.
- c.** Indemnitzar pels perjudicis materials i morals causats a l'agreujat o als seus familiars o tercers, d'acord amb l'article 111 del Codi Penal.

Per al càlcul de la indemnització, cal tenir en compte els elements següents:

- El dany moral: podria ser la pèrdua de salut patida pel dany produït, per exemple una reacció anafilàctica en administrar un medicament que era conegut com a al·lèrgic per a la persona.
- El dany corporal: per exemple, la pèrdua d'una cama, en el cas d'una amputació d'una extremitat per equivocació, quan s'hauria d'haver amputat l'altra.
- El dany material: aquest és fàcilment quantificable, per exemple, el poden integrar en les despeses de transport per anar amb serveis sanitaris.

- El lucre cessant: un exemple seria si la persona lesionada té una botiga i l'ha de tancar fins a la seva recuperació, llavors serien els beneficis perduts pel tancament.

Entre els diferents tipus de responsabilitat civil, trobem la derivada de l'existència d'un contracte entre qui pateix el dany i qui ofereix un servei, anomenada responsabilitat civil contractual, i la que origina un dany a una persona tot i no existir cap contracte entre qui pateix el dany i qui l'origina, anomenada responsabilitat civil extracontractual.

L'existència de responsabilitat civil contractual s'origina per l'incompliment d'un contracte que vincula o obliga un professional de la salut i una persona atesa. En aquest contracte, anomenat «arrendament de serveis», una de les parts que és contractada, en aquest cas la infermera, s'obliga a prestar un servei a l'altra part.

Posem el cas d'una persona que precisa unes cures d'unes úlceres varicoses. Tal com s'indica a l'article 1544 del Codi Civil, l'incompliment per part de la infermera, segons els articles 1101 i 1104 d'aquest Codi, pot ser per:

a. Dol (*dolo* en castellà), maldat o intencionalitat. Seria el cas, per exemple, de no aplicar l'antisèptic pautat i que la ferida s'infectés per aquest motiu.

b. Imprudència. Seria el cas de rentar el material fet servir en una altra cura, sense esterilitzar-lo, pensant que ja no hi ha cap risc d'infecció en el seu nou ús.

Les conseqüències d'aquest incompliment són, tal com indica l'article 1101 del Codi Civil, la indemnització dels danys i perjudicis causats, podent-se exigir la responsabilitat, segons l'article 1964 del Codi Civil, fins cinc anys després d'haver patit el dany.

En el cas de la responsabilitat civil extracontractual, que neix del principi jurídic establert per les lleis de «no fer mal a ningú», no existeix una obligació derivada d'un contracte entre la persona que pateix el dany i qui el provoca.

La persona no ha de patir cap dany, ni en la seva persona ni en les seves coses. Per exemple, llençar per error el mòbil que es troba dins del llit de la persona a l'hora de canviar-li els llençols. La responsabilitat es pot concretar en què s'ha de retornar un mòbil de les mateixes característiques que el perdut i, d'acord amb l'article 1968 del Codi Civil, aquesta responsabilitat es pot demanar fins un any després d'haver patit el dany.

La responsabilitat penal

La responsabilitat penal està regulada principalment pel Codi Penal, i sorgeix quan la infermera, en el desenvolupament de la seva activitat professional, comet un delicte.

El Codi Penal, en l'article 10, diu:

«Són delictes les accions i omissions doloses o imprudents penades per la llei».

De manera que es pot dir que el Codi Penal només regula i puneix els delictes, i que els delictes es poden cometre per acció o omissió.

Es cometen per acció quan la persona duu a terme totes les actuacions necessàries per cometre el delicte i també es poden cometre per omissió, és a dir sense actuar, quan la llei obliga a fer-ho.

La intencionalitat de qui comet un delicte pot ser dolosa o imprudent. La persona autora del delicte que el vol cometre voluntàriament i intencionadament, tant si com no, actuarà amb dol, com l'homicida que posa fi a la vida d'aquell a qui provoca la mort. En el cas de la imprudència, la infermera actua professionalment amb manca de cautela, diligència. Es coneix també com a culpa, negligència, imperícia, com per exemple quan la infermera, en administrar la medicació, no verifica que el medicament que està preparant i posteriorment quan l'ha d'administrar no coincideix amb el que consta a l'ordre mèdica corresponent.

El Codi Penal distingeix diferents tipus d'imprudència, que els tribunals determinaran, segons la seva naturalesa i no pas pels resultats que se'n derivin.

La imprudència menys greu és aquella que no hauria tingut una infermera mitjanament diligent, com per exemple verificar que, un cop posada una sonda nasogàstrica, es troba a l'aparell digestiu i no als pulmons, de manera que, en administrar-li la medicació, no li provoqui una broncoaspiració.

En la imprudència greu, la infermera no té en consideració, a l'hora d'actuar, ni les cauteles mínimes que hauria tingut fins i tot una infermera poc diligent; per exemple, a l'hora d'administrar un hemoderivat, fer les proves de compatibilitat pertinents i no administrar-lo, si sospita de possible incompatibilitat sanguínia.

La imprudència professional és aquella que només pot cometre algú professional, en aquest cas una infermera, ja sigui per no haver actualitzat els seus coneixements professionals o per no haver-los aplicat correctament en un cas concret.

La comissió d'un delicte comporta la imposició de la pena que determina la llei, que s'analitzarà a l'apartat corresponent.

Per determinar que una actuació concreta de la infermera constitueix un delicte, s'han de donar diferents elements:

a. Una infracció del deure objectiu de tenir cura. La infermera que actua professionalment ha de ser sempre diligent, i no només ha de tenir cura de la persona que atén, sinó, a més, ho ha de fer acuradament en totes les seves situacions assistencials.

b. Un incompliment voluntari d'aquesta obligació, que pot ser tant un fer com un no fer. Ningú obliga la infermera a actuar malament.

c. Que en la mateixa actuació hi hagi maldat, dol o manca de previsió, imprudència, en el sentit dels termes següents:

- Que mitjançant aquesta actuació es produeixi o es vulgui produir un dany.
- Que existeixi una relació de causalitat entre el fer o no fer i el dany produït.

En el cas que s'hagi comès un delictes i es determini que hi ha responsabilitat penal, això comportarà la imposició d'una pena que pot ser:

1. Privativa de llibertat, segons l'article 35 i següents del Codi Penal, que:

- Pena de presó permanent revisable, coneguda com a «cadena perpètua». La persona condemnada no es pot qualificar amb tercer grau fins als vint o quinze anys de presó efectiva, segons el delictes de què es tracti.
- Pena de presó, que pot anar de tres mesos a vint anys.
- Pena de localització permanent. Té una durada de fins a sis mesos, obligant a la persona condemnada a romandre al seu domicili o en un lloc determinat fixat pel jutge o la jutgessa en sentència.

2. Privativa de drets, si fem esment dels relatius a la infermera en l'exercici de la seva professió. D'acord amb l'article 39 i següents del Codi Penal, pot ser:

- Inhabilitació especial per a l'exercici de la professió, ofici o càrrec, que comporta alhora no poder exercir com a infermera i la pèrdua del lloc de treball, que s'ha d'especificar pel jutge o jutgessa a la sentència, per un període que pot anar de tres mesos a vint anys.
- La suspensió d'ocupació o càrrec públic, que priva a la persona penada del seu exercici durant el temps de la condemna, que pot anar de tres mesos a sis anys, i no comporta, en principi, la pèrdua del lloc de treball.

3. De multa, segons l'article 50 del Codi Penal, d'una sanció pecuniària, en diners, imposada per dies de multa, entre un mínim de deu dies i un màxim de dos anys, i amb una quota diària d'un mínim de dos i un màxim de 400 euros per dia de condemna.

Delicte d'intrusisme professional

El delicte d'intrusisme professional, també conegut com a «usurpació de funcions» es regula específicament a l'article 403 del Codi Penal.

L'article 403 especifica el següent:

1. Qui exerceixi actes propis d'una professió sense posseir el títol acadèmic corresponent, expedit o reconegut a Espanya d'acord amb la legislació vigent, incorre en la pena de multa de dotze a vint-i-quatre mesos. Si l'activitat professional exercida exigeix un títol oficial que acrediti la capacitat necessària i habiliti legalment per exercir-la, i no s'està en possessió d'aquest títol, s'ha d'imposar la pena de multa de sis a dotze mesos.

2. S'ha d'imposar una pena de presó de sis mesos a dos anys, si concorre alguna de les circumstàncies següents:

- a.** Si la persona culpable, a més, s'atribueix públicament la qualitat de professional, emparada pel títol referit.
- b.** Si la persona culpable exerceix els actes als quals es refereix l'apartat anterior en un local o establiment obert al públic on s'anuncii la prestació de serveis propis d'aquella professió.

Aquest delicte té com a finalitat protegir un col·lectiu professional concret, en aquest cas, el de la infermeria, garantint que només les persones titulades puguin exercir com a infermers o infermeres. Alhora, també protegeix la societat, assegurant que l'atenció sanitària sigui realitzada exclusivament per professionals habilitats.

L'intrusisme professional només es castiga per dol, ja que la persona que fa les actuacions professionals sap que no les pot realitzar per no estar titulada.

L'apartat 1 d'aquest article pot ser tant el supòsit de qui exerceixi actes propis d'una professió sense posseir el títol acadèmic corresponent expedit a Espanya, com el d'una professional d'infermeria que té un títol estranger que l'acredita com a tal, però aquest títol no ha estat reconegut oficialment, no ha estat homologat prèviament al nostre país, per exercir com a infermera.

A l'apartat 2.a) diu que aquesta persona que exerceix com a infermera sense tenir el títol, a més de manifestar públicament que ho és, fa alhora les funcions pròpies d'aquesta professional.

L'apartat 2.b) finalment podria ser el mateix supòsit de la infermera no titulada i que, a més, obre una consulta d'infermeria, tot i no ser-ho, per atendre el públic i oferir atencions infermeres.

Idees clau

- La infermera que duu a terme la seva activitat professional pot incórrer en responsabilitat civil —per causar un dany— o responsabilitat penal —per cometre un delict.
- En el cas que la infermera sigui declarada responsable civil, haurà de reparar el dany causat o restituir l'objecte danyat i, en aquest cas, indemnitzar pel dany provocat.
- Si la infermera comet un delict, ja sigui per la voluntat de delinquir —dol— o per no ser diligent —imprudència—, haurà de complir la pena que li imposi un jutge, jutgessa o un tribunal.
- Dur a terme actuacions pròpies d'una infermera sense tenir el títol acadèmic habilitat pot ser un delict d'intrusisme professional.

Referències

Camps, V. i Giner, S. (2008). *Manual de Civismo*. Ariel.

Espanya. *Llei orgànica 10/1995, de 23 de novembre, del Codi Penal*. (1995). Boletín Oficial del Estado, núm. 281. <https://www.boe.es/eli/es/lo/1995/11/23/10/con>

Reial decret, de 24 de juliol de 1889, pel qual es publica el Codi Civil. (1889). *Gaceta de Madrid*, núm. 206. [https://www.boe.es/eli/es/rd/1889/07/24/\(1\)/con](https://www.boe.es/eli/es/rd/1889/07/24/(1)/con)

5.2. Col·legis professionals

Lluïsa Garcia-Garrido i Àngela Vilà Vendrell

A Espanya, la col·legiació de la professió infermera és obligatòria per a l'exercici professional i comprèn el desenvolupament de funcions assistencials, investigadores, de gestió i de docència, amb independència que l'exercici es dugui a terme en l'àmbit públic o privat de les professions sanitàries (Real Decreto 1231/2001, 2001).

En aquest marc normatiu, els col·legis professionals són corporacions de dret públic, però tenen una base associativa privada, reconeguda i emparada per la Constitució, l'Estatut d'autonomia i la Llei de col·legis professionals (COIGI, 2022). Disposen de personalitat jurídica pròpia i plena capacitat d'obrar per al compliment de les seves finalitats, i es regeixen per la legislació bàsica de l'Estat, quan és aplicable, per la Llei 7/2006 de 31 de maig, de l'exercici de les professions titulades i dels col·legis professionals (Generalitat de Catalunya, 2006), així com pels seus estatuts i les disposicions legals vigents o futures que li siguin d'aplicació.

Els col·legis són essencials per regular l'exercici professional i constitueixen una peça clau per dignificar, protegir i projectar el present i el futur de la professió infermera. La seva importància va molt més enllà de les funcions administratives o normatives, ja que permeten protegir la societat, garantint que l'exercici professional es dugui a terme amb les competències pròpies actualitzades, sota criteri ètic i responsabilitat.

A més, és necessari reforçar la identitat col·lectiva, oferir una veu pròpia dins d'un sistema sanitari complex i en constant transformació. També, impulsar el desenvolupament científic i professional, promovent la formació continuada, la recerca i el lideratge infermer en les polítiques de salut, i generant reconeixement social, contribuint a combatre estereotips

i a visibilitzar el valor real i l'impacte de les cures infermeres en la salut de la població (Cardeñoso Herrero, 2017).

En el marc de les seves responsabilitats de servei públic, els col·legis professionals d'infermeres i infermers, desenvolupen un conjunt de funcions essencials que garanteixen la qualitat i la seguretat de l'exercici professional. Entre elles destaquen l'obligació d'assegurar que la pràctica infermera s'ajusta a la normativa vigent, als principis deontològics, a les bones pràctiques professionals i a l'exigència de sotmetre's a una escala de valors ètics.

També controla que les actuacions professionals siguin homògenes per a tota la professió, sigui quina sigui la titularitat de la institució en la qual es presten els serveis, amb l'objectiu de protegir sempre els drets de les persones ateses. Vetlla pel compliment dels deures professionals, actua contra l'intrusisme i les pràctiques irregulars i, quan cal, exerceix la potestat disciplinària. A més, participa en els processos d'acreditació professional previstos per la llei i impulsa la formació continuada com a garantia de competència (COIGI, 2022).

En l'àmbit institucional, col·labora activament amb les administracions públiques mitjançant la participació en òrgans consultius i l'emissió d'informes, i informa sobre projectes normatius que poden afectar la professió i fomenta l'ús de la llengua catalana en l'exercici professional. També intervé en qüestions relacionades amb honoraris, gestiona el seu pressupost i pot assumir funcions delegades per les administracions catalanes. En conjunt, aquestes funcions reflecteixen el paper dels col·legis professionals d'infermeres i infermers, com a garant del bon exercici professional i com a agent imprescindible en la protecció de l'interès públic i de les necessitats de la societat, tant en el sector públic com privat, així com en l'exercici lliure de la professió (Cuixart Ainaud, 2017).

En les seves funcions reguladores, els col·legis professionals d'infermeria disposen d'un notable potencial de negociació i d'incidència en les polítiques de salut, atès que representen un col·lectiu ampli, essencial i amb una elevada responsabilitat social. Aquest paper es manifesta a través de la representació institucional en fòrums, comitès i òrgans consultius on es debaten polítiques sanitàries i normatives professionals; de la seva capacitat d'aportar criteri tècnic a l'elaboració de disposicions legals, com s'ha vist en qüestions com la prescripció infermera o la regulació d'especialitats; i de la interlocució directa amb les autoritats sanitàries dels serveis de salut i les administracions públiques, contribuint a la millora de l'ordenació professional i a la qualitat del sistema de salut (COIGI, 2022).

Gràcies a la seva presència en els mitjans de comunicació i la capacitat de traslladar a la ciutadania els reptes i les aportacions de la professió, exerceixen una influència social rellevant. Aquest és un punt important, ja

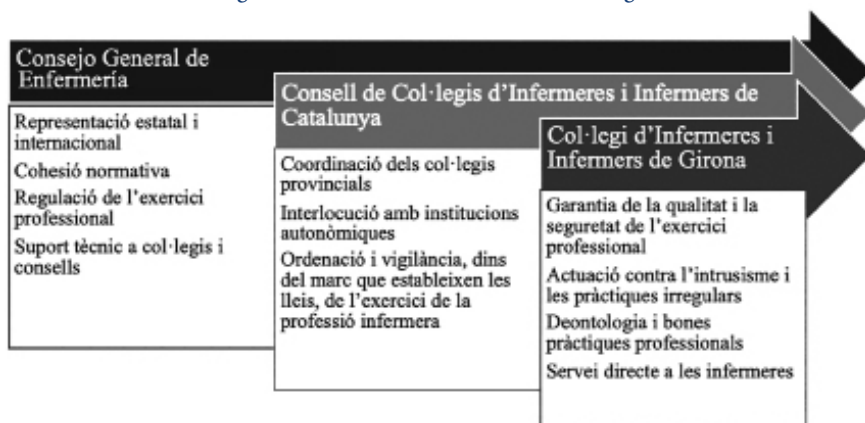
que els col·legis professionals s'han de proposar ser tan necessaris per als professionals com per a les persones que atenen, demostrant que l'aportació infermera suposa un impacte directe o indirecte sobre la salut i benestar de la població, i perseguint l'objectiu compartit de garantir el dret de les persones a rebre les cures necessàries. Tot i que no exerceixen funcions sindicals, el seu pes institucional i la seva legitimitat els permet articular posicionaments, establir aliances amb altres agents del sector i promoure espais de reflexió col·lectiva. En definitiva, la seva capacitat d'influència depèn del lideratge, la cohesió interna i el compromís amb l'interès públic, factors que poden convertir-los en actors clau en la definició de les polítiques de salut i en la projecció de la professió infermera.

Existeixen tres àmbits en el sistema col·legial: el provincial, que és el que s'ha exposat fins ara, l'autonòmic i l'estatal (Figura 1). El segon àmbit és el Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya (CCIIC) que coordina, representa i integra l'acció dels quatre col·legis provincials davant de les institucions de la comunitat autònoma, ordena l'exercici professional i actua com a interlocutor únic en els temes d'interès comú (CCIIC, 2009). I, finalment, en l'àmbit estatal, el Consejo General de Enfermería, que exerceix la representació de la professió davant de l'Administració general de l'Estat i els organismes internacionals, establint la regulació de l'exercici professional, formulant criteris generals, donant suport tècnic als col·legis i vetllant per la cohesió del conjunt de l'organització col·legial (Espanya, 2001). Aquests tres àmbits formen una estructura coordinada que permet defensar la professió, garantir la qualitat de l'exercici professional d'infermeria i reforçar la seva presència en l'àmbit institucional i social.

Idees clau

- A Espanya, la col·legiació de la professió infermera és obligatòria per tal d'exercir la professió.
- Els col·legis són essencials per regular l'exercici professional i constitueixen una peça clau per dignificar, protegir i projectar el present i el futur de la professió infermera.
- Actuen com a garant del bon exercici professional i com a agent imprescindible en la protecció de l'interès públic i de les necessitats de la societat, tant en el sector públic com privat, així com en l'exercici lliure de la professió.
- L'estructura coordinada que permet defensar la professió, garantir la qualitat de l'exercici professional de la infermeria i reforçar la seva presència en l'àmbit institucional i social consta de tres àmbits: el provincial, el Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya i el Consejo General de Enfermería, en l'àmbit estatal.

Figura 1. Els tres àmbits del sistema col·legial



Font: elaboració pròpia.

Referències

- Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Girona (COIGI). (2022). *Estatuts del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Girona*. COIGI. <https://www.coigi.cat/ca/estatuts-collegials.html>
- Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya (CCIIC). (2009). *Estatuts del CCIIC*. <https://www.consellinfermeres.cat/wp-content/uploads/2016/12/ESTATUTS-CONSELL-DOGC-29.12.09.-CATALÀ.pdf>
- Cardenoso Herrero, R. (2017). El futuro de los colegios profesionales en la sanidad del siglo XXI. Dins Colegio de Enfermería de Salamanca (Ed.). *Los colegios profesionales de enfermería: su función social e institucional* (pp. 229-242). Colegio de Enfermería de Salamanca.
- Cuixart Ainaud, N. (2017). Realidad de la colegiación profesional enfermera en España. *Revista ROL de Enfermería*, 40(5), 366-368.
- Generalitat de Catalunya. (2006). *Llei 7/2006, de 31 de maig, de l'exercici de professions titulades i dels col·legis professionals*. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya (DOGC), 4652. <https://dogc.gencat.cat/ca/document-del-dogc/?documentId=153718>
- Espanya. (2001). *Real Decreto 1231/2001, de 8 de noviembre, por el que se aprueban los Estatutos generales de la Organización Colegial de Enfermería de España*. Boletín Oficial del Estado, núm. 269, de 9 de novembre de 2001. <https://www.boe.es/eli/es/rd/2001/11/08/1231/con>

6. Aspectes ètics en situacions del final de la vida

6.1. Aspectes ètics en situacions del final de la vida

Cristina Bosch Farré i Rosa Noell Boix

Quan una malaltia incurable avançada entra en la fase de situació dels últims dies (SUD), es presenten escenaris amb una elevada demanda assistencial i un fort impacte emocional, tant per a la persona afectada com per a la seva família i l'equip de professionals que l'acompanyen. Sovint, sorgeixen problemes ètics que poden posar en qüestió els fonaments biodeontològics de l'atenció. En aquest capítol, s'aprofundirà en el concepte de sedació pal·liativa, així com en l'anomenat «pacte de silenci», que pot aparèixer en aquests moments d'alta complexitat i difícil abordatge.

La sedació pal·liativa constitueix una intervenció terapèutica destinada a la reducció deliberada i proporcionada del nivell de la consciència d'una persona, sempre amb el seu consentiment informat, amb l'objectiu d'alleujar un patiment insuportable causat per símptomes refractaris, és a dir, aquells que no poden ser controlats amb els tractaments disponibles, aplicats correctament i en un temps raonable (Morita, Tsuneto i Shima, 2002). Aquesta pràctica, que s'ha de dur a terme amb rigor ètic i clínic, es fonamenta en el respecte a l'autonomia de la persona i en la promoció de la seva dignitat fins al final de la vida.

Es pot classificar segons la durada i la profunditat: la sedació intermitent s'aplica de manera temporal i permet períodes d'alerta per reavaluar el patiment; mentre que la sedació contínua s'utilitza en les últimes hores o dies de vida, quan el patiment és intens i no es pot alleujar d'una altra manera, i es manté tan profunda com calgui (CGCOM, 2021). La sedació pal·liativa està indicada quan la persona es troba en SUD i les dades clíniques indiquen una situació de mort imminent o molt pròxima. Es

recomana que aquest procediment es realitzi en el lloc on s'està atenent la persona, sigui a l'hospital o al domicili. L'administració dels fàrmacs en la sedació pal·liativa es pot fer per via endovenosa o subcutània, segons les necessitats clíniques de cada persona. Habitualment, el procés s'inicia amb una titulació mitjançant embolades intermitents, administrats cada pocs minuts fins a assolir el nivell de sedació desitjat. Un cop assolit aquest nivell, es procedeix al manteniment amb bomba d'infusió contínua, ajustant la dosi segons la resposta de la persona (CGCOM, 2021). Tot i la profunditat i continuïtat de la sedació pal·liativa, no equival a l'eutanàsia, ja que el seu objectiu és controlar els símptomes refractaris per alleujar el sofriment en el moment final de la vida, sense la intenció de provocar ni accelerar la mort, i s'emmarca en un context ètic i legal clar.

Les indicacions per a la sedació pal·liativa inclouen el maneig de símptomes refractaris, especialment quan la mort és imminent; situacions d'emergència on es preveu que el procés serà angoixant sense sedació; la retirada d'intervencions de suport vital en la qual es preveuen símptomes difícils de controlar; i l'alleujament temporal quan altres tractaments simptomàtics resulten insuficients (Barry et al., 2025). Els símptomes que justifiquen més sovint aquesta intervenció són el deliri, la dispnea, el dolor, les convulsions, les nàusees i vòmits, les hemorràgies massives, l'ansietat o el pànic, així com el patiment psicosocial o existencial, sempre que aquests símptomes no hagin respost a un tractament adequat i ben aplicat durant un període raonable (Martínez Cruz et al., 2022). L'objectiu principal és alleujar el patiment greu i refractari, i garantir el confort de la persona al final de la vida.

Pel que fa al patiment existencial, que es manifesta quan la vida es percep com buida o sense sentit, cal una atenció especialitzada. És essencial que el conjunt de professionals de la salut explorin les creences i valors personals de la persona, ja que allò que pot semblar insignificant des d'una perspectiva clínica pot tenir una gran transcendència per a la persona, i el seu desconeixement pot incrementar el patiment en lloc d'alleujar-lo (Barry et al., 2025). Aquesta exploració és clau per garantir que la sedació pal·liativa s'ajusti als desitjos i necessitats reals de la persona, respectant la seva autonomia i dignitat.

Segons la *Guia pràctica de sedació pal·liativa* de l'Institut Català de la Salut (Institut Català de la Salut, 2023) i la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), els passos a seguir en un procés de sedació pal·liativa són:

1. Valoració del símptoma refractari i situació clínica. Confirmar que el símptoma no es pot controlar sense comprometre la consciència i que la persona té una malaltia avançada o terminal amb pronòstic curt.

2. Obtenció del consentiment informat. Informar a la persona competent o, en cas contrari, a la família o tutors, respectant els valors de la persona i registrant-ho a la història clínica.

3. Consens interdisciplinari i comunicació. Compartir la decisió amb l'equip i garantir un ambient de confiança per a la persona i la família.

4. Prescripció i inici del tractament. Utilitzar fàrmacs com midazolam, levomepromazina, fenobarbital o propofol, segons la resposta clínica, aplicant el principi de proporcionalitat.

5. Monitoratge i ajustaments. Avaluar el nivell de sedació amb escales com Ramsay, Richmond o equivalents, i ajustar la dosi segons les necessitats.

6. Cures de confort i suport integral. Garantir la higiene, canvis posturals, cures de la boca i atenció emocional i espiritual, evitant mesures invasives innecessàries.

7. Coordinació i registre. Assegurar la coordinació entre equips i documentar totes les accions i decisions preses.

Per garantir una mort digna, és essencial proporcionar a la persona presència, comprensió profunda, disponibilitat incondicional i un espai de privacitat adequat. En l'àmbit hospitalari, això implica, sempre que sigui possible, assignar una habitació individual que asseguri la intimitat i el confort de la persona, evitar sorolls molestos i permetre la presència continuada de familiars (Barbero, 2006; Gómez-Sancho, 2017). L'atenció respectuosa i adaptada a les necessitats canviants de la persona i de la seva família contribueix a un acompanyament humà i professional digne, fonamental en els moments finals de la vida (Barbero, 2006; Gómez Sancho, 2017). Cal tenir en compte que la sedació pal·liativa s'ha d'utilitzar amb la finalitat clara d'alleujar símptomes refractaris i millorar la qualitat de vida de la persona, i no per ocultar informació o protegir-la de la realitat, ja que aquesta pràctica pot generar desconfiança, ansietat i aïllament, i afectar negativament la dignitat i autonomia de la persona.

En aquest sentit, un dels majors reptes en l'acompanyament al final de la vida és la comunicació. Ha de ser personalitzada, respectant els valors i desitjos de la persona i mantenint una esperança realista (Burgas Pararols, 2025). Cal equilibrar el dret a la informació amb la protecció de la persona, mantenint sempre al centre la dignitat, l'autonomia i el benestar, com a pilars ètics fonamentals. Això no obstant, es poden produir situacions de difícil abordatge com és el pacte de silenci. Aquest pacte constitueix un fenomen complex en l'àmbit de l'atenció pal·liativa, en el qual familiars, amics i professionals de la salut acorden alterar o ometre informació rellevant sobre el diagnòstic, pronòstic o gravetat de la malaltia a la persona, amb la intenció de protegir-la del patiment que aquesta informació li podria generar (Burgas Pararols, 2025). Aquesta

pràctica, tot i que motivada per un acte d'amor i protecció, planteja un problema ètic i legal important, ja que afecta directament el dret fonamental de la persona a la informació i a la comunicació, pilars essencials per garantir la seva autonomia i dignitat.

Legalment, la informació és un dret de la persona. Segons la Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i els drets i deures en matèria d'informació i documentació clínica (Espanya, 2002), la persona titular del dret a la informació és la que té dret a rebre una informació veraç, comprensible i adequada per prendre decisions lliures i informades sobre la seva salut. Aquesta normativa estableix excepcions en casos en què la persona expressi explícitament la voluntat de no conèixer la veritat, quan existeixi incapacitat per entendre la informació o quan la comunicació pugui causar un perjudici clínic greu (Burgas Pararols, 2025). A més, la Llei orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals (Generalitat de Catalunya, 2018) reforça el respecte a la privacitat i confidencialitat en el tractament d'aquesta informació.

Des del punt de vista ètic, aquest pacte genera un conflicte entre el respecte a l'autonomia de la persona i la voluntat de protegir-la del patiment, així com entre la necessitat d'informar i la dificultat dels familiars i professionals per afrontar la realitat. Es pot distingir entre pactes adaptatius, en els quals la persona evita o nega la informació, i pactes desadaptatius, en què la família i l'equip de professionals decideixen no informar a la persona, malgrat que aquesta ho necessiti o ho demani (Burgas Pararols, 2025). També es pot produir un engany mutu o doble silenci, quan la persona intueix que el silenci de la família és un gest benintencionat que no gosa trencar. En el context de l'atenció pal·liativa, la comunicació oberta i honesta és fonamental per avaluar correctament el patiment refractari i prendre decisions terapèutiques adequades (Barry et al., 2025), la qual cosa posa en relleu la importància d'abordar el pacte de silenci. Per fer-ho, és necessari establir una relació de confiança entre l'equip, la persona i la família, facilitar i promoure la comunicació intrafamiliar, oferir suport emocional a la família, evitar la confrontació directa i considerar la necessitat de garantir la continuïtat assistencial, el treball en equip, el temps necessari i una comunicació constant.

Idees clau

- La sedació pal·liativa és una intervenció terapèutica que busca alleujar el patiment insuportable causat per símptomes refractaris, respectant sempre l'autonomia i la dignitat de la persona. L'objectiu és garantir confort en el tram final de la vida.

- El procés de sedació pal·liativa requereix una valoració clínica rigorosa, el consentiment informat de la persona o dels seus representants, i un consens interdisciplinari. La comunicació clara i honesta amb la persona i la seva família és essencial per garantir decisions compartides i respectuoses.
- El patiment existencial, sovint invisible, però profund, necessita una atenció especialitzada que consideri les creences i valors personals de la persona. Ignorar aquests aspectes pot intensificar el patiment i vulnerar la dignitat de la persona.
- El pacte de silenci en l'atenció pal·liativa genera un problema ètic i legal entre el dret a la informació i la protecció de la persona, la qual cosa afecta la seva autonomia i dignitat. Per abordar-lo, és essencial establir confiança, promoure la comunicació intrafamiliar i oferir suport emocional, evitant la confrontació directa i garantint continuïtat assistencial.

Referències

- Barbero, J. (2006). El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 29 (Supl. 3), 19-27.
- Barry, C., Brodrick, R., Gupta, G. i Panjwani, I. (2025). Palliative sedation at the end of life: Practical and ethical considerations. *Clinical Medicine*, 25(4), 100338. <https://doi.org/10.1016/j.clinme.2025.100338>
- Burgas Pararols, M. (2025). *Vivències i percepcions de les infermeres oncològiques davant del pacte de silenci* [Treball de fi de Màster, Universitat de Girona]. Institut Català d'Oncologia de Girona.
- Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos (CGCOM) i Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). (2021). *Guía de Sedación Paliativa*.
- Espanya. *Llei 41/2002, de 14 de novembre, d'autonomia del pacient*. Boletín Oficial del Estado, 274, 40126-40132. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>
- Gómez Sancho, M. (2017). *Morir en paz*. Manual Moderno.
- Generalitat de Catalunya. *Llei 3/2018, de 27 de desembre, de drets i garanties de les persones en el procés del final de la vida*. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, 7839, 1-25. <https://dogc.gencat.cat/ca/document-del-dogc/?documentId=793215>
- Martínez Cruz, M. B., Monleón Just, M., Carretero Lanchas, Y. i García-Baquero Merino, M. T. (2022). *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida* (2a ed.). Elsevier

Morita, T., Tsuneto, S. iShima, Y. (2002). Definition of sedation for symptom relief: A systematic literature review and a proposal of operational criteria. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(4), 447-453.
[https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(02\)00499-2](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(02)00499-2)

6.2. Voluntats anticipades

Silvia Poveda-Moral

Les voluntats anticipades (VA), o *advance directives*, són declaracions orals o escrites en les quals una persona expressa les seves preferències sobre l'atenció en salut futura, amb l'objectiu que siguin respectades quan no pugui prendre decisions per si mateixa (Goffin, 2012). Aquest concepte va sorgir als Estats Units a mitjan segle xx, quan es va començar a reconèixer legalment i èticament el dret de les persones a rebutjar tractaments, fins i tot aquells que prolonguen la vida. Aquesta evolució va transformar el model assistencial, passant d'un enfocament paternalista a un que posa l'autonomia de les persones al centre de l'atenció, reconeixent el dret a decidir lliurement sobre el propi cos i procés vital. Actualment, les VA són una eina fonamental per garantir aquest dret. A Catalunya, les VA es formalitzen principalment a través del document de voluntats anticipades (DVA) i la planificació de decisions anticipades (PDA), que permeten a les persones deixar constància escrita de les seves voluntats de manera complementària.

El document de voluntats anticipades

El document de voluntats anticipades (DVA) és una eina legal reconeguda pel Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, que permet a una persona major d'edat, amb plena capacitat d'obrar, expressar de manera lliure i per escrit les seves preferències i decisions sobre les cures i tractaments que desitja rebre o rebutjar en cas que, en el futur, es trobi en una situació en què no pugui manifestar la seva voluntat de manera conscient (Departament de Salut, 2020). La seva finalitat principal és garantir el respecte a l'autonomia personal i assegurar que les decisions

clínicas s'alineïn amb els valors i preferències de la persona, quan aquesta ja no pugui comunicar-los.

Perquè el DVA tingui validesa legal, s'ha de formalitzar complint una sèrie de requisits. Pot atorgar-se davant de notari o davant de tres testimonis majors d'edat i amb plena capacitat jurídica. Com a mínim, dos d'aquests testimonis no poden tenir cap vincle de parentiu fins al segon grau amb la persona atorgant ni estar-hi relacionats patrimonialment. Tanmateix, aquesta regulació pot variar segons la comunitat autònoma, ja que en algunes es preveu la possibilitat de fer el document davant d'un funcionari del registre.

Pel que fa al contingut, la persona pot deixar constància dels aspectes següents: des dels objectius vitals i la jerarquia de valors personals, fins a instruccions específiques sobre tractaments que accepta o rebutja, especialment en situacions crítiques, irreversibles o terminals. També permet expressar la voluntat sobre la donació d'òrgans amb finalitats terapèutiques o científiques, així com decisions sobre el destí del cos després de la mort (inhumació, incineració, etc.). A més, es pot designar una o diverses persones com a representants legals perquè actuïn en nom de la persona davant de l'equip de salut.

És recomanable que el DVA es lliuri al centre sanitari de referència perquè pugui incorporar-se a la història clínica de la persona i se'n gestioni la inscripció al registre corresponent. Si s'ha fet davant de testimonis, cal presentar una còpia compulsada del document nacional d'identitat o del passaport vigent, tant de la persona atorgant com de cadascun dels testimonis. Si s'atorga davant de notari, cal presentar una còpia autèntica juntament amb la sol·licitud d'inscripció.

Un cop formalitzat, el DVA pot ser substituït o revocat en qualsevol moment, sempre que la persona conservi la seva capacitat d'obrar. A més, encara que el document existeixi, la voluntat expressada verbalment per la persona prevaldrà, sempre que conservi la plena capacitat per decidir.

La planificació de decisions anticipades

L'envelliment comporta un augment de la fragilitat i de les malalties cròniques, fet que redueix l'esperança de vida lliure de discapacitat i planteja reptes per a la protecció de l'autonomia quan la persona no pot expressar la seva voluntat. A Espanya, els canvis demogràfics i els avenços sanitaris produïts en les últimes dècades han incrementat l'atenció a persones grans amb múltiples patologies i dependències, la qual cosa ha generat més pressió sobre el sistema sanitari i evidencia la complexitat creixent de les seves necessitats assistencials.

Amb l'objectiu de donar resposta a aquest context assistencial, comunitats autònomes com Catalunya van desenvolupar estratègies específiques centrades en l'atenció a la cronicitat, la promoció de l'autonomia i la planificació anticipada de l'atenció. Precisament l'any 2012, es va introduir en el sistema de salut el concepte de «pacient crònic complex» (PCC), definit com «aquella persona amb una gestió clínica especialment difícil, segons el criteri dels professionals sanitaris, més enllà dels factors d'estratificació» (Contel et al., 2012).

A partir d'aquesta definició, es va establir la possibilitat de registrar la identificació de pacient crònic complex (PCC) o malaltia crònica avançada a la història clínica compartida de Catalunya (HCCC) mitjançant un pla d'intervenció individualitzat compartit (PIIC), accessible per als professionals que atenen la persona. Sobre aquesta base, es va desenvolupar el model d'atenció a la cronicitat avançada (MACA), enfocat a identificar amb necessitat de cures pal·liatives. L'any 2015, es va introduir el model català de Planificació de Decisions Anticipades (PDA), una evolució del DVA, adaptada a persones amb malaltia avançada o crònica complexa. La PDA és un procés estructurat i col·laboratiu en el qual la persona, juntament amb l'equip assistencial i el seu entorn, planifica les cures segons els seus valors i preferències davant de situacions clíniques greus en les quals no pugui decidir per si mateixa.

Segons l'estudi publicat l'any 2020 pel Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, la millor manera d'empoderar les persones en la presa de decisions sobre la seva salut, garantint així l'exercici de la seva autonomia, és que aquest procés es faci de manera compartida entre la persona, el professional responsable de l'atenció i la família (Departament de Salut, 2020). En aquesta línia, diversos estudis han evidenciat que aquest enfocament, centrat en les decisions compartides, millora la satisfacció de les persones ateses i facilita la presa de decisions tant per als professionals com per a les famílies, reduint així la càrrega emocional i la incertesa (Blay et al., 2017; Villavicencio Chavez et al., 2019).

Precisament en aquest procés, l'equip d'infermeria d'atenció primària té un paper fonamental, no només com a proveïdors de cures, sinó també com a figures clau en la identificació de necessitats, en la comunicació terapèutica i en la coordinació assistencial. En particular, la persona gestora de casos ocupa un paper estratègic. El seu contacte continuat amb persones amb necessitats complexes, la seva visió holística, així com la seva competència en l'acompanyament emocional la situen en una posició privilegiada per iniciar i facilitar el procés de la PDA, assegurant que sigui un procés respectuós, comprensible i adaptat a la realitat de la persona i del seu entorn.

Marc jurídic de les voluntats anticipades a Catalunya

A Catalunya, l'impuls per regular legalment les VA va començar l'any 1997, quan el Parlament de Catalunya va crear una comissió assessora per adaptar la legislació sanitària autonòmica al Conveni d'Oviedo sobre drets humans i biomedicina. Aquest procés tenia com a objectiu reforçar l'autonomia de les persones i millorar la gestió de la documentació clínica, seguint les recomanacions del Consell General del Poder Judicial. Com a resultat d'aquest treball, l'any 2000, Catalunya es va convertir en una comunitat pionera dins l'Estat espanyol en incorporar el DVA a la Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient (Generalitat de Catalunya, 2000), que regula els drets d'informació sanitària, l'autonomia dels pacients i la documentació clínica. Tot i això, la normativa no especificava com s'havia de formalitzar el DVA, la qual cosa va generar incertesa entre professionals i ciutadania. Per pal·liar aquesta falta de concreció, l'Observatori de Bioètica i Dret, el 2001, va publicar un document que analitzava el marc legal català i oferia un model pràctic de DVA amb instruccions clares per facilitar-ne l'emplenament. Aquest material es va convertir en una referència important que va influir en altres comunitats autònomes a l'hora de desenvolupar els seus propis models i procediments de registre.

Posteriorment i amb l'objectiu de facilitar l'accés dels professionals a la informació dels DVA, el juny del 2002 es va crear el Registre central de voluntats anticipades de Catalunya, que va suposar un avenç important en termes d'accessibilitat. Aquest registre va ser una iniciativa pionera en l'àmbit estatal, ja que va precedir en cinc anys la creació del Registro Nacional de Instrucciones Previas.

Més recentment, i amb la voluntat de continuar simplificant el procés, des del 6 de febrer del 2024 és possible formalitzar el DVA directament davant de professionals mèdics o d'infermeria responsables de l'atenció en salut de la persona. Aquest canvi va representar un pas important cap a la desburocratització i va permetre un accés més fàcil a aquest dret, alhora que va enfortint el paper dels professionals sanitaris en la promoció de l'autonomia de les persones. En aquest nou escenari, els infermers i les infermeres assumeixen un rol central, ja que la Llei 2/2024, del 6 de febrer, de modificació de la Llei 21/2000, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica (Generalitat de Catalunya, 2024), estableix que poden validar el DVA en qualitat de professionals sanitaris de referència, tant en l'àmbit d'atenció primària, hospitalària com sociosanitària. Aquest reconeixement normatiu permet superar els límits del model anterior, que estava basat exclusivament

en la presència de testimonis o notaris, i facilita un acompanyament més pròxim, continuat i accessible. Alhora, dignifica el rol de les infermeres i els infermers com a garants de la continuïtat assistencial i assegura que el DVA queda integrat tant a la història clínica compartida com a l'espai personal de *La Meva Salut*. A més, gràcies al nou procediment de notificació telemàtica habilitat des dels centres sanitaris, el document validat pot ser tramitat per professionals autoritzats i quedar inscrit també al Registro Nacional de Instrucciones Previas, la qual cosa en garanteix la consulta en l'àmbit estatal.

Idees clau

- Catalunya va ser una de les primeres comunitats a regular legalment el DVA amb la Llei 21/2000 i es van establir les bases per al respecte de l'autonomia de les persones ateses i la formalització de les seves decisions sobre l'atenció sanitària futura.
- La PDA, dissenyada especialment per a persones amb malalties avançades o cròniques complexes, és un procés estructurat i col·laboratiu que permet planificar les cures, segons els valors i preferències personals.
- La incorporació del DVA i la PDA a la història clínica compartida i als registres centrals facilita la seva accessibilitat i ús efectiu per als professionals sanitaris, assegurant que es respectin les voluntats en qualsevol context assistencial.
- Els infermers i les infermeres, per la seva proximitat i continuïtat assistencial, són agents clau per informar, acompanyar i validar el DVA i la PDA, promovent l'autonomia de qualsevol persona atesa i garantint que les seves preferències s'integrin en la planificació i execució de les cures.

Referències

- Blay, C. i Limón, E. (2017). *Bases para un modelo catalán de atención a las personas con necesidades complejas*. Pla de Salut, 58.
- Contel, J. C., Muntané, B. i Camp, L. (2012). La atención al paciente crónico en situación de complejidad: El reto de construir un escenario de atención integrada. *Atención Primaria*, 44(2), 107-113. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2011.01.013>
- Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. (2020). *Bases conceptuales i model d'atenció per a les persones fràgils, amb cronicitat complexa o avançada*.
- Generalitat de Catalunya. (2000). *Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i*

- la documentació clínica*. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, 3303. <https://portaljuridic.gencat.cat/eli/es-ct/1/2000/12/29/21>
- Generalitat de Catalunya. (2024). *Llei 2/2024, del 6 de febrer, de modificació de la Llei 21/2000, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica*. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya. <https://portaljuridic.gencat.cat/eli/es-ct/1/2024/02/06/2>
- Goffin, T. (2012). Advance directives as an instrument in an ageing Europe. *European Journal of Health Law*, 19(2), 121-140. <https://doi.org/10.1163/157180912X628208>
- Villavicencio Chávez, C., Garzón Rodríguez, C., Vaquero Cruzado, J., Gràcia, E., Torrents, A. i Loncán, P. (2019). Exploración de los valores y deseos de pacientes con enfermedad crónica avanzada y con enfermedad crónica compleja. *Medicina Paliativa*, 26(1), 43-49. <https://doi.org/10.20986/medpal.2019.1040/2019>

Bloc II.

**Aspectes ètics i legals en
situacions específiques.**

Anàlisi i resolució de casos

1. Aspectes ètics i legals en l'eutanàsia i l'objecció de consciència

Tànit del Mar Güell i Damont

El Sr. Ramon té noranta-un anys, en fa sis que és vidu, té dues filles i conviu amb una d'elles. Actualment, la seva vida es limita a seure a la butaca del menjador durant bona part del dia, deambula amb caminador amb dificultat, porta sonda vesical, presenta sordesa de transmissió i cada dia veu més acusada la seva dispnea per una insuficiència cardíaca molt avançada. En el darrer any, ha patit diverses descompensacions amb necessitat d'hospitalització i, per tal d'evitar-ne de noves, la metgessa de família demana el suport de la infermera clínica de casos complexos. Durant la seva primera visita al domicili, el Sr. Ramon expressa de manera clara: «Em vull morir». La seva filla confirma que és una demanda reiterada als professionals sanitaris i que sempre ha rebut respostes evasives.

A Espanya, la Llei Orgànica 3/2021, de 24 de març, de Regulació de l'Eutanàsia (LORE) (Espanya, 2021) es va començar a desplegar el 21 de juny del 2021. A partir d'aquell moment, les persones majors d'edat, amb nacionalitat espanyola, amb capacitat de fet i que presenten un context eutanàsic (ja sigui una malaltia greu i incurable amb pronòstic de vida limitat o bé un patiment greu, crònic i impossibilitant, que limita

l'autonomia física i d'activitats de la vida diària o l'expressió) poden demanar la prestació d'ajuda a morir.

En primer lloc, el més important és escoltar la petició del Sr. Ramon, recollir la demanda, i valorar si compleix els criteris que demana la llei. Compleix la majoria d'edat i la nacionalitat. Cal valorar, doncs, la capacitat de fet. Aquesta valoració la poden dur a terme els mateixos professionals d'atenció primària i, si tenen algun dubte, poden consultar les escales de valoració validades a tal efecte. En el cas de presentar algun tipus de deteriorament cognitiu que comprometi la capacitat de fet, la persona no pot demanar la prestació d'ajuda a morir, ni tampoc cap familiar, ja que es tracta d'un dret personalíssim, llevat que aquesta voluntat estigui explícitament expressada en un Document de Voluntats Anticipades (DVA).

Un cop valorada i acceptada la capacitat cognitiva, per poder valorar el context eutanàsic, és imprescindible poder fer una valoració física, mental, social, emocional i espiritual de la persona, així com una exploració biogràfica i de sentit de vida. La dignitat és inherent i intrínseca a la persona, i la LORE parteix de la idea que el respecte a la dignitat implica permetre que una persona decideixi posar fi a la seva vida quan es troba en una situació de sofriment greu i insuportable. Per tant, caldrà escoltar i entendre amb empatia i sense judici les raons per les quals el Sr. Ramon vol morir.

D'altra banda, és important diferenciar si la demanda del Sr. Ramon és una petició clara i reiterada de rebre ajuda per morir o bé es tracta d'un desig d'avançar la mort (DAM). Segons la Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària (CAMFIC) (2024), el DAM és un fenomen reactiu davant del patiment en malalties que poden suposar una amenaça per a la vida i probablement, és una crida d'ajuda que es pot revertir amb acompanyament, escolta i cures pal·liatives. Però, en un DAM, en cap cas la persona fa una demanda clara i reiterada de sol·licitar ajuda per morir.

Per iniciar un procés de prestació d'ajuda a morir (PRAM), cal que un professional de la medicina i un d'infermeria responsables, recullin la primera sol·licitud signada per la persona que demana la prestació en la seva presència i que aquesta sol·licitud sigui registrada a la plataforma digital que el Departament de Salut ha creat per fer-ne el seguiment. La LORE diu que la persona sol·licitant de la PRAM és qui escull el professional mèdic de confiança per rebre l'ajuda. Però també deixa clar que els professionals directament implicats en el procés, tant de medicina com d'infermeria, poden declarar-se objectors de consciència, com era d'esperar en una llei que té per objectiu posar fi a la vida d'una persona.

Davant d'una petició d'eutanàsia, els professionals sanitaris es poden declarar objectors de consciència quan es neguen a fer la prestació perquè entren en conflicte amb les seves conviccions morals, ètiques o religioses. Però, en cap moment, ser objector permet perjudicar o obstaculitzar el dret de la persona que demana una PRAM i, per tant, cal acompanyar-la sempre a buscar un professional que accepti la petició. A més, l'objecció de consciència sempre és individual i personalíssima, no es pot declarar de manera col·lectiva ni institucional.

En el cas que es presenta, el Sr. Ramon havia demanat l'ajuda a morir a diferents professionals durant diversos ingressos hospitalaris. Podríem pensar que les persones que van rebre aquesta demanda són objectores de consciència, però, en cas de ser així, segurament haurien acompanyat la persona a buscar un professional disposat a fer-ne el seguiment. No es tracta d'objectors, doncs, sinó de pseudoobjectors. No és una objecció realment moral o ètica, sinó instrumental o oportunista. La manca de resposta, o de resposta clara per part d'alguns professionals, sovint es fonamenta amb pors, desconeixement o evitació, que acaba dificultant l'accés a un dret reconegut (Grace et al., 2023).

Com s'ha dit anteriorment, la LORE determina que la prestació d'ajuda a morir és un dret personalíssim perquè només pot demanar-la la persona afectada, és intransferible i està totalment lligada a la llibertat, dignitat i autonomia de la persona. De fet, l'eutanàsia és una expressió radical del principi ètic d'autonomia. Per tant, quan una persona fa una sol·licitud d'eutanàsia, els familiars mai podran negar-s'hi. Serà tasca dels professionals implicats defensar la voluntat de la persona sol·licitant i alhora acompanyar els familiars en el respecte i comprensió de tot el procés.

Un altre escenari possible és quan la persona sol·licitant d'una PRAM demana a l'equip assistencial responsable la voluntat de no informar-ne als familiars. El reglament general de protecció de dades i la llei orgànica de protecció de dades i garantia dels drets digitals avalen aquest posicionament (Canal Salut, 2021). Des d'un punt de vista ètic, cal respectar l'autonomia i la confidencialitat de la persona i, malgrat que pugui ser dolorós per a la família, els professionals tenen la funció de protegir la seva dignitat i la seva voluntat.

Altrament, els familiars mai podran fer una demanda de prestació d'ajuda a morir per a una persona que no tingui capacitat de fet, tret que aquesta hagi deixat un DVA on consti de manera expressa i clara que vol rebre l'eutanàsia en els supòsits definits. Només en aquest cas és possible iniciar un procés d'eutanàsia sense que la persona afectada ho demani directament. D'aquí ve la importància d'aquest document des de l'aprovació de la LORE, i el nombre creixent de DVAs registrats.

La LORE és una llei molt garantista i, per aquesta raó, davant d'una petició d'ajuda a morir, el procés inclou tres filtres. El primer és l'informe exhaustiu i narratiu de l'equip assistencial responsable, després de dues sol·licituds, en un interval mínim de quinze dies. Si aquest informe és favorable, arriba el segon filtre: l'informe del metge o metgessa consultors. Aquest no es pot declarar objector de consciència, ja que no està implicat directament en l'acció de provocar la mort de la persona. Valora la persona sol·licitant i valida que compleix els criteris establerts per la llei, que se l'ha informat de totes les alternatives possibles i que pren la decisió de manera lliure, tot redactant un informe que pot ser favorable o desfavorable. Si és desfavorable, s'acompanyarà la persona a fer un recurs a la Comissió. I, si és favorable, arriba el tercer filtre: l'informe de la Comissió de Garantia i Avaluació de Catalunya, formada per una persona jurista i una mèdica, que són les persones que valoren els informes del primer i segon filtre i emeten una resolució. Aquesta també pot ser desfavorable i la persona sol·licitant podrà presentar un recurs al ple de la Comissió, o favorable, i en aquest cas la prestació d'ajuda a morir ha estat acceptada i es pot dur a terme quan la persona sol·licitant i els professionals implicats ho acordin.

Un cop acceptada una PRAM, és la persona de nou qui escull la data, el lloc i el mode d'administració de la medicació, sempre amb l'acord de l'equip assistencial responsable. D'aquesta manera, la LORE ratifica que és la persona sol·licitant qui decideix en tot moment quan, on i com vol posar fi a la seva pròpia vida. Això comporta la coordinació i flexibilitat dels professionals implicats i dels diferents àmbits assistencials.

Un cop finalitzat l'acte que provoca la mort a la persona, el procés administratiu acaba després de registrar tots els passos establerts a la plataforma PRAM. És important continuar atenent les necessitats dels familiars i també les dels professionals implicats.

L'eutanàsia és una nova prestació de la cartera de serveis de salut i els professionals sanitaris cal que rebin la formació i la preparació per poder atendre la demanda d'una nova manera de morir emparada per un dret.

Idees clau

- Garantia del dret a la prestació d'ajuda a morir. La reiteració de demandes no ateses durant un any per part del Sr. Ramon mostra la importància de reconèixer i tramitar de manera adequada qualsevol sol·licitud. Negar o ajornar aquest accés suposa una vulneració del dret establert per la LORE.

- Autonomia i dignitat de les persones. L'exercici de decidir sobre el propi final de vida representa la màxima expressió del principi d'autonomia. El rol professional és garantir que aquesta decisió sigui lliure, informada i respectada d'acord amb el principi de dignitat.
- Objeció de consciència. La llei reconeix el dret dels professionals a declarar-se objectors de consciència per motius morals o religiosos, però també estableix l'obligació de no obstaculitzar el procés. És fonamental diferenciar la veritable objeció de la pseudoobjeció, que es manifesta mitjançant respostes evasives o dilatòries.
- Procediment molt garantista. La prestació d'ajuda a morir és un procés que comporta l'acceptació del cas *ex-ante*, la qual cosa allarga tot el procediment, però alhora proporciona una garantia als professionals implicats, ja que és la Comissió de Garanties i Avaluació, en última instància, qui legitima l'acció.

Referències

- España. (2021). *Llei orgànica 3/2021, de 24 de març, de regulació de l'eutanàsia*. Boletín Oficial del Estado, núm. 72, de 25 de marzo de 2021. https://www.boe.es/boe_catalan/dias/2021/03/25/pdfs/BOE-A-2021-4628-C.pdf
- Canal Salut. (2021). *Guia per a l'avaluació de la capacitat de fet en sol·licituds d'ajuda a morir*. Departament de Salut de Catalunya.
- CAMFIC. (2024). *Eutanàsia*. https://gestorweb.camfic.cat/uploads/ITEM_OFEX_8378.pdf
- Grace, P. J., Peter, E., Lachman, V. D., Johnson, N. L., Kenny, D. J. i Wocial, L. D. (2023). Professional responsibility, nurses, and conscientious objection: A framework for ethical evaluation. *Nursing Ethics*, 31(2-3). <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/09697330231180749>

2. Aspectes ètics i legals en persones en estat crític. Obstinació terapèutica i adequació de l'esforç terapèutic

Concepció Fuentes Pumarola

La Joana és una senyora de seixanta-vuit anys amb antecedents mèdics d'hipertensió arterial, diabetis mellitus tipus 2, amb un índex de massa corporal de 33 i diagnosticada de malaltia obstructiva crònica (MPOC) des de fa quinze anys. Està ingressada a la unitat de cures intensives (UCI) des de fa vuit dies per una pneumònia per grip de tipus A amb una síndrome del destret respiratori agut (SDRA). Porta ventilació mecànica (VM) protectora (V_t 6 ml/kg, PEEP 15 cmH₂O) amb FiO₂ d'1. Presenta una PaO₂/FiO₂ (PAFI) < 100 persistent. Se li practica el decúbit pron durant 16 hores/dia. A més de l'analgesia i la sedació profunda, també se li administren relaxants neuromusculars en perfusió contínua. Es realitza una sessió clínica interdisciplinària per valorar si iniciar el tractament amb oxigenació per membrana extracorpòria (ECMO) venovenosa com a suport addicional davant de la hipoxèmia refractària.

La família expressa a la infermera del torn de matí, a l'hora de les visites, que la Joana sempre ha manifestat que en algun moment crític de la seva salut ella «no voldria patir ni tenir seqüeles greus».

La mortalitat associada a la insuficiència respiratòria aguda greu, i especialment al SDRA greu, continua sent elevada. Una de les principals causes és la persistència d'una hipoxèmia refractària, tot i l'aplicació de ventilació mecànica, segons les recomanacions internacionals vigents: volum corrent de 6 ml/kg de pes, ús d'una PEEP adequada, posició en decúbit pron i administració precoç de relaxants neuromusculars. L'oxigenació per membrana extracorpòria (ECMO) s'ha plantejat com una teràpia de rescat i suport temporal fins a la recuperació de la funció pulmonar. Tot i això, es tracta d'una tècnica complexa i no exempta de complicacions potencialment greus. Per aquest motiu, cal avaluar acuradament la relació risc-benefici abans de la seva instauració, i no s'hauria de considerar fins que s'hagin optimitzat totes les estratègies que, fins ara, han demostrat millorar de manera significativa la mortalitat amb una incidència menor de complicacions (González de Molina Ortiz et al., 2018).

Segons les recomanacions de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) (Fernández Mondéjar et al., 2019) i de la European Society of Intensive Care Medicine (ESICM) (Grasselli et al., 2023), la situació clínica de la Joana s'ajusta a les recomanacions actuals per a la utilització de l'ECMO venovenós com a teràpia de rescat en casos d'insuficiència respiratòria refractària, un cop han fracassat les mesures convencionals.

Aquestes recomanacions estableixen que, prèviament a la indicació de l'ECMO, s'ha d'haver aplicat:

- Ventilació mecànica protectora, amb un volum corrent de 4-8 ml/kg de pes ideal i una pressió meseta ≤ 30 cmH₂O.
- Canvi postural en decúbit pron, sempre que no hi hagi contraindicacions.
- Administració de bloquejadors neuromusculars durant un mínim de 48 hores.

Aquestes mesures són essencials per garantir que l'ús de l'ECMO es fa en el context adequat i amb criteris clínics ben fonamentats.

L'equip multidisciplinari es planteja iniciar ECMO venovenós com a teràpia de suport addicional davant de la hipoxèmia refractària que presenta la Joana. No obstant això, sorgeixen dubtes sobre l'adequació del tractament, a partir de les recomanacions i l'evidència publicada per la SEMICYUC (Fernández Mondéjar et al., 2019):

- **Edat:** la Joana té seixanta-vuit anys. Segons les recomanacions, una edat superior als seixanta-cinc anys es considera una contraindicació relativa, ja que l'evidència sobre l'eficàcia de l'ECMO en aquest grup d'edat és limitada.

- **Durada del tractament convencional:** la Joana no ha mostrat millora després de vuit dies de ventilació mecànica amb una FiO₂ superior a 0,9. Aquesta situació també es considera una contraindicació relativa, perquè una ventilació prolongada pot reduir les possibilitats d'èxit de l'ECMO.
- **Comorbiditats:** la Joana presenta diverses comorbiditats rellevants (hipertensió arterial, obesitat, MPOC i diabetis), que poden comprometre el pronòstic. En particular, la MPOC és considerada una contraindicació relativa, especialment quan coexisteix amb altres patologies cròniques.

Cal considerar que l'objectiu terapèutic de curació o millora significativa en el cas de la Joana és poc probable. La probabilitat d'èxit amb ECMO és baixa i el procediment comporta riscos rellevants, com hemorràgies, infeccions i complicacions tècniques associades.

D'altra banda, tot i que la descripció del cas no inclou la puntuació del sistema Sequential Organ Failure Assessment (SOFA), és raonable pensar que podria ser elevada, atesa la gravetat del quadre clínic. Això suggereix una possible fallida renal ja establerta o, com a mínim, un risc imminent de fallida multiorgànica.

En conjunt, es pot anticipar una qualitat de vida post-UCI molt limitada, amb un alt risc d'incapacitat funcional greu, la qual cosa hauria de ser valorat amb atenció especial en el procés de presa de decisions, considerant també que la família ha expressat (voluntat presumpta) el desig previ de la Joana de no patir seqüeles greus, tot i la manca del Document de Voluntats Anticipades (DVA).

Per tant, la manca d'una proporció raonable entre els possibles beneficis i els riscos del procediment faria que la seva aplicació pogués contravenir els principis ètics fonamentals de beneficència, no maleficència i respecte a l'autonomia de la persona (Beauchamp i Childress, 2013).

En aquest context, iniciar un suport amb ECMO es podria considerar una pràctica d'obstinació terapèutica, atès que el pronòstic de la Joana és molt limitat. Malgrat el tractament òptim, la probabilitat de recuperació significativa és mínima. Hi ha una voluntat prèvia de no rebre mesures desproporcionades i l'ECMO constitueix una intervenció agressiva i no proporcional al benefici esperat.

En conseqüència, la resposta més coherent amb els principis de la bioètica clínica seria una adequació de l'esforç terapèutic, orientada a evitar intervencions fútils, com l'ECMO, i garantir un suport vital proporcional, l'aplicació de cures de confort i la comunicació contínua i transparent amb la família per afavorir decisions compartides.

Idees clau

- L'aplicació d'un tractament complex com l'oxigenació per membrana extracorpòria en persones en estat crític s'ha de basar en les guies i recomanacions clíniques vigents, però també ha d'incloure una valoració ètica i clínica de l'adequació terapèutica. Aquesta valoració ha de considerar el pronòstic i el benefici real esperat del tractament.
- És fonamental assolir un consens interdisciplinari entre els professionals implicats (de medicina, infermeria, psicologia i treball social, si escau) i deixar constància documental adequada de les decisions preses.
- La família ha de ser part activa en la decisió final. Cal informar-la de manera clara i honesta sobre el pronòstic, garantir una comunicació empàtica i oferir-li suport emocional durant tot el procés.

Referències

- Beauchamp, T. i Childress, J. (2013). *Principles of bioethics* (7th ed.). Oxford University Press.
- Fernández Mondéjar, E., Fuset Cabanes, M. P., Grau Carmona, T., López Sánchez, M., Peñuelas, Ó., Pérez Vela, J. L., Pérez Villares, J. M., Rubio Muñoz, J. J. i Solla Buceta, M. (2019). Empleo de ECMO en UCI. Recomendaciones de la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias. *Medicina Intensiva*, 43(2), 108-120. <https://doi.org/10.1016/j.medin.2018.09.017>
- González de Molina Ortiz, F. J., Gordo Vidal, F., Estella García, A., Morrondo Valdeolmillos, P., Fernández Ortega, J. F., Caballero López, J., Pérez Villares, P. V., Ballesteros Sanz, M. A., De Haro López, C., Sanchez-Izquierdo Riera, J. A., Serrano Lázaro, A., Fuset Cabanes, M. P., Terceros Almanza, L. J., Nuvials Casals, X. i Baldirà Martínez de Irujo, J. (2018). Recomendaciones de «no hacer» en el tratamiento de los pacientes críticos de los grupos de trabajo de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). *Medicina Intensiva*, 42(7), 425-443. <https://doi.org/10.1016/j.medin.2018.04.001>
- Grasselli, G., Calfee, C. S., Camporota, L., Poole, D., Amato, M. B. P., Antonelli, M., Arabi, Y. M., Baroncelli, F., Beitler, J. R., Bellani, G., Bellingan, G., Blackwood, B., Bos, L. D. J., Brochard, L., Brodie, D., Burns, K. E. A., Combes, A., D'Arrigo, S., De Backer, D. et al. The European Society of Intensive Care Medicine Taskforce on ARDS. (2023). ESICM guidelines on acute respiratory distress syndrome: Definition, phenotyping and respiratory support strategies. *Intensive Care Medicine*, 49(7), 727-759. <https://doi.org/10.1007/s00134-023-07050-7>

3. Aspectes ètics i legals en el trasplantament d'òrgans

Núria Masnou Burrallo

La Montserrat, de setanta anys, està en una situació de demència evolucionada. Fa dos anys va patir una hemorràgia subaracnoidal i va ser derivada a un centre especialitzat on li van poder embolitzar però no clipar l'aneurisma. Després d'una evolució tòrpida, amb hematoma intraparenquimàtic que s'infecta i amb hidrocefàlia posterior que obliga a posar una vàlvula de derivació, la situació neurològica actual és: hemiparèsia dreta amb predomini braquial, afàsia mixta amb predomini motor i no deambulació autònoma amb deteriorament funcional i cognitiu sever. És dependent per a totes les activitats bàsiques de la vida diària (ABVD). Està ingressada en un centre de llarga estada des de fa dos-cents vuitanta dies.

Fa dos mesos, el fill (representant), atenant el seu Document de Voluntats Anticipades (DVA), va iniciar la sol·licitud d'eutanàsia. Ja té l'autorització per dur-la a terme. La Montserrat havia expressat la seva voluntat de ser donant, i per això han contactat amb la coordinació.

L'eutanàsia està regulada a Espanya des de l'any 2021 a través de la Llei orgànica 3/2021, de 24 de març, de regulació de l'eutanàsia (Espanya, 2021), que diu textualment: «La legalització i la regulació de l'eutanàsia s'assenten sobre la compatibilitat d'uns principis essencials que són basament dels

drets de les persones, i que recull així la Constitució espanyola. Són, d'una banda, els drets fonamentals a la vida i a la integritat física i moral, i, de l'altra, béns protegits constitucionalment, com són la dignitat, la llibertat o l'autonomia de la voluntat».

Així doncs, aquelles persones majors d'edat i amb capacitat de decidir, que estan en un context eutanàsic, poden demanar ajuda per morir. El context eutanàsic està determinat en dos supòsits: una malaltia incurable o un sofriment greu i impossibilitant.

La Montserrat està dins d'un context eutanàsic, tot i que, per la situació de demència en la qual es troba actualment, no està capacitada i, per tant, no podria sol·licitar l'eutanàsia un tercer. El fet que ho deixés disposat de manera explícita en el seu DVA, fa que, en complir-se els requisits que ella havia definit prèviament, es pugui sol·licitar a través del seu representant.

La donació i el trasplantament, a diferència d'altres àmbits de la salut, està regulat pel Reial decret 1723/2012, de 28 de desembre, pel qual es regulen les activitats d'obtenció, utilització clínica i coordinació territorial dels òrgans humans destinats al trasplantament i s'estableixen requisits de qualitat i seguretat (Gobierno de España, 2012). Aquest decret regula bàsicament qui pot ser donant, en quines condicions clinicomèdiques ha de morir (si és un donant en mort encefàlica o bé un donant en assistència) i com s'ha de determinar aquesta mort, és a dir, establint una «acta de certificació de la mort», que és el document legal que acredita la mort, i que és diferent del certificat de defunció. També regula el consentiment a la donació, partint del model vigent anomenat «de consentiment presumpte», és a dir que «tots som donants, si no hem dit el contrari», del que s'extreu que totes persones són considerades donants.

En aquest cas, la Montserrat havia deixat disposat en el seu DVA què volia que es fes amb el seu cos, quin havia de ser el llegat. Volia ser donant d'òrgans per a trasplantaments. Per tant, s'ha d'intentar donar resposta a dos drets: a disposar de la vida pròpia (amb l'eutanàsia) i a fer donació dels seus òrgans.

La donació i el trasplantament no es poden deslligar, òbviament, de l'ètica, però cal tenir-ne una visió àmplia i inclusiva, i no limitar-nos a una ètica principalista centrada en el binomi donant-receptor, sinó que cal una observació i anàlisi més àmplies: des de l'ètica de la cura, en relació amb la persona donant i el seu entorn, i també amb la persona receptora i el seu entorn; i, des de l'ètica de la responsabilitat i la bona praxi, per part dels professionals que han de decidir què és apropiat i què no en un determinat context. Així doncs, les decisions s'han de prendre tant en relació amb la possible persona donant com en relació amb la possible persona receptora.

S'ha de tenir present que la donació sempre esdevé en context de final de vida, suposant una modificació d'aquest temps final. Afecta, per tant, a la mateixa persona que serà donant i el seu entorn, alhora que impacta en el sistema sanitari. En el cas de la Montserrat, una persona que ha decidit morir mitjançant el procediment d'eutanàsia —entenent-la com una «bona mort» que respecta la seva voluntat—, caldrà introduir determinades adaptacions en el procés, per tal que la seva decisió pugui, alhora, revertir en benefici d'una tercera persona, com ara una possible receptora d'òrgans. Per exemple, no podrà morir a casa i, per tant, ho haurà de fer en un centre acreditat per a la donació i pot ser que estigui lluny del seu domicili, i morirà a quiròfan, després de l'administració de la medicació específica per a l'eutanàsia. En aquest context, la família sempre es podrà acomiadar de la Montserrat, però, una vegada el cor deixi de bategar, haurà de sortir del quiròfan en el cas que l'hagin volgut acompanyar, per procedir a l'extracció dels òrgans.

Caldrà entendre, a través de les diferents entrevistes amb la persona i la seva família, els motius i les raons que sustenten aquestes decisions. Si, una vegada coneguda la informació de manera clara i entenedora, mantenen la seva decisió, l'obligació dels professionals és ajudar a fer-ho possible.

Tanmateix, a vegades, en el cas de persones amb demència que han sol·licitat la prestació de l'ajuda a morir, siguin o no siguin donants, es pot generar un dubte moral. Són persones que aparentment no pateixen i que, atenent la seva voluntat expressada prèviament i després d'haver passat el procés administratiu de sol·licitud d'eutanàsia, s'ha considerat que estaven dins del marc legal. Per tant, cal dur a terme l'eutanàsia i sovint això deixa un regust agredolç entre els professionals, ja que no és el mateix el comiat d'una persona competent que el d'una persona absent.

Es podria donar el cas que, malgrat tenir completada tota la preparació per a la donació, durant els estudis previs necessaris per a la seva validació, es detectés alguna incidència que en condicionés o n'impossibilités l'execució. Tanmateix, seria èticament inadequat continuar amb el procediment, sabent que les accions que es duen a terme no compliran el seu propòsit final: respectar la voluntat de la persona i possibilitar que els òrgans puguin ser trasplantats.

En aquestes situacions, per exemple, si es trobés una lesió suggestiva de malignitat, s'haurà de decidir si cal sotmetre la persona a nombroses proves per identificar histopatologia, estadiatge i possible transmissió, o preval la voluntat de l'eutanàsia. De nou, la decisió serà més o menys complexa si la pot prendre la mateixa persona o si s'ha de fer a través de la persona representant, en el cas que la persona no sigui capaç de

prendre decisions. D'aquesta manera, doncs, les decisions hauran de ser ponderades i guiades per la no maleficència.

Idees clau

- La donació d'òrgans i teixits ha de formar part de manera normalitzada de les cures al final de la vida.
- Tothom és donant, si no es diu el contrari, ja que el model actual parteix del consentiment presumpte. La manera de saber si la persona és o no donant és preguntant-li-ho a ella mateixa o a la família.
- Els procediments de donació d'òrgans són sempre hospitalaris, perquè requereixen mesures estrictes d'asèpsia.
- No podem decidir per les persones, s'ha de deixar que decideixin per elles mateixes, una vegada tinguin tota la informació.
- És possible compatibilitzar dos drets, el de l'eutanàsia i el de la donació d'òrgans.

Referències

Gobierno de España. (2012, 28 de desembre). Real Decreto 1723/2012, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 313, 29 de desembre de 2012. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2012-15715>

España. (2021). *Llei orgànica 3/2021, de 24 de març, de regulació de l'eutanàsia*. Boletín Oficial del Estado, núm. 72, de 25 de marzo de 2021. https://www.boe.es/boe_catalan/dias/2021/03/25/pdfs/BOE-A-2021-4628-C.pdf

4. Aspectes ètics i legals en el principi de vida i la utilització de les tècniques de reproducció assistida

Marta Roqueta Vall-llosera i Rosa Mar Alzuria Alós

La Marina (trenta-nou anys) i la Laia (trenta-vuit anys) són una parella amb infertilitat de llarga evolució. Després de múltiples intents fallits de fecundació in vitro (FIV) amb oòcits propis, l'equip de reproducció assistida els informa de les baixes probabilitats d'èxit i els ofereix la possibilitat d'utilitzar gàmetes de donants (oòcits i semen). La parella accepta la proposta, tot i manifestar dubtes sobre el destí dels embrions sobrants i el dret futur de la descendència a conèixer els seus orígens genètics.

El procediment té èxit i s'obtenen embrions viables, als quals se'ls aplica el diagnòstic genètic preimplantacional (DGP), que permet descartar els afectats per anomalies genètiques i cromosòmiques greus, i criopreservar els embrions sans. Abans de la transferència, la parella sol·licita transferir tres embrions i escollir el sexe, però l'equip els recorda que la selecció per sexe no és legalment permesa, la qual cosa genera conflicte i desacord amb els professionals. Paral·lelament, l'equip assistencial es planteja si, des d'un punt de vista ètic, és adequat transferir tres embrions alhora, tenint en compte la viabilitat, els recursos disponibles i els riscos potencials per a la salut materna.

La Llei 14/2006, de 26 de maig, sobre tècniques de reproducció humana assistida, diu que la donació de gàmetes (Govern d'Espanya, 2006) ha de ser voluntària, altruista, anònima i formalitzada per contracte. El Registre nacional de donants (SIRHA) garanteix la confidencialitat, verifica l'estat de salut i controla el límit de sis descendents per donant. Només pot revocar-se en casos excepcionals, i la compensació econòmica cobreix únicament les molèsties derivades del procediment. Èticament, es fonamenta en els principis d'autonomia, beneficència i no maleficència, atesa la possibilitat de complicacions: síndrome d'hiperestimulació ovàrica (1-5 %), torsió annexial o tromboembòlia (< 0,2 %), així com, vinculat amb la punció, hemorràgia, lesions o infeccions (< 1 %) (Han i Seifer, 2023). També poden sorgir repercussions emocionals o psicològiques associades al tractament o al rol de donant (Adib-Moghaddam et al., 2021).

La Llei 14/2006 (Govern d'Espanya, 2006) reconeix a les persones nascudes per reproducció humana assistida (RHA) el dret a informació general sobre els donants, limitant-ne la identitat a casos excepcionals. Tot i que la regulació busca protegir la identitat dels donants i els drets dels futurs infants, el dret a conèixer els orígens genètics continua en tensió amb la confidencialitat, ja que l'anonimat, si bé evita confusions en la filiació legal, pot vulnerar valors com la veritat o l'autonomia (Riaño Galán et al., 2021). Des del punt de vista legislatiu, la Llei 26/2015, de 28 de juliol, de modificació del sistema de protecció a la infància i a l'adolescència (Govern d'Espanya, 2015), va abolir l'anonimat en l'adopció, i tant el Codi Civil català com la Llei 14/2010, de 27 de maig, dels drets i les oportunitats en la infància i l'adolescència (Generalitat de Catalunya, 2010), reconeixen el dret dels infants a conèixer el seu origen biològic, sense precisar si inclou la RHA. A escala internacional, la Convenció sobre els Drets dels Infants de les Nacions Unides, així com el Comitè de Bioètica de Catalunya i el Consell d'Europa, han defensat estendre aquest dret a la donació de gàmetes. El debat sobre l'anonimat en la donació contraposa el dret de la descendència a conèixer els seus orígens amb l'autonomia dels donants i receptors, la qual cosa ha afavorit models mixtos en diversos països.

La selecció embrionària mitjançant diagnòstic genètic preimplantacional (DGP) permet identificar malalties hereditàries greus i alteracions que comprometen la viabilitat del preembrió, transferint només embrions no afectats, i està regulada per la Llei 14/2006 (Govern d'Espanya, 2006), que autoritza la selecció per sexe exclusivament amb finalitats mèdiques. Tot i els avenços tecnològics, el DGP té limitacions tècniques i diagnòstiques, com la biòpsia d'un nombre reduït de cèl·lules, el mosaïcisme, la detecció de variants de significat incert i la necessitat d'estudis familiars i protocols

personalitzats, així com un cost elevat que pot restringir l'accessibilitat (Giuliano et al., 2023). Aquesta pràctica també genera qüestionaments bioètics rellevants per a la RHA i la pràctica infermera.

En el context de la reproducció humana assistida, els principis bioètics ofereixen orientacions complementàries: el principi de beneficència exigeix actuar en benefici de la persona i del futur infant, especialment per prevenir la transmissió de malalties genètiques greus, mentre que la no maleficència obliga a considerar els riscos físics, emocionals i socials associats a la selecció embrionària i a la tria de sexe. L'autonomia de la persona o la parella ha de ser respectada dins dels límits legals i ètics, equilibrant els seus desitjos amb la protecció del menor, i el principi de justícia reclama un accés equitatiu a les tècniques, evitant que la selecció genètica es converteixi en una pràctica discriminatòria o elitista. Finalment, el respecte per la dignitat humana implica reconèixer el futur descendent com a persona amb valor intrínsec i no com a objecte d'un projecte familiar basat en criteris de selecció.

Tot i el debat acadèmic sobre la selecció d'embrions amb més qualitat genètica, discapacitats, sexe o compatibilitat d'HLA (antígens leucocitaris humans) per a trasplantaments, aquests casos són poc freqüents en la pràctica clínica. En canvi, qüestions com l'accés equitatiu, la càrrega econòmica familiar i l'efectivitat real del DGP constitueixen reptes ètics i socials més rellevants i poc explorats. El debat actual se centra en la tensió entre autonomia reproductiva i responsabilitat professional, especialment quan només hi ha embrions afectats disponibles, mentre que la regulació i les creences religioses influeixen significativament en les decisions i generen desigualtats, alhora que plantegen nous reptes de justícia reproductiva.

La Llei 14/2006 (Govern d'Espanya, 2006) regula la creació, conservació i utilització dels embrions humans obtinguts mitjançant tècniques de RHA i estableix els destins legítims: ús propi, donació reproductiva, donació per a recerca i cessament de la conservació. Tot i el marc legal clar, persisteixen problemes bioètics relacionats amb l'estatus moral de l'embrió, el dret a la vida, l'autonomia reproductiva i els límits de la recerca biomèdica.

A Espanya, hi ha prop de mig milió d'embrions criopreservats sense destí definit, la qual cosa planteja qüestions ètiques i legals per la indecisió o manca d'alternatives de les persones progenitores (Cabezas i Las Cuevas, 2021). Tot i que el consentiment informat ha de ser lliure i voluntari, factors emocionals i silencis comunicatius poden limitar l'autonomia. La donació d'embrions a tercers o per a recerca és poc freqüent, i la destrucció acostuma a ser la sortida més habitual per inacció o desvinculació. Protocols com els de l'ASEBIR (Asociación para el Estudio de la Biología de la Reproducción) estableixen criteris legals i

clínic per al cessament de la conservació en casos de separació, defunció o embrions abandonats, definits per la manca de resposta de les persones progenitores després de dues renovacions consecutives.

La Llei 14/2006 (Govern d'Espanya, 2006) autoritza la donació d'embrions per a recerca biomèdica, especialment en línies cel·lulars i estudis genètics, amb el límit de catorze dies. Tot i basar-se en beneficència i no maleficència, aquest ús genera conflictes amb el dret a la vida i deixa el valor moral de l'embrió subjecte a conviccions individuals. El Tribunal Constitucional considera la vida en gestació un bé jurídic protegit, però no equiparable als drets d'una persona. En l'àmbit bioètic, es descriuen tres perspectives del dret a la vida, les quals poden ser: el valor moral des de la concepció, el valor moral associat al desenvolupament i possibilitat d'implantació, i el valor moral del benefici terapèutic o social dels preembrions. Aquestes perspectives conflueixen i confronten amb el dret a la vida, segons els valors de cada persona en consideració amb l'estatus d'embrió preimplantat, la qual cosa pot portar a diferències d'opinió i problemes bioètics en referència amb la legislació aplicada.

La donació de gàmetes, regulada per criteris mèdics, genètics i biològics estrictes, augmenta les possibilitats d'èxit en tècniques com la inseminació artificial (IA) i la FIV. Així i tot, com s'ha esmentat prèviament, aquestes tècniques poden comportar riscos durant el procés i, en el cas de les persones receptores, també complicacions obstètriques com hipertensió gestacional, preeclàmpsia, part prematur i baix pes en néixer, així com defectes congènits i més possibilitats de mortalitat fetal i perinatal, especialment en embarassos múltiples (Graham et al., 2023). Per aquest motiu, la Llei 14/2006 (Govern de Espanya, 2006) limita la transferència a un màxim de tres preembrions per cicle.

En el context de la reproducció assistida, especialment en situacions que plantegen problemes ètics com la selecció genètica o la tria del sexe, la infermera té un paper fonamental en l'acompanyament integral de la persona o la parella. Ofereix suport emocional, resol dubtes i facilita la comprensió de tècniques, riscos i implicacions ètiques. També participa activament en el procés de consentiment informat, garanteix la presa de decisions conscients dins del marc legal, i vetlla pel respecte als principis bioètics i als drets del futur infant davant de sol·licituds controvertides. El seu rol comunicatiu és essencial per establir una relació de confiança amb la persona o la parella, creant un entorn segur, empàtic i personalitzat al llarg del procés reproductiu.

Idees clau

- El dret de la persona o la parella a prendre decisions sobre el seu projecte reproductiu és reconegut com a fonamental. No obstant això, aquesta autonomia s'ha d'exercir dins del marc legal vigent, que estableix restriccions clares, com la selecció del sexe només per motius mèdics (malalties genètiques), i el límit de transferir tres embrions per cicle, amb l'objectiu de respectar principis com la igualtat i la dignitat humana.
- La criopreservació d'embrions i la donació de gàmetes plantegen problemes sobre el destí biològic i el dret dels infants a conèixer els seus orígens genètics, tot preservant l'anonimat dels donants. La legislació vigent espanyola garanteix aquest anonimat, però també permet que les persones nascudes com a resultat d'una tècnica de reproducció assistida puguin conèixer els seus orígens genètics per motius de salut o processos penals, sense revelar la identitat del donant.
- Les infermeres acompanyen les persones gestants i les seves parelles, els ofereixen suport emocional i informació clara, faciliten decisions informades i garanteixen el respecte als drets del futur infant, així com la preservació dels principis bioètics.

Referències

- Adib Moghaddam, E., Kazemi, A., Kheirabadi, G. i Ahmadi, S. M. (2021). Psychosocial consequences of oocyte donation in donors: A systematic review. *European Journal of Obstetrics and Gynecology and Reproductive Biology*, 267, 28-35. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2021.10.009>
- Cabezas, M. R. i Las Cuevas, J. C. de. (2021). Desired but abandoned: the uncertain fate of cryopreserved embryos. *Revista de Bioética y Derecho*, 53, 139-157. <https://doi.org/10.1344/rbd2021.53.36977>
- Generalitat de Catalunya. (2010). *Llei 14/2010, de 27 de maig, dels drets i les oportunitats en la infància i l'adolescència*. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, núm. 5641, de 2 de juny de 2010. <https://dogc.gencat.cat/ca/document-del-dogc/?documentId=549558>
- Govern d'Espanya. (2006). *Llei 14/2006, de 26 de maig, sobre tècniques de reproducció humana assistida*. Butlletí Oficial de l'Estat, núm. 126, de 27 de maig de 2006, p. 19947-19956. <https://www.boe.es/eli/es/l/2006/05/26/14140>
- Govern d'Espanya. (2015). *Llei 26/2015, de 28 de juliol, de modificació del sistema de protecció a la infància i a l'adolescència*. Butlletín Oficial

- de l'Estat, núm. 180, de 29 de juliol de 2015, p. 62900-62946. <https://www.boe.es/eli/es/l/2015/07/28/26>
- Giuliano, R., Maione, A., Vallefucio, A., Sorrentino, U. i Zuccarello, D. (2023). Preimplantation Genetic Testing for Genetic Diseases: Limits and Review of Current Literature. *Genes*, 14 (11), 2095. <https://doi.org/10.3390/genes14112095>
- Graham, M. E., Jelin, A., Hoon, A. H., Wilms Floet, A. M., Levey, E. i Graham, E. M. (2023). Assisted reproductive technology: Short- and long-term outcomes. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 65 (1), 38-49. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15332>
- Han, E. i Seifer, D. B. (2023). Oocyte Cryopreservation for Medical and Planned Indications: A Practical Guide and Overview. *Journal of Clinical Medicine*, 12 (10), 3542. <https://doi.org/10.3390/jcm12103542>
- Riaño Galán, I., Martínez González, C. i Gallego Riestra, S. (2021). Ethical and legal questions of anonymity and confidentiality in gamete donation. *Anales de Pediatría*, 94(5), 337.e1-337.e6. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.02.008>

5. Aspectes ètics i legals en la cura a les persones grans

Eva Serrat Graboleda i Eva Maria Melendo Azuela

El Sr. Andreu, de setanta-nou anys, viu en una masia aïllada i rebutja, des de fa mesos, la visita de qualsevol familiar o professional sanitari. Després que un veí el trobi desorientat, el traslladen a l'hospital i se li detecta una deshidratació greu i signes d'autonegligència. Durant l'entrevista, expressa, amb lucidesa, el seu desig de tornar a casa seva i viure sense ajuda, tot i que admet oblidar-se, de vegades, de si ha menjat o si s'ha pres la medicació. La seva neboda demana la incapacitació legal, mentre l'equip sanitari dubta sobre si respectar la seva autonomia o prioritzar la seva protecció.

És competent el Sr. Andreu per prendre decisions sobre la seva salut i estil de vida? Quan i com s'ha d'intervenir amb mesures de suport? Quins drets i deures tenen la família i els professionals en aquest context? Quins tipus de maltractaments es poden donar?

La Carta dels Drets i Deures de la Gent Gran de Catalunya (Generalitat de Catalunya, 2003) estableix que les persones grans tenen una sèrie de drets, regits pels principis de dignitat, independència, autorealització, assistència i participació. Seguint aquesta premissa, el Sr. Andreu, com qualsevol altra persona de més de seixanta-cinc anys, té dret a decidir sobre la seva vida, salut i entorn, així com a rebre el suport necessari per exercir aquests drets.

En l'àmbit sanitari, sovint es tendeix a atribuir qualsevol alteració cognitiva a l'edat avançada, sense investigar altres causes potencials, com podria ser un quadre confusional agut que té una base orgànica i és reversible. Això seria un exemple d'edatisme, definit a l'Informe mundial sobre l'edatisme de l'Organització Mundial de la Salut (OMS), com els estereotips, els prejudicis i la discriminació contra altres persones o autoinflingit per raons d'edat (OMS, 2021). A més, en una situació com la del Sr. Andreu, és fàcil que es produeixin maltractes psicològics menyspreant el que pugui dir, o d'altres de caràcter econòmic per part dels mateixos familiars, gestionant els seus estalvis o modificant testaments per donar a entendre que no pot prendre decisions per ell mateix, i la família o l'entorn cuidador considera que ha de prendre les decisions per ell.

Per evitar conductes edatistes o situacions de maltractament, davant de casos com el del Sr. Andreu, el primer pas és valorar la capacitat de la persona per prendre decisions sobre la seva salut i estil de vida. La possible existència de deteriorament cognitiu o conductes d'autonegligència no implica automàticament la incapacitat legal, sinó que ha de ser avaluada de manera individualitzada.

Aquesta avaluació es pot fer a través d'entrevistes i proves específiques en les quals es dugui a terme una valoració de funcions cognitives superiors, per determinar l'existència i el grau de deteriorament. A més, caldria completar-la amb la valoració dels aspectes socials, dels aspectes funcionals i de l'estat de salut, de manera que es proporcioni una visió holística i integral de la persona, tenint en compte la seva situació.

Seria necessari aplicar el «Protocol de cribratge abans d'iniciar un procés de modificació de la capacitat, i criteris i recomanacions per al foment de l'autonomia en la presa de decisions», editat pel Departament de Treball, Afers Socials i Famílies de la Generalitat de Catalunya, per establir el procés que cal seguir (Generalitat de Catalunya, 2017).

Des de l'entrada en vigor del Decret Llei 19/2021, de 31 d'agost, pel qual s'adapta el Codi civil de Catalunya a la reforma del procediment de modificació judicial de la capacitat (Generalitat de Catalunya, 2021), Catalunya ha substituït l'antic sistema de tutela i curatela per a persones adultes per un règim de suports a la capacitat jurídica. Actualment, no es pot constituir tutela per a persones majors d'edat, el que prèviament es coneixia per incapacitat. Al seu lloc, s'ha d'aplicar el sistema d'assistència, que és una mesura flexible que s'adapta a les necessitats de la persona, li permet rebre el suport necessari per exercir la seva capacitat jurídica, però sense privar-la del seu dret a decidir, llevat de casos excepcionals que es recullen a la llei esmentada. Així, el Sr. Andreu, a partir de la valoració realitzada, hauria de disposar d'assistència per dur a terme aquelles accions que ell

no pugui fer per si mateix. L'assistència ha d'estar orientada a respectar la voluntat, els desitjos i les preferències de la persona, tant pel que fa al tipus com a l'abast d'aquesta assistència.

Arribats a aquest punt, la família i els professionals sanitaris i socials apareixen com a actors en escena. La família té dret a demanar mesures de suport, si considera que la persona està en risc, però ha d'actuar sempre en interès de la persona gran i respectar la seva voluntat, en la mesura del possible. Els professionals, per la seva banda, han d'informar, assessorar i acompanyar, i registrar i notificar adequadament qualsevol sospita d'incapacitat o risc, així com col·laborar en la valoració de la capacitat.

La intervenció que es dugui a terme ha de ser adequada i respectuosa amb els drets fonamentals del Sr. Andreu, evitant la sobreprotecció i garantint, en la mesura del possible, que pugui continuar vivint segons les seves preferències, sempre que no existeixi un risc greu i imminent per a la seva vida o integritat, o per a terceres persones.

Per poder recollir aquestes preferències, seria recomanable potenciar que totes les persones adultes realitzessin el Document de Voluntats Anticipades (DVA), per poder orientar l'actuació professional, sense malmetre els seus valors. Igualment, en cas d'un diagnòstic precoç en malalties que desenvolupen en un deteriorament cognitiu, permetria poder establir una planificació anticipada de decisions amb la persona, per garantir el respecte als seus valors i preferències.

Pel que fa al procediment de mesures de suport, el Decret Llei 19/2021 (Generalitat de Catalunya, 2021), estableix dues vies possibles per demanar-les, en funció de qui fa la sol·licitud: la mateixa persona, la família o bé els professionals. Aquestes vies són la designació judicial de la persona que ha de prestar l'assistència i la designació notarial per part de la mateixa persona.

En el primer cas, si la família o l'equip sanitari consideren que el Sr. Andreu no pot prendre decisions informades i hi ha risc per a la seva salut o seguretat, poden sol·licitar judicialment la constitució d'una mesura de suport. El jutge o jutgessa valorarà els informes mèdics i socials, escoltarà la persona afectada i decidirà el tipus i abast de la mesura, sempre prioritzant la mínima intervenció necessària i el respecte a l'autonomia personal. Les mesures de suport s'han de revisar de manera periòdica en funció de la situació o l'evolució de la persona.

En el supòsit de la designació notarial, qualsevol persona major d'edat pot, mitjançant escriptura pública, designar una o més persones perquè l'assisteixin en previsió d'una futura necessitat de suport, i pot establir com ha de funcionar aquest suport, incloent-hi la cura personal i mesures de control per protegir els seus drets, voluntats i preferències,

així com per evitar abusos, conflictes d'interès o influències indegudes. Les designacions fetes en escriptura pública s'han de comunicar al registre civil i al registre de nomenaments no testamentaris específics de suport a la capacitat jurídica. Si les mesures voluntàries són insuficients o inexistents, l'autoritat judicial pot establir-ne d'altres. Excepcionalment, es pot prescindir de la voluntat expressada per la persona, si hi ha circumstàncies greus desconegudes o risc d'abús, conflicte d'interessos o influència indeguda.

Idees clau

- Cal avaluar amb rigor la capacitat de decisió del Sr. Andreu, registrant tot el procés de valoració geriàtrica integral que determini l'estat de la situació per a la presa de decisions.
- Considerar si el Sr. Andreu necessita suport es pot fer per via judicial o per via d'escriptura pública notarial.
- S'ha de prioritzar l'autonomia i la voluntat del Sr. Andreu, limitant la intervenció al que sigui estrictament necessari. Cal fomentar el DVA, de manera global, a totes les persones, però, especialment, en el cas de persones amb un diagnòstic de risc de deteriorament cognitiu.
- La presa de decisions ha de ser compartida entre el Sr. Andreu, la seva família i els professionals sanitaris, sempre respectant els seus drets i promovent el seu benestar.
- Cal reavaluar de manera contínua la situació del Sr. Andreu, ja que és especialment rellevant en el cas la possible presència de malalties neurodegeneratives.

Referències

Resolució BEF/3622/2003, de 4 de novembre, per la qual es dona publicitat a l'Acord del Govern del 8 d'octubre de 2003, pel qual s'estableix la Carta de Drets i Deures de la Gent Gran de Catalunya. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, 4021, d'1 de desembre de 2003, 23379-23381. <https://dogc.gencat.cat/ca/document-del-dogc/?documentId=312991>

Grup de Treball Suport a l'Exercici de la Capacitat. (2017). *Suport a l'exercici de la capacitat: Protocol de cribatge abans d'iniciar un procés de modificació de la capacitat, i criteris i recomanacions per al foment de l'autonomia en la presa de decisions*. Departament de Treball, Afers Socials i Famílies. https://dixit.gencat.cat/ca/detalls/Article/suport_exercici_capacitat_protocol_cribatge

- Decret llei 19/2021, de 31 d'agost, pel qual s'adapta el Codi Civil de Catalunya a la reforma del procediment de modificació judicial de la capacitat. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, 8493, de 2 de setembre de 2021, 1-7. <https://portaljuridic.gencat.cat/ca/document-del-pjur/?documentId=909512>
- Organització Mundial de la Salut. (2002). *Declaración de Toronto para la prevención global del maltrato a las personas mayores*. http://inpea.net/images/TorontoDeclaracion_Espanol.pdf
- Organització Mundial de la Salut. (2021). *Informe mundial sobre el edadismo*. <https://www.who.int/es/teams/social-determinants-of-health/demographic-change-and-healthy-ageing/combating-ageism/global-report-on-ageism/>

6. Aspectes ètics i legals en persones amb problemes de salut mental

Susana Mantas Jiménez, Judit Vives Espelta i Laura Ortega Sanz

La Júlia és una dona de trenta-dos anys diagnosticada des de fa sis anys amb trastorn bipolar de tipus 1. Ha tingut diversos ingressos hospitalaris (fases maníacques amb episodis psicòtics). Tot i que, en períodes d'estabilitat, reconeix la seva malaltia i la necessitat del tractament, sovint abandona la medicació. Des de fa unes setmanes, la família i l'equip assistencial han observat signes de descompensació: pensament accelerat, conductes desinhibides i manca de consciència de malaltia. Refusa visitar-se i, a l'última visita a urgències, on van aconseguir assistir-la amb dificultat, va rebutjar contundentment la medicació. Els pares estan molt preocupats perquè temen per la seva seguretat. La Júlia està dormint molt poc, gasta grans quantitats de diners, diu que és capaç de curar malalties amb les mans i es mostra desconfiada. Es poden contemplar dues opcions: respectar la seva decisió i oferir-li únicament seguiment psicosocial, o bé tramitar un ingrés involuntari per protegir la seva salut i seguretat.

L'abordatge de les persones amb problemes de salut mental sol situar-se en el punt d'intersecció entre la pràctica clínica, els principis ètics i el marc legal. L'equip de professionals de la salut han d'afrontar situacions

en què la capacitat de decisió de la persona pot veure's compromesa i, alhora, han de respectar el dret fonamental a l'autonomia i a la llibertat individual. Aquest equilibri constitueix un dels reptes més significatius de la pràctica assistencial, especialment quan hi ha risc per a la salut o la seguretat de la persona i el seu entorn.

Des de la perspectiva ètica, la controvèrsia principal s'articula al voltant de tres principis bàsics: l'autonomia, com a dret de la persona a decidir sobre el seu propi tractament; la beneficència, que obliga els professionals a actuar procurant el millor per a les persones ateses i la no maleficència, que exigeix minimitzar el dany i optar per les mesures menys restrictives (Beauchamp i Childress, 2019).

El principi d'autonomia reconeix el dret de tota persona a prendre decisions lliures i informades sobre el seu tractament (Beauchamp i Childress, 2019). En el cas de la Júlia, respectar la seva voluntat significaria acceptar el rebuig de la medicació i prioritzar la seva llibertat de decisió.

Tanmateix, el principi de beneficència obliga els professionals a actuar en benefici de la persona atesa, procurant el millor per a la seva salut i qualitat de vida. En un context de descompensació greu, l'abandonament del tractament pot suposar conseqüències negatives importants tant per a la Júlia com per al seu entorn. El problema rau a valorar si és més ètic preservar la seva autonomia, encara que això comporti riscos, o prioritzar el seu benestar mitjançant una intervenció que limita temporalment la seva llibertat. En l'àmbit de la salut mental, les decisions professionals requereixen sovint trobar un equilibri entre el respecte a l'autonomia de la persona i la responsabilitat de vetllar per la seva protecció en moments de vulnerabilitat (Ramos Montes, 2018).

El dret a decidir sobre la salut pròpia està reconegut a la Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica (Espanya, 2002), que estableix que cap intervenció es pot dur a terme sense el consentiment informat de la persona. Tot i això, aquest dret no és absolut, tal com indica l'esmentada norma, segons la qual, d'acord amb l'article 9, apartat 2, els professionals de la salut podran dur a terme les intervencions clíniques indispensables en favor de la salut de la persona, sense necessitat de comptar amb el seu consentiment, «si existeix un risc immediat greu per a la integritat física o psíquica del malalt i no és possible aconseguir la seva autorització». D'altra banda, l'article 763 de la Llei d'enjudiciament civil (LEC) regula els ingressos involuntaris per motius de salut mental, que es poden aplicar quan existeix un risc greu per a la persona o tercers, i es considera que la malaltia afecta la seva capacitat de decisió.

Aquesta situació posa en relleu el principi de no maleficència, que obliga a evitar el dany. Tant l'opció de no intervenir com la d'imposar un ingrés involuntari comporten riscos: la primera pot derivar en un empitjorament clínic i conductes de risc; la segona pot resultar traumàtica i afectar la relació terapèutica (Beauchamp i Childress, 2019). Els professionals han de valorar quina de les dues opcions comporta el menor perjudici i resulta més adequada per a la situació.

Els Plans de Decisions Anticipades (PDA) són documents en què la persona expressa, en moments d'estabilitat, les seves preferències sobre tractaments, ingressos i mesures per adoptar en cas de descompensació futura (Henderson et al., 2008). A Catalunya, aquest instrument s'emmarca dins de la regulació dels Documents de Voluntats Anticipades (DVA) establerts per la Llei 21/2000, el 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent a la salut, l'autonomia del pacient i la documentació clínica (Generalitat de Catalunya, 2000).

En el cas de la Júlia, un DVA hauria proporcionat una guia clara per a l'equip assistencial i hauria garantit que les decisions preses en moments de crisi estiguessin alineades amb la seva voluntat prèviament expressada. A més, aquests documents aporten seguretat jurídica als professionals i tranquil·litat a la família. Diverses investigacions han demostrat que la seva implementació redueix la freqüència d'ingressos involuntaris i millora la satisfacció de les persones amb l'atenció rebuda (Henderson et al., 2008; Szmukler et al., 2013).

La legislació espanyola i catalana disposa d'instruments jurídics que busquen equilibrar la protecció de l'autonomia amb la salvaguarda de la seguretat de les persones amb trastorns mentals. Entre aquests mecanismes, destaca la Constitució espanyola, que reconeix tant el dret a la llibertat individual (Art. 17) com el dret a la protecció de la salut (Art. 43); a més a més de la Llei 41/2002 (Espanya, 2002), que estableix el dret a la informació i al consentiment informat, com a pilars fonamentals de l'atenció sanitària. En relació amb les situacions d'ingrés no voluntari, la LEC, en l'article 763, fixa les condicions i garanties que han d'acompanyar aquestes mesures. En l'àmbit autonòmic, la Llei 21/2000 (Generalitat de Catalunya, 2000) de Catalunya regula els DVA, que permeten a la persona deixar constància prèvia de les seves preferències i decisions sobre el tractament, quan ella no pot decidir per si mateixa. A escala internacional, la Carta de les Nacions Unides i altres acords internacionals contempnen els drets humans com una de les bases fonamentals per a la legislació de la salut mental. La Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (2006) defensa el dret universal a la capacitat jurídica i a no ser discriminat per raó de discapacitat. Finalment, el Tribunal Europeu de

Drets Humans ha establert jurisprudència, limitant la privació de llibertat per motius de salut mental només quan hi hagi un risc real, justificat i sota control judicial, com es recull en la sentència *Winterwerp versus the Netherlands* (1979).

Aquest conjunt normatiu evidencia que, tot i que el dret a decidir constitueix un principi fonamental, la llei preveu excepcions per protegir la salut i la vida en situacions de risc, sempre sota criteris de garanties de seguretat jurídica i de protecció de la salut.

Idees clau

- El cas de la Júlia mostra la complexitat dels problemes ètics i legals en salut mental. La tensió entre l'autonomia i la beneficència obliga a reflexionar sobre els límits de la intervenció clínica i la necessitat de respectar la dignitat de les persones. El principi de no maleficència exigeix optar sempre per la mesura menys lesiva i més proporcional.
- Els PDA constitueixen una eina clau per reduir aquests conflictes, ja que permeten respectar l'autonomia fins i tot en moments en què la capacitat de decisió està compromesa. El marc legal espanyol i europeu ofereix les garanties necessàries per aplicar mesures coercitives només quan sigui estrictament necessari i sota supervisió judicial.
- La pràctica clínica en salut mental ha d'avançar cap a models que minimitzin l'ús de mesures coercitives, fomentin la participació activa de les persones i reconeguin les persones afectades d'un trastorn mental com a subjectes de drets i no únicament com a persones amb un problema de salut mental.
- L'ètica del cuidar permet reflexionar sobre les relacions jeràrquiques o asimètriques que es poden establir en la relació terapèutica professional-persona atesa, havent de ressituar aquesta relació amb una perspectiva més propera i empàtica.

Referències

- Beauchamp, T. i Childress, J. (2019). Principles of Biomedical Ethics: Marking Its Fortieth Anniversary. *The American journal of bioethics: AJOB*, 19(11), 9-12. <https://doi.org/10.1080/15265161.2019.1665402>
- Espanya. (2002). *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*. Boletín Oficial

- del Estado, núm. 274, 40126-40132. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2002-22188>
- Generalitat de Catalunya. (2000). *Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica*. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, 3303. <https://portaljuridic.gencat.cat/eli/es-ct/l/2000/12/29/21>
- Henderson, C., Swanson, J. W., Szmukler, G., Thornicroft, G. i Zinkler, M. (2008). A typology of advance statements in mental health care. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, 59(1), 63-71. <https://doi.org/10.1176/ps.2008.59.1.63>
- Ramos Montes, J. (2018). *Ética y salud mental*. (Col. Éticas aplicadas). Herder Editorial.
- Szmukler, G., Daw, R. i Callard, F. (2014). Mental health law and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *International journal of law and psychiatry*, 37(3), 245-252. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2013.11.024>

7. Aspectes ètics i legals en la salut pública

Alícia Baltasar Bagué

Una família acudeix a la consulta d'infermeria pediàtrica d'atenció primària per a la revisió de cinc dies de vida d'un nounat. Un cop acabada la visita, la infermera els explica el calendari vacunal sistemàtic i els aconsella sobre la importància de seguir les pautes d'administració vacunal. Després de finalitzar el consell, el pare de la nena li respon que fa temps que en parlen, amb la seva parella, sobre el tema de la vacunació, i que han decidit, tots dos, no vacunar-la. S'han informat sobre aquest tema en una pàgina web titulada «Lliga per la Llibertat de Vacunació», i tenen por dels efectes secundaris. Creuen que totes les vacunes contenen mercuri i que per això són perjudicials per a la salut; i que la triple vírica pot provocar autisme. Davant dels arguments del pare de la nena, la infermera respon, primer, que el risc de complicacions associades a la vacunació és molt baix, tot i que el risc zero no existeix; i, després, que també han de considerar els beneficis de la vacunació i, sobretot, els riscos de no vacunar la seva filla.

L'origen del problema principal que planteja aquest cas és la negativa dels progenitors a vacunar la seva filla. Aquesta negativa es basa en arguments amb poca o gens base científica i que posen en dubte la seguretat de les vacunes. A Espanya, la vacunació és voluntària i, per tant, els pares

poden decidir lliurement la no vacunació dels seus descendents sense infringir cap llei ni normativa (Departament de Salut, 2007). No obstant, i més enllà dels aspectes legals involucrats, el cas també planteja algunes qüestions ètiques, com ara el principi d'autonomia, que fa referència a la necessitat de respectar la decisió de les persones.

En el cas que es presenta, els progenitors són els principals defensors dels seus infants, i han d'actuar de la millor manera possible en en el seu benefici. El fet que la vacunació a Espanya sigui voluntària, i que l'inici de les pautes de vacunació sigui entre les sis setmanes i els dos mesos de vida, confereix als pares (o tutors legals, si és el cas) el dret a exercir i actuar d'acord amb el principi de beneficència; atès que la vacunació repercuteix en els seus infants o tutelats, i que els progenitors o tutors decideixen el que és millor i més beneficiós per a ells. Però la no acceptació de la recomanació de la infermera pediàtrica per part dels progenitors també pot ser deguda a la por davant del dany percebut o imaginat que comporta la vacunació, és a dir, a la possible maleficència de l'actuació. En aquest cas, els progenitors o tutors prefereixen el risc hipotètic d'allò que és natural, com ara la malaltia, a la possibilitat d'un risc iatrogènic induït per la vacunació.

Altrament, la negativa dels progenitors també pot ser valorada com una negligència del seu dret a prendre decisions que afecten la salut dels seus infants; i, alhora, del compromís col·lectiu que representa la vacunació com una manera d'afavorir la immunitat de grup i protegir la població de possibles malalties i epidèmies. És per això que el cas també incorpora el principi de justícia, perquè la decisió de no immunitzar un infant és menys arriscada quan la majoria de les famílies vacunen els seus descendents. D'aquesta manera, l'infant no vacunat es beneficia passivament de la immunització de grup o de ramat, atès que la majoria de la població infantil estarà vacunada i, en conseqüència, el microorganisme causal de les malalties no circularà.

Finalment, els arguments que donen els progenitors del cas presentat per negar-se a vacunar la seva filla són àmpliament coincidents amb els resultats d'un estudi realitzat a Espanya l'any 2016 en el qual es preguntava als progenitors quines eren les raons per les quals no vacunaven els infants. El ventall de respostes va ser el següent: la presència de mercuri a les vacunes (100 %), la por al desenvolupament de l'autisme (90 %), l'existència d'alumini a les vacunes (85 %), la presència de conservants i estabilitzants a les vacunes (70 %), el temor a una reacció al·lèrgica anafilàctica (65 %) i a desenvolupar malalties neurològiques (65 %). Segons aquest mateix estudi, les fonts d'informació consultades pels pares contraris a la vacunació eren: pàgines web d'internet (75 %), xarxes socials (70 %), amics (60 %), associacions (40 %) i professionals de la salut (15 %). L'associació més

citada era la «Lliga per a la Llibertat de la Vacunació. Assessorament sobre vacunació: el punt de trobada és possible» (Piñero, 2017).

Davant de la decisió dels progenitors de no vacunar, la infermera pediàtrica pot considerar aquesta decisió des de la perspectiva de la salut pública, és a dir, pel risc que suposa per al mateix infant el fet de no estar vacunat, però, sobretot, el risc col·lectiu que comporta un infant no vacunat i que pot propagar infeccions que poden afectar la col·lectivitat.

Des d'un punt de vista professional, la infermera pediàtrica pot entrar en conflicte amb alguns principis ètics. D'acord amb el principi de beneficència, la infermera pediàtrica informa els progenitors sobre els beneficis i els riscos de la vacunació amb la finalitat que els progenitors puguin prendre una decisió informada i basada en evidències científiques actualitzades. D'aquesta manera, la infermera pediàtrica promou la participació en la presa de decisions dels progenitors i afavoreix el principi d'autonomia, que fa referència a la necessitat de respectar la decisió dels progenitors a no vacunar els infants. En aquest cas, la infermera pediàtrica esbrinaria el motiu de la no acceptació de les vacunes sense imposar els seus criteris, judicis i valors, però sense que això impliqui la maleficència, és a dir, sense adoptar una posició que pugui ser catalogada com a perjudicial per a l'infant. Quan la infermera pediàtrica es mostra tolerant amb la decisió dels progenitors s'està acollint al principi de justícia, ja que recomana la vacunació i garanteix un tracte just i equitatiu a les persones i en relació amb els recursos sanitaris.

En casos de negativa a vacunar, és recomanable que els progenitors o tutors signin un document de no acceptació de la vacunació, en el qual reconeixin la seva responsabilitat per les possibles conseqüències clíniques, ètiques i legals, individuals i socials que es puguin derivar de la seva decisió segons la Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica (Generalitat de Catalunya, 2000).

La bioètica aporta coneixements, habilitats i actituds que milloren la relació clínica, respectant les prioritats de les persones (beneficència), impulsant la seva participació en la presa de decisions (autonomia), amb un tracte just, equitatiu i accessible als recursos sanitaris (justícia) i el rebuig de tot el que és nociu per a la persona (no maleficència). Així doncs, podríem dir que aquesta manera d'actuar dels professionals contribueix a millorar la qualitat d'atenció de les persones.

Idees clau

- La vacunació sistemàtica, a més de proporcionar un benefici individual pel fet de prevenir malalties infeccioses, també té un efecte protector d'àmbit comunitari i col·lectiu, perquè, a mesura que augmenta la cobertura vacunal i la proporció de persones vacunades, les probabilitats de transmissió de malalties infeccioses disminueixen.
- Els professionals sanitaris i la seva actuació respecte a la promoció de la vacunació s'ha de desenvolupar en funció dels principis ètics de la professió i les bones pràctiques sanitàries.
- La seguretat de les vacunes és una de les principals reticències entre les famílies antivacunes. La circulació de notícies negatives a les xarxes socials juga un paper clau en la negativa de les famílies pel que fa a la vacunació sistemàtica.
- Les falses creences i l'afirmació de què les vacunes causen autisme es va originar arran d'un estudi publicat el 1998 per Andrew Wakefield, que va ser àmpliament desacreditat i retirat a causa de les irregularitats en la investigació i la manca d'evidència científica sòlida.

Referències

- Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya. (2007). *Consideracions ètiques i socials sobre el calendari de vacunacions del Departament de Salut*. Departament de Salut.
- Generalitat de Catalunya. (2000). *Llei 21/2000 sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i documentació clínica*. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, 3353. <https://dogc.gencat.cat/ca/document-del-dogc/?documentId=246194>
- Piñeiro, R., Hernández, D., Carro, M. A., De la Parte, M., Casado, E., Galán, S. i Carabaño, I. (2017). Consulta de asesoramiento en vacunas: el encuentro es posible. *Anales de Pediatría*, 86(6), 314-320. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2016.06.004>

8. Aspectes ètics i legals en la gestió de recursos sanitaris

Glòria Reig Garcia

En un centre d'atenció primària rural, l'equip d'infermeria afronta una situació de sobrecàrrega assistencial. La falta d'infermeres i la limitació de materials de cures requereixen una gestió adequada, ja que l'aprovisionament és irregular i els recursos són escassos.

L'Alba és una de les infermeres del centre. Avui ha de planificar les visites domiciliàries de les persones més fràgils i amb situacions de complexitat, conscient que no podrà atendre-les a totes de manera immediata. Entre les persones que esperen l'atenció de l'Alba hi ha la Joana, una dona de vuitanta-dos anys, que conviu amb diverses malalties cròniques i necessita un seguiment setmanal. També hi ha en Jordi, un home de quaranta-cinc anys, que es recupera d'una intervenció quirúrgica i requereix cures diàries a la ferida. Finalment, una família acabada d'arribar al poble, encara sense targeta sanitària, demana ajuda amb urgència per al seu fill petit, en Pol, que té febre alta. Davant d'aquestes necessitats tan diverses, l'Alba haurà de decidir com organitzar les visites, aplicant criteris ètics i legals.

En la pràctica professional, les infermeres es veuen sovint obligades a afrontar decisions complexes. Com distribuir un temps assistencial limitat, quan el nombre de persones a atendre és superior als recursos

disponibles? Quines mesures cal adoptar quan el material resulta insuficient per cobrir totes les necessitats? O com gestionar la frustració d'una persona quan se li comunica que haurà d'esperar perquè hi ha altres persones amb criteris de prioritat més urgents? Aquestes situacions posen de manifest la importància dels aspectes ètics i legals relacionats amb la gestió dels recursos sanitaris.

Des del punt de vista legal, la gestió dels recursos sanitaris es regula en tres àmbits: en l'àmbit internacional, el dret fonamental a la salut, reconegut per l'Organització Mundial de la Salut (OMS), estableix que totes les persones tenen dret a gaudir del màxim nivell possible de salut física, mental i social, independentment de la seva nacionalitat, residència, sexe, origen o situació econòmica (OMS, 1946). En l'àmbit estatal, la Constitució espanyola reconeix el dret a protecció de la salut i encomana als poders públics l'organització dels serveis sanitaris (Espanya, 1978). La Llei 14/1986, de 25 d'abril, general de sanitat (Espanya, 1986) fixa els principis d'universalitat, equitat i descentralització, mentre que la Llei 16/2003, de 28 de maig, de cohesió i qualitat del Sistema Nacional de Salut (Espanya, 2003) regula la cartera de serveis comuns, la coordinació entre comunitats autònomes i l'ús eficient dels recursos. Finalment, en l'àmbit autonòmic, l'Estatut d'autonomia de Catalunya atribueix la competència en matèria sanitària i concreta l'organització i gestió dels serveis (Parlament de Catalunya, 2010). Així doncs, en aquest marc normatiu, l'Alba ha de garantir que l'atenció sigui universal i equitativa, aplicar criteris de prioritització d'objectius, documentar adequadament les seves decisions i assegurar que cap persona sigui discriminada per la seva condició.

Quan parlem de recursos en salut, és fonamental diferenciar entre eficiència, eficàcia i equitat. En aquest sentit, a l'hora d'organitzar les visites i distribuir el material disponible, l'Alba haurà d'aplicar aquests tres criteris de manera equilibrada. Ser eficient implica optimitzar el temps i els recursos disponibles, per exemple, agrupant visites per proximitat geogràfica i minimitzant desplaçaments. L'eficàcia es tradueix en assegurar que cada persona rebi l'atenció necessària: el nen febril ha de ser visitat immediatament per prevenir complicacions, la Joana ha de mantenir el seu control setmanal i en Jordi ha de rebre cures segures cada 24 hores, encara que això suposi un esforç extra. Finalment, l'equitat obliga a atendre cada persona segons les seves necessitats reals, sense que els factors administratius, socioeconòmics o culturals interfereixin en la prioritització (Quintero et al., 2021).

A més, l'Alba, a part de considerar l'eficiència, l'eficàcia i l'equitat, haurà de tenir en compte altres criteris clau per garantir una atenció justa i de qualitat, com ara: a) l'accessibilitat, que garanteix que les persones puguin utilitzar els serveis sense barreres geogràfiques, econòmiques o

culturals; b) la seguretat, que protegeix les persones de danys evitables durant la seva atenció; c) la qualitat assistencial, que assegura que els tractaments siguin pertinents, eficaços i satisfactoris; d) la sostenibilitat, que permet que el sistema mantingui els recursos a llarg termini, evitant malbarataments; e) la participació i autonomia de les persones, que promou que les decisions en salut respectin la voluntat i preferències de les persones; i f) la justícia i equitat social, que assegura que l'accés no depengui de factors socioeconòmics o culturals.

En contextos de falta de recursos en salut, els principis bioètics ofereixen una guia per a la presa de decisions. El principi d'autonomia exigeix respectar les decisions de les persones, fins i tot quan impliquen l'ús o el rebuig d'un determinat recurs. I, en aquest sentit, l'autonomia obliga l'Alba a respectar les preferències de les persones dins del possible; per exemple, adaptar el control setmanal de la Joana, segons la seva disponibilitat. D'altra banda, la beneficència li indica com prioritzar les cures amb l'objectiu que aportin el màxim benefici, com seria la visita immediata al nen febril i la supervisió de la ferida quirúrgica d'en Jordi. La no maleficència recorda que retardar o administrar incorrectament els recursos pot causar danys, per la qual cosa l'Alba ha de planificar unes cures segures utilitzant els materials més adequats. El principi d'equitat i justícia distributiva és clau en aquest context d'escassetat, ja que exigeix que totes les persones rebin atenció segons les seves necessitats reals, independentment de la seva situació administrativa o socioeconòmica (Sánchez López et al., 2019).

Un altre aspecte rellevant a l'hora de parlar de recursos en salut és l'existència de protocols oficials per a situacions d'excepcionalitat. En emergències, catàstrofes o pandèmies, les autoritats sanitàries estableixen criteris per prioritzar recursos, quan aquests són insuficients. En conseqüència, la infermera ha de conèixer aquests protocols, aplicar-los amb rigor i, alhora, mantenir un tracte humà i respectuós amb les persones, les seves famílies i els entorns. En el cas proposat, tot i que no es tracta d'una emergència a gran escala, la manca d'infermeres situa la protagonista en una situació similar a un escenari excepcional, en què cal prioritzar les visites segons gravetat i necessitat clínica. En aquest cas, l'Alba ha de conèixer els protocols del centre d'atenció primària i del CatSalut, que indiquen criteris objectius de priorització, i aplicar-los amb rigor professional, assegurant que totes les persones, i especialment aquelles més vulnerables, rebin l'atenció més adequada (Martin Fumadó et al., 2020).

El cas de l'Alba mostra que, en l'exercici professional diari, la teoria i la pràctica estan estretament vinculades. Les infermeres han d'aprendre a gestionar recursos limitats, sempre dins del marc legal, i prendre decisions ètiques que maximitzin el benefici per a les persones

que atenen. Al mateix temps, han de mantenir la seva responsabilitat professional i respectar els drets humans. Així, la infermeria esdevé un exercici constant de reflexió i de presa de decisions conscients, que combina coneixement, ètica i responsabilitat legal.

Idees clau

- La gestió de recursos sanitaris es regula en tres àmbits: internacional, estatal i autonòmic. L'activitat infermera, des del punt de vista professional, ha de respectar aquests marcs, garantint universalitat, equitat, documentació adequada i criteris objectius de prioritació.
- Les infermeres, sovint, han de prendre decisions complexes sobre la distribució de recursos sanitaris, aplicar criteris ètics com l'equitat, l'eficàcia i l'eficiència, i assegurar que cap persona sigui discriminada per la seva condició.
- En la pràctica infermera, els principis d'autonomia, beneficència, no maleficència i justícia distributiva serveixen com a guia per a la prioritació de l'atenció, la qual cosa assegura que tota persona rebi els màxims beneficis possibles sense causar danys, respectant les seves preferències i promovent una distribució justa i equitativa dels recursos.
- En situacions d'escassetat o emergència, les infermeres han de seguir protocols oficials de prioritació, mantenir un tracte humà i respectuós, i combinar coneixement, ètica i responsabilitat legal per maximitzar el benefici per a les persones tot garantint una atenció de qualitat.

Referències

- Espanya. (1978). Constitución Española. *Boletín Oficial del Estado*. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>
- Espanya. (1986). Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 102, de 29 de abril de 1986. <https://www.boe.es/eli/es/l/1986/04/25/14>
- Espanya. (2003). Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 128, de 29 de mayo de 2003. <https://www.boe.es/eli/es/l/2003/05/28/16>

- Quintero, G. R., Gámez, Y. T., Matos, D. L., González, I. R., Labori, R. R. i Guevara, S. S. (2021). Eficacia, efectividad, eficiencia y equidad en relación con la calidad en los servicios de salud. *Infodir*. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1996-35212021000200013&lng=es
- Martin Fumadó, C., Gómez Durán, E. L. i Morlans Molina, M. (2020). Consideraciones éticas y médico-legales sobre la limitación de recursos y decisiones clínicas en la pandemia de la COVID-19. *Revista Española de Medicina Legal*, 46(3), 119-126.
- Organización Mundial de la Salud. *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. https://apps.who.int/gb/edg/pdf_files/Ref-docs/constitucion-sp.pdf
- Parlament de Catalunya. (2010). *Parlament de Catalunya 30 anys*. Barcelona: Parlament de Catalunya. <https://www.parlament.cat/document/cataleg/48089.pdf>
- Sánchez López, J. D., Cambil Martín, J., Villegas Calvo, M. i Moreno Martín, M. L. (2019). Bioética: Nuevos desafíos, nuevos conflictos en la asistencia sanitaria. *Journal of Healthcare Quality Research*, 34(5), 272-277. <https://doi.org/10.1016/j.jhqr.2019.02.006>

9. Aspectes ètics i legals en la recerca infermera

Anna Bonmatí Tomàs i Josep Garre Olmo

La Salema i la Marta són infermeres i investigadores principals d'una recerca que vol determinar l'eficàcia d'un dispositiu mòbil per detectar de forma precoç el risc de caigudes en persones grans amb fragilitat, després d'una intervenció quirúrgica de pròtesi de maluc.

Durant el període de reclutament, la Marta ha detectat que algunes de les persones candidates tenen un deteriorament cognitiu lleu o moderat. A més, el full d'informació sobre l'estudi està escrit en un llenguatge excessivament tècnic que genera molts dubtes. També ha detectat que alguns familiars li demanen si la participació en l'estudi millorarà l'atenció de salut o els donarà més accés a recursos assistencials.

Quan la Salema comença la fase de seguiment domiciliari, té certes dificultats logístiques per coordinar-se amb l'hospital i amb la resta de l'equip investigador. Sovint, la informació clínica està fragmentada o incompleta, ja que la infermera gestora de casos no forma part de l'equip investigador. D'altra banda, té problemes de connectivitat freqüents, la qual cosa provoca que hagi d'anotar la informació en una llibreta i enviar-la a través d'un correu electrònic.

El dispositiu mòbil estudiat ha estat desenvolupat en col·laboració amb una empresa tecnològica que ha mantingut activada la geolocalització en temps real dels participants, que queda emmagatzemada en servidors d'una tercera empresa situada fora de la Unió Europea (UE).

La recerca és una funció inherent a la professió infermera, que és fonamental per garantir que les intervencions professionals es fonamentin en evidències científiques sòlides i actuals, millorant la qualitat assistencial i promovent la seguretat de la persona atesa. Tanmateix, la recerca comporta un conjunt de requisits ètics i legals que s'han de respectar i complir.

Cal tenir present que el desenvolupament d'un projecte de recerca va més enllà de la recollida i anàlisi de les dades per obtenir uns resultats. S'inicia ja en la seva ideació i finalitza quan els resultats obtinguts han estat retornats als participants i transferits a la societat, ja sigui en l'àmbit assistencial, en les polítiques de salut o bé publicats o difosos. Així, l'ètica en la recerca s'ha de tenir en compte al llarg de tot el procés d'investigació, i és necessari actuar amb responsabilitat, rigor i integritat científica, vetllant pel benestar dels participants, mentre es contribueix a l'avenç del coneixement científic promovent la inclusivitat, la justícia social i l'equitat.

En aquest context assistencial i de recerca, la professió infermera, per la seva naturalesa de proximitat i cura, es troba en una posició privilegiada però també complexa.

En relació amb el cas, el primer problema ètic fa referència al procés d'obtenció del consentiment informat i la capacitat de les persones per comprendre les conseqüències de la participació en l'estudi. La Llei 14/2007, de 3 de juliol, d'investigació biomèdica (Espanya, 2007) i la Declaració de Hèlsinki (World Medical Association, 2024) exigeixen que la informació proporcionada sigui clara, adaptada i adequada al nivell cognitiu de les persones candidates a formar part de qualsevol recerca. En aquest cas, la informació excessivament tècnica i poc clara del full d'informació compromet el principi bioètic d'autonomia i qüestiona la validesa del consentiment obtingut. Caldria, per tant, adaptar el contingut del full d'informació sobre l'estudi a un llenguatge senzill i clar, comprensible per a qualsevol persona. Caldria avaluar, davant de sospites clíniques concretes, la capacitat de decisió dels membres participants amb eines validades i garantir la participació dels familiars o representants legals, quan fos necessari.

Un segon problema és la confusió dels familiars entre assistència i recerca. Aquest fenomen, conegut com a *therapeutic misconception*, vulnera la voluntarietat real de la decisió. La confusió entre les diferents activitats dels professionals pot provocar una expectativa de benefici directe. La Declaració de Hèlsinki (World Medical Association, 2024) recomana que l'equip de professionals clarifiqui el seu paper com a personal investigador, sobretot quan la investigació no assegura un benefici immediat a la persona participant. L'equip d'investigació és responsable d'aclarir als participants i a les seves famílies que la participació en recerca

no implica beneficis assistencials immediats i d'explicar de manera clara la funció que desenvolupa en la relació amb la persona atesa (Heynemann et al., 2023). En aquest cas, seria necessari que la Marta es presentés com a investigadora i evités qualsevol promesa implícita de millora assistencial. Això també permet recordar que les dades obtingudes en qualsevol procés d'atenció en salut són recollides per a la millora de la salut i no per fer-ne ús en recerca. D'aquesta manera, cal remarcar que per fer recerca amb dades d'una persona atesa, és obligatòria l'obtenció del seu consentiment per escrit.

La coordinació inadequada entre els àmbits assistencials implicats en l'estudi (hospital i atenció primària) podria vulnerar els principis de beneficència (actuar per al bé de la persona atesa) i no maleficència (evitar causar danys). Una coordinació inadequada podria generar errors de maneig de la situació de salut, duplicacions d'intervencions o omissions en les cures necessàries, la qual cosa comprometria la seguretat de la persona. En aquest cas, es recomanaria que la infermera gestora de casos també formés part de l'equip investigador i que es garantís el flux continu i segur d'informació de salut entre tots els professionals implicats. Així mateix, caldria establir reunions periòdiques per garantir la seguretat i qualitat assistencial durant tot el procés d'investigació.

El Reglament general de protecció de dades (RGPD) de la Unió Europea (UE 2016/679) (Unió Europea, 2016) estableix normes estrictes per protegir dades personals sensibles. Anotar la informació clínica en una llibreta o mitjançant dispositius electrònics d'ús personal i enviar-la per correu electrònic ordinari augmenta el risc de violacions de seguretat, com pèrdua, robatori o accés no autoritzat. En aquest cas, caldria adoptar mesures estrictes de seguretat, formació específica i proveir de dispositius segurs a tot l'equip investigador.

En el cas d'un ús inadequat de la tecnologia i la seguretat de dades personals, l'emmagatzematge no informat de dades sensibles i la transferència internacional no regulada vulneren directament el RGPD, que exigeix informar explícitament les persones participants sobre el tipus de dades recollides, on es conservaran, quan es destruiran, etc. En aquest cas, seria imprescindible avaluar l'impacte sobre la privacitat, desactivar funcions innecessàries (com la geolocalització), regularitzar la transferència internacional de dades mitjançant garanties específiques, com les clàusules contractuals aprovades per la Comissió Europea, i assegurar que el Comitè d'Ètica d'Investigació de referència hagi aprovat tots aquests processos.

La qüestió de si el dispositiu mòbil estudiat pot augmentar les desigualtats en alfabetització digital planteja un nou problema ètic, ja que potser algunes persones grans amb fragilitat no disposen de les habilitats o

recursos per poder accedir i comprendre la utilització d'aquest dispositiu. Aquest aspecte podria ser contrari al principi bioètic de justícia social o equitat. Per poder minimitzar-lo, caldria que la investigació incorporés uns recursos tant de coneixement com d'habilitat i accessibilitat que facilitessin que qualsevol persona gran amb fragilitat en pogués disposar.

Idees clau

- Es necessita un abordatge ètic rigorós i una coordinació institucional estricta, quan es realitza recerca infermera en entorns assistencials, tenint en compte els quatre principis bioètics que cal tenir en consideració en qualsevol recerca (beneficència, no maleficència, autonomia i justícia social). Només així es podran conjugar els beneficis de la recerca infermera amb la plena protecció dels drets i la dignitat de les persones ateses.
- És imprescindible assegurar la comprensió clara i efectiva de la recerca per part de les persones participants, garantir la separació clara entre recerca i assistència, assegurar la continuïtat assistencial entre àmbits, garantir la seguretat i privacitat de les dades dels participants, gestionar amb transparència i rigor els conflictes d'interessos que puguin sorgir i incloure-hi les persones més vulnerables, per tal de reduir iniquitats en salut.

Referències

- Espanya. (2007). Llei 14/2007, de 3 de juliol, de recerca biomèdica. *Butlletí Oficial de l'Estat*, núm. 159, 28826-28850. https://www.boe.es/boe_catalan/dias/2007/07/07/pdfs/A03013-03035.pdf
- Heynemann, S., Lipworth, W., McLachlan, S. A., Philip, J., John, T. i Kerridge, I. (2024). Therapeutic misunderstandings in modern research. *Bioethics*, 38(2), 138-152. <https://doi.org/10.1111/bioe.13241>
- Parlament Europeu i Consell de la Unió Europea. (2016). Reglament (UE) 2016/679 relatiu a la protecció de les persones físiques pel que fa al tractament de dades personals i a la lliure circulació d'aquestes dades. *Diari Oficial de la Unió Europea*, L 119, 1-88. <https://www.boe.es/doue/2016/119/L00001-00088.pdf>
- Unió Europea. (2016). Reglament (UE) 2016/679 del Parlament Europeu i del Consell, de 27 d'abril de 2016, relatiu a la protecció de les persones físiques pel que fa al tractament de dades personals i a la lliure circulació d'aquestes dades (*Reglament general de protecció de dades*).

Diari Oficial de la Unió Europea, L 119, 1-88. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679>

World Medical Association. (2024). *Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human participants*. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

10. Aspectes ètics i legals respecte a les violències masclistes

David Ballester Ferrando, Dolors Rodríguez-Martín
i Concepció Fuentes Pumarola

Una dona de trenta-dos anys acudeix a la consulta d'atenció primària per una sensació vertiginosa de dos dies d'evolució. Explica que, en incorporar-se després de recollir un objecte del terra, comença a marejar-se i a sentir vertigen persistent. L'acompanya el seu marit, molt pendent d'ella i que no la vol deixar sola en cap moment. Refereix dolor cervical moderat i lleu cefalea.

S'observen hematomes de diferent antiguitat, que la dona atribueix a una caiguda de fa tres dies: a la zona lumbar dreta, a ambdós malucs, al braç esquerre (d'aspecte digitiforme), a sota les mames (ja groguencs) i un de gairebé imperceptible a la galta esquerra.

La infermera observa que la dona es mostra nerviosa, es frega les mans, evita el contacte visual i busca constantment la mirada d'aprovació del marit, que respon abans que ella i manifesta estar molt preocupat, fins al punt d'haver deixat d'anar a treballar per acompanyar-la.

La infermera ocupa una posició privilegiada en la intervenció davant dels casos de violència masclista (VM), tant en l'àmbit de la prevenció i la detecció precoç com en l'atenció directa a les víctimes. La seva presència

continuada en el sistema de salut, les 24 hores del dia i els set dies de la setmana, confereix a aquest col·lectiu professional un paper clau en el reconeixement i abordatge d'aquesta problemàtica. Cal destacar, a més, que la majoria de les dones accedeixen al llarg de la seva vida al sistema sanitari, sigui com a usuàries o com a acompanyants, i sovint el primer contacte es produeix amb professionals d'infermeria. Aquesta accessibilitat i proximitat no es reproduïx necessàriament en altres àmbits de l'administració pública, com els serveis socials, judicials o policials.

L'atenció infermera davant d'una situació de possible VM és un dels reptes més complexos i sensibles de la pràctica professional. Implica actuar amb criteri clínic, responsabilitat ètica i coneixement del marc legal, garantint sempre la protecció i el respecte a la dona com a persona i com a subjecte de drets.

Davant la sospita de VM, la infermera ha de seguir un procés estructurat que permeti garantir la seguretat de la persona i la qualitat assistencial:

- Garantir un espai de privacitat i procurar parlar amb la dona sense la presència del marit o altres acompanyants, amb l'objectiu de facilitar una comunicació oberta i segura. En el cas exposat, la dona es troba acompanyada pel seu marit. Per evitar una situació potencialment incòmoda o que pugui incrementar el risc per a ella, es procurarà separar-los amb el pretext de realitzar una altra exploració o prova. Aquesta estratègia permetrà mantenir una conversa més privada i abordar els indicadors de sospita detectats. Si aquesta separació no fos possible en el moment precís, s'hauria de programar una nova visita amb l'objectiu de realitzar un seguiment adequat i continuar establint una relació terapèutica de confiança que afavoreixi que la dona pugui expressar lliurement la seva situació.
- Explorar de manera respectuosa i no invasiva, mostrant empatia i evitant qualsevol mena de judici. L'entrevista ha d'emprar preguntes obertes i un llenguatge clar i senzill.
- Dur a terme un registre complet i detallat a la història clínica:
 - Les lesions físiques observades de manera precisa, utilitzant descripcions objectives (color, mida, localització) i evitant interpretacions subjectives.
 - Simptomatologia que presenti: mareig, dolor, vertigen, etc.
 - L'estat mental o emocional en el moment de la nostra intervenció: *shock*, atordiment, somnolència, pensaments circulars, balbuceig, embotiment cognitiu, presència de símptomes dissociatius, etc.
 - La seva comunicació no verbal: no para de fregar-se les mans, es toca els cabells constantment, mou les cames contínuament i

sense parar durant tota l'entrevista, evita el contacte visual, durant la visita observem que està molt pendent de la porta o el rellotge o el mòbil, mira al marit o la parella o una altra persona abans de parlar, etc. I, després, s'hi pot afegir una descripció que indiqui que «és compatible amb...» nerviosisme, tristor, vergonya, etc.

- Recull del relat textual de la dona: «La dona explica que...», «Manifesta que...», «Descriu que...», etc., seguit de les frases del seu relat.
- Avaluar el risc immediat (si hi ha perill vital o d'agressió imminent) i actuar segons el protocol de seguretat.
- Proporcionar suport emocional i informar sobre els recursos existents: serveis socials, treball social sanitari, línia 900 900 120 d'atenció a les violències masclistes de la Generalitat de Catalunya, Mossos d'Esquadra, centres d'atenció i informació a les dones (SIAD) o serveis d'urgència.
- Activar el circuit sanitari corresponent, amb una coordinació interdisciplinària amb medicina i treball social. En el cas que s'involucrin infants menors d'edat o bé altres persones dependents, cal coordinar l'atenció també amb l'equip de pediatria o amb el servei pertinent.
- Notificar la sospita quan existeixin indicis clars de violència al jutjat de guàrdia, complint amb el deure legal de comunicació i garantint en tot moment la protecció de la víctima, d'acord amb la normativa vigent. En aquest sentit, la Llei d'enjudiciament criminal estableix l'obligació dels professionals sanitaris de trametre el comunicat de lesions al jutjat de guàrdia (document signat pel facultatiu que presta l'assistència), fins i tot en els casos en què la dona no vulgui presentar denúncia, tant si ha confirmat el maltractament com si només n'hi ha sospita.
- Documentar exhaustivament totes les actuacions i comunicacions a la història clínica, amb la finalitat de garantir la traçabilitat i la seguretat jurídica.

La intervenció infermera davant d'una sospita de VM es fonamenta en els principis de la bioètica: beneficència, no maleficència, justícia i autonomia. La beneficència obliga a actuar en benefici de la persona maltractada, protegint-la del dany i oferint-li suport emocional i físic. La no maleficència demana evitar accions o omissions que puguin agreujar la seva situació. El principi d'autonomia implica respectar la seva capacitat de decisió, garantint un espai de confiança on pugui expressar-se lliurement. La dona té la decisió de denunciar o no i l'equip

de professionals ha de respectar la seva decisió, recomanant que vagi acompanyada i busqui assessorament legal. La dona també pot reconèixer o no la situació de VM. Sigui el cas que sigui, els professionals de la salut, si tenen indicis clars de sospita d'estar passant per una situació de VM, han de comunicar-ho al jutjat de guàrdia. Finalment, la justícia reclama un tracte equitatiu i lliure de discriminació, amb una mirada de gènere que reconegui la desigualtat estructural que origina la VM.

El Codi d'Ètica de les infermeres i els infermers de Catalunya (CCIIIC, 2013) estableix que la responsabilitat professional dels infermers i les infermeres inclou la defensa i la protecció dels drets i la dignitat de les persones. Això comprèn de manera implícita la protecció de persones vulnerables i la intervenció en situacions de risc o vulneració de drets, ja que forma part del compromís ètic i professional. També suposa actuar amb sensibilitat, sense prejudicis, i respectant la intimitat i confidencialitat de la informació. L'objectiu no és només atendre les lesions físiques, sinó també identificar el context de violència i contribuir a la seva prevenció.

Quant als aspectes legals de l'atenció infermera davant de la VM, a Espanya i a Catalunya, el marc legislatiu és ampli i clar en relació amb la VM i la responsabilitat dels professionals sanitaris:

- Llei d'enjudiciament criminal, que, a l'article 262, obliga els professionals a notificar el delictes, en el cas de professionals sanitaris, mitjançant el document de comunicat de lesions.
- Llei orgànica 1/2004, de 28 de desembre, de mesures de protecció integral contra la violència de gènere, que reconeix la violència exercida pels homes contra les dones com un problema social i de salut pública, i estableix l'obligació dels poders públics de garantir la detecció precoç i l'atenció integral.
- Llei 17/2020, de 22 de desembre, de modificació de la Llei 5/2008, del dret de les dones a erradicar la violència masclista (Catalunya), que reforça la necessitat de circuits interinstitucionals coordinats i estableix el dret de les dones a una atenció sanitària específica i respectuosa.
- Decret 125/2024, de 16 de juliol, de la Comissió Nacional per a una intervenció coordinada contra les violències masclistes, que regula l'organització de les comissions territorials i els protocols d'actuació sanitària.
- Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica, que reconeix el dret a la informació i la confidencialitat, però admet excepcions en casos de risc greu per a la salut o la vida.

- Codi Penal espanyol, a l'article 450, obliga els professionals que tinguin coneixement d'un delictes públic, com pot ser la violència física o psicològica, a comunicar-ho a l'autoritat competent.
- Llei 4/2015, de 27 d'abril, de l'Estatut de la víctima del delictes, que obliga a l'elaboració de protocols d'actuació orientant la seva activitat a la protecció de les víctimes (a l'article 31) i a la cooperació interprofessional especialitzada en el tractament, atenció i protecció de les víctimes (a l'article 32).

A més, el protocol comú per a l'abordatge de la violència masclista en l'àmbit de la salut (Departament de Salut, 2009) defineix les fases de detecció, valoració, notificació i seguiment, i estableix el paper específic de la infermera o l'infermer dins dels equips d'atenció primària.

El professional d'infermeria sovint es troba davant del problema de preservar el secret professional i complir el deure legal de denúncia. Els codis deontològics permeten trencar la confidencialitat, quan hi ha un risc greu o quan l'omissió d'actuació podria comportar més dany. En aquest sentit, la infermera o l'infermer han d'actuar prioritant la protecció de la vida i la integritat física i emocional de la persona.

Aquesta decisió s'ha de prendre des d'un judici professional raonat i documentat, basat en l'evidència i en la normativa. La comunicació amb altres professionals, especialment de treball social i de medicina de família, és clau per evitar actuacions aïllades o contradictòries.

D'altra banda, existeixen noves guies d'actuació com el Protocol marc per una intervenció amb la diligència deguda en situacions de violències masclistes (Generalitat de Catalunya, 2022), que estableix un conjunt de principis ètics que han de guiar totes les actuacions institucionals i professionals en aquest àmbit. Aquests principis s'articulen al voltant de la centralitat dels drets i les necessitats de les dones, infants i adolescents, i es basen en els eixos fonamentals següents: respecte als drets humans; dret a la igualtat i a la no discriminació amb una mirada interseccional; dret a la dignitat humana i a la vida lliure de violències; dret a la llibertat i a la intimitat; dret a la seguretat i a la protecció; dret a l'accés a la informació i a la comprensió; dret a l'educació amb perspectiva feminista i interseccional; dret a l'atenció integral, especialitzada i lliure de revictimització; dret a l'acompanyament i a la participació; i el dret a la confidencialitat i a la protecció de dades.

Idees clau

- L'atenció infermera davant d'una sospita de VM és una responsabilitat ètica, legal i social. Requereix capacitació, sensibilitat, coneixement i de coordinació amb altres professionals. La infermera ha de vetllar per

la seguretat i el benestar de la dona amb actitud sensible, documentar amb rigor el que observa i activar els mecanismes de protecció establerts.

- Des d'una perspectiva ètica, actuar davant de la sospita de violència no vulnera l'autonomia de la persona, sinó que li reforça la dignitat i el dret a viure lliure de violència. Des d'una perspectiva legal, és un deure de protecció i una expressió del compromís professional amb la societat.
- El professional d'infermeria és una figura clau en la detecció precoç i en la resposta institucional davant de la VM. La seva actuació, guiada per la prudència, l'empatia i el respecte, pot marcar la diferència entre la continuïtat del silenci i l'inici del procés de recuperació i protecció de la dona.

Referències

- Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya. (2013). *Codi d'Ètica de les infermeres i els infermers de Catalunya*. Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya.
- Departament de Salut. (2009). *Protocol per a l'abordatge de la violència masclista en l'àmbit de la salut*. Generalitat de Catalunya. https://violenciagenero.igualdad.gob.es/wp-content/uploads/Protocolo_Cataluna.pdf
- Generalitat de Catalunya: Departament d'Igualtat i Feminisme. (2022). *Protocol marc per a una intervenció amb la diligència deguda en situacions de violències masclistes*. <https://igualtat.gencat.cat/web/.content/Ambits/violencies-masclistes/NOVA-ESTRUCTURA/Protocols/Protocols/protocol-marc-accesible.pdf>
- Espanya. (2004). Llei orgànica 1/2004, de mesures de protecció integral contra la violència de gènere. *Butlletí Oficial de l'Estat*, núm. 313, 29 de desembre de 2004. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2004-21760>
- Catalunya. (2020). Llei 17/2020, de modificació de la Llei 5/2008, del dret de les dones a erradicar la violència masclista. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, núm. 8292, 30 de desembre de 2020. <https://portaljuridic.gencat.cat/eli/es-ct/l/2020/12/22/17>

11. Aspectes ètics i legals en processos de transició de gènere i infàncies trans*

Àngel Gasch Gallén

L'Àlex és un nen trans* de vuit anys a qui li agrada jugar, practicar esports i divertir-se. A partir d'ara, podrà veure reconegut, en la seva documentació, el sexe correcte, després que el registre civil li hagi concedit el canvi registral. Des de petit, sempre va manifestar que era un nen, ell sempre va parlar en masculí en primera persona i a casa sempre «li vam deixar que s'expressés lliurement en la seva manera de ser, vestir i jugar», relata la seva mare, que va contactar amb una associació de famílies de menors trans*, on va trobar una gran ajuda. Durant les últimes setmanes, es planteja l'opció del tractament per bloquejar la pubertat. L'Àlex és conscient dels canvis que aviat començarà a tenir al seu cos i té por de com serà el canvi a l'institut, fora del seu poble i amb adolescents que no coneix. La família vol cercar informació sobre les opcions, possibles efectes i recursos que poden tenir, ja que l'Àlex comença a manifestar malestar anticipant davant d'aquesta incertesa.

Les experiències de les persones trans* ens han ensenyat la importància de revisar, prioritzar i afinar conceptes i, per aquest motiu, cal especificar-los de la manera més rigorosa possible. El sexe és un conjunt de processos biofisiològics que es produeixen en les persones pel fet de ser éssers sexuals,

que defineixen l'ésser humà com a dona o home. És el resultat d'una successió complexa d'elements i esdeveniments fonamentalment biològics (elements sexuals) que, enllaçats gradualment, produeixen aquesta caracterització física de les persones. El gènere és el conjunt de característiques socials i culturals històricament construïdes, que s'atribueixen a les persones en funció del sexe. Fa referència a les conductes, a allò que se n'espera per haver nascut amb característiques anatòmiques diferenciades (penis, vagina o sexe assignat) i és producte de la socialització.

La normativa es fa ressò d'aquestes conceptualitzacions, i la Llei 4/2023, de 28 de febrer, per la igualtat real i efectiva de les persones trans i per a la garantia dels drets de les persones LGTBI (Espanya, 2023), defineix la identitat sexual com la vivència interna i individual del sexe tal com cada persona la sent i l'autodefineix, que pot correspondre o no amb el sexe assignat en el moment de néixer.

La normativa en algunes comunitats autònomes amplia el concepte a l'hora de precisar la identitat sexual o de gènere, com ara la Llei 4/2018, de 19 d'abril, d'identitat i expressió de gènere i igualtat social i no discriminació de la Comunitat Autònoma d'Aragó (Aragó, 2018), que inclou que aquesta identitat no ha de ser definida per tercers. La identitat de gènere pot correspondre o no amb el sexe assignat en el moment del naixement i pot involucrar la modificació de l'aparença o la funció corporal a través de mitjans farmacològics, quirúrgics o d'una altra índole, qüestions que habitualment es corresponen amb la necessitat de les persones d'ubicar-se i, per tant, es tracta d'estratègies a les quals cal acostar-se de manera lliure i informada, pel que fa a l'àmbit de la salut.

La Llei 11/2014, de 10 d'octubre, per garantir els drets de lesbianes, gais, bisexuals, transgènere i intersexuals, i per erradicar l'homofòbia, la bifòbia i la transfòbia (Generalitat de Catalunya, 2014), exigeix la incorporació en el sistema sanitari de l'atenció integral a les persones trans* i defineix els criteris d'accés al tractament hormonal i als procediments d'intervenció quirúrgica. Durant aquests processos, la normativa també remarca la necessitat de tenir en compte la voluntat de la persona; concretament en el cas de menors, especialment el seu dret al lliure desenvolupament de la personalitat i la seva capacitat i maduresa per prendre decisions.

La Llei 4/2023 (Espanya, 2023) especifica, a més, els principis de no patologització, autonomia, decisió, especialització, proximitat i no segregació. També posa de manifest que l'actuació professional ha de ser confidencial i evitar exploracions innecessàries. Tot i les disposicions legals actuals, manca una visió inclusiva de la diversitat de processos de trànsit aplicada a la pràctica clínica, ja que encara existeix una tradició

biomèdica i paternalista (Argyriou, 2022). Aquesta situació és fruit del procés històric de desenvolupament de l'assistència sanitària cap a les persones trans* en el nostre context, que va començar amb la creació el 1999 de la primera unitat de trastorns d'identitat de gènere.

Des d'aleshores, s'han creat altres unitats en diferents territoris i, a poc a poc, s'ha reemplaçat l'enfocament tradicional amb la creació d'unitats d'identitat de gènere eliminant la centralitat en la patologia per nous models d'atenció més propera. Les persones trans* han anat acudint a aquests serveis per tal que se certifiqués la seva condició de transsexualitat, d'acord amb el que es preveu a les diferents normes i protocols de les comunitats autònomes i l'Estat, des d'atenció primària o especialitzada. La situació sobre els bloquejadors hormonals està sotmesa a gran controvèrsia, interpel·lant l'actuació de professionals de la salut, a la qual cosa s'ha d'afegir la manca d'evidència científica des d'un punt de vista longitudinal. L'avenç pels drets de salut de les persones trans* genera incongruències entre les demandes de les persones i grups activistes, i les respostes que els professionals de salut poden, de moment, entendre i oferir (Gil et al., 2020).

L'assistència sanitària a menors trans* ha de permetre intervencions per a la persona menor i el seu entorn sociofamiliar, de manera individualitzada i flexible al llarg del camí de l'afirmació de gènere. En aquest marc, algunes guies d'actuació determinen la necessitat d'incloure tractaments hormonals adaptats, en la mesura possible, a les necessitats de la persona, més enllà dels objectius dicotòmics d'un model binari tradicional (Moral Martos et al., 2022). Actualment, les recomanacions per al bloqueig de la pubertat, que sol ser una demanda palesa pel malestar amb les característiques sexuals secundàries, indiquen que es pot començar abans dels dotze anys, que és l'edat en la qual es considera prou madura la persona menor. Aquesta situació posa sobre la taula la necessitat de treball informat amb les famílies, sobre els beneficis, possibles efectes i expectatives. El tractament supressor de la pubertat inclou l'administració d'anàlegs d'hormona alliberadora de gonadotropina (GnRH) d'administració mensual o trimestral. Resulta de vital importància que les famílies i menors trans* coneguin la diferència entre el tractament supressor i el tractament hormonal d'afirmació de gènere. Aquest últim, parcialment irreversible i que, per tant, exigeix el consentiment específic abans de començar, consisteix en l'administració de tractament hormonal, amb estrògens o testosterona, segons el cas. L'edat d'inici és cada vegada més freqüent abans dels setze anys, però depèn del cas concret. Es busca afavorir un desenvolupament corporal d'acord amb el de les persones de la mateixa edat per assegurar el desenvolupament dels trets sexuals secundaris desitjats. A més d'aquests aspectes, també cal recordar la

possibilitat que ofereixen els tractaments de feminització o masculinització parcial, que cal tenir present, però no només en persones no binàries.

Continuant amb els criteris de despatologització, el diagnòstic de discordança de gènere en la infància (CIE-11, codi HA61) s'inclou en el capítol de situacions relatives a la salut, la qual cosa implica entendre les experiències de transició de gènere com a processos influïts principalment per la manca de recursos, d'acompanyament i de preparació de la societat en tots els àmbits, i no com a realitats definides per característiques individuals o diferencials de les persones trans*. La discordança de gènere es caracteritza per una discordança marcada entre el gènere experimentat o expressat i el sexe assignat en nens i nenes abans de la pubertat. Un dels trets que destaquen d'aquestes vivències és l'aversion a les característiques sexuals secundàries previstes o un fort desig per tenir les característiques sexuals secundàries, primàries o previstes, que coincideixen amb el gènere experimentat. La discordança deu haver persistit aproximadament durant dos anys, i les variacions en el comportament de gènere i les preferències no són, per si soles, una base per determinar-ne el diagnòstic.

En el cas que ens ocupa, diversos estudis destaquen els beneficis d'assegurar una transició social primerenca en menors trans*, facilitant l'acompanyament de les famílies, les quals demanen el contacte amb altres persones trans* i referents. La manca de formació específica dels professionals de la salut continua existint com una de les barreres més importants per facilitar aquests acompanyaments (De Castro Peraza et al., 2025), juntament amb una mirada trans* afirmativa que assegni la reducció de l'ansietat i la millor percepció de qualitat de vida d'aquesta població.

És imprescindible evitar dur a terme una tutela dels processos identitaris i centrar-se en les necessitats de la persona i família, amb actuacions basades en el consentiment informat. És primordial el respecte a la diversitat existent dins de cada procés de trànsit, ja que, independentment de l'edat, la persona menor pot mostrar la necessitat de no ser nomenada dins del sistema binari. La Llei 4/2023 (Espanya, 2023) apunta que les persones trans* menors d'edat, hagin iniciat o no el procediment de rectificació de la menció relativa al sexe, tenen dret a obtenir la inscripció registral del canvi de nom per raons d'identitat sexual.

Els bloquejadors hormonals habitualment s'administren per via intramuscular un cop al mes, cada tres o sis mesos, tot i que també existeixen els implants sota la pell a la part superior del braç, que es reemplacen cada any. Durant el tractament, cal dur a terme anàlisis de sang periòdiques i programar visites amb l'equip sanitari per tal d'identificar precoçment la possible existència d'efectes secundaris. Els riscos descrits fins a la data

inclouen la possible alteració de la salut òssia, si el tractament de supressió de la pubertat dura molts anys sense iniciar el tractament hormonal d’afirmació de gènere. D’entre els riscos per a la salut més destacats s’ha identificat l’impacte negatiu en la salut mental dels menors i adolescents trans*, quan les seves demandes tenen respostes sanitàries i socials retardades, de manera que es generen situacions d’aïllament, discriminació i abusos. Les guies clíniques actuals recomanen assessorar als menors i famílies sobre la possible preservació de la fertilitat, abans de començar amb anàlegs de GnRH o teràpia hormonal d’afirmació, recollida a l’Ordre SND/1215/2021, de 23 de novembre, per la qual s’estableixen els criteris per a la normalització del tractament de la informació relativa a les persones trans en l’àmbit sanitari (Espanya, 2021).

Idees clau

- Els processos vitals de les persones trans* i les seves famílies són únics i actualment estan impregnats de judicis, reubicacions, exigències, estereotips i desconeixement.
- L’assistència ha de ser multidisciplinària i els professionals de la salut s’han d’especialitzar en gènere i identitat, i ser capaços d’adaptar-se a les necessitats específiques d’aquesta població, enfrontant-se a les normes socials imposades.
- Per aconseguir un desenvolupament integral, cal acompanyar en la presa de decisions informades, valorar les diferents opcions i els possibles riscos, així com eliminar el desconeixement i les idees preconcebudes, com ara la diferència entre el bloqueig hormonal i el tractament d’afirmació de gènere.
- El bloqueig hormonal de la pubertat és un recurs útil que ha demostrat facilitar els processos de transició, millorant la qualitat de vida de menors trans.

Referències

- Aragó. (2018). *Llei 4/2018, de 19 d’abril, d’identitat i expressió de gènere i igualtat social i no-discriminació de la Comunitat Autònoma d’Aragó*. Boletín Oficial de Aragón, 79. <https://www.boe.es/eli/esar/l/2018/04/19/4/con>
- Argyriou, K. (2022). ¿Qué ha supuesto para la psicología la lucha contra la patologización trans? *Eikasía Revista de Filosofía*, 107, 125-144. <https://doi.org/10.57027/eikasía.107.300>

- Generalitat de Catalunya. (2014). *Llei 11/2014, de 10 d'octubre, per garantir els drets de lesbianes, gais, bisexuals, transgènere i intersexuals, i per erradicar l'homofòbia, la bifòbia i la transfòbia*. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, 6730. <https://portaldogc.gencat.cat/utillsEADOP/PDF/6730/1360761.pdf>
- De Castro Peraza, M. E., Lorenzo Rocha, N. D., García Acosta, J. M., Díez Fernández, O., Rodríguez Novo, N., Pérez Ramos, A., Perdomo Hernández, A. M. i Castro Molina, J. (2025). Beneficios de la transición social temprana en menores transgénero. Perspectivas de familias: estudio cualitativo. *Revista Española de Salud Pública*, 97, e202301007. <https://ojs.sanidad.gob.es/index.php/resp/article/view/87>
- Espanya. (2021). Ordre SND/1215/2021, de 23 de novembre, per la qual s'estableixen els criteris per a la normalització del tractament de la informació relativa a les persones trans en l'àmbit sanitari. *Boletín Oficial del Estado*, 283. https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2021-19466
- Espanya. (2023). *Llei 4/2023, de 28 de febrer, per a la igualtat real i efectiva de les persones trans i per a la garantia dels drets de les persones LGTBI*. Boletín Oficial del Estado, 51. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2023-5366>
- Gil, E. G., De Antonio, I. E., Rodríguez, M. F., Almaraz, M. C. A., Murillo, F. H., Balaguer, M. G., Araque, N. A., Porta, M. M., Rabinovich, I. H. i Fernández, R. (2020). Nuevos modelos de atención sanitaria para las personas transgénero en el sistema sanitario español: demandas, controversias y reflexiones. *Revista Española de Salud Pública*, 94, 13. <https://ojs.sanidad.gob.es/index.php/resp/article/view/734>
- Moral Martos, A., Guerrero Fernández, D., Balaguer, M., Echevarría, I., Campos Martorell, A., Chueca Guindulain, M. i Fernández, D. (2022). Guía clínica de atención a menores transexuales, transgéneros y de género diverso. *Anales de Pediatría*, 96(4), 349-e1. <https://10.1016/j.anpedi.2022.02.002Open Access>

12. Aspectes ètics i legals en la incorporació de la IA en l'assistència sanitària

Creu Salgado Rodríguez i Mariona Vilar Pont

L'Anna, infermera experta d'una unitat de cures intensives (UCI), utilitza regularment una aplicació amb intel·ligència artificial (IA) dissenyada per predir el risc de deteriorament ràpid, sobre la base de dades fisiològiques i de laboratori en temps real. Una nit, l'aplicació emet una alerta d'alt risc per a la Sra. Carme, una persona ingressada de setanta-vuit anys, que ha estat estable durant les últimes quaranta-vuit hores. Segons l'aplicació, la Sra. Carme presenta un patró subtil d'alteracions en els seus valors vitals i analítics que, si bé individualment no són alarmants, combinats suggereixen una alta probabilitat de descompensació cardíaca en les pròximes sis hores.

L'Anna fa una valoració presencial i la Carme té un bon estat general, està orientada i sense signes clínics evidents de descompensació. La seva analítica recent no mostra canvis significatius que justifiquin l'alerta, segons el seu judici clínic. No obstant això, sap que l'aplicació s'ha mostrat eficaç detectant patrons que l'observació humana pot ometre. L'Anna no sap si ignorar la predicció de la IA d'acord amb la seva experiència o actuar en funció d'una alerta que no es manifesta clínicament. A més, no disposa d'informació detallada sobre com l'algoritme de la IA ha arribat a aquesta conclusió específica per la Carme, limitant la seva capacitat per validar la recomanació de l'eina.

La integració de sistemes d'IA, com aquesta aplicació, en la pràctica assistencial planteja una sèrie de problemes ètics complexos (Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya (CCIC), 2013; Fundació TIC Salut i Social, 2025) i legals per a la professió infermera (Parlament Europeu i Consell de la Unió Europea, 2024), com ara:

- **Responsabilitat i competència professional:** l'Anna, com a infermera, té la responsabilitat de garantir la seguretat de la Sra. Carme. El seu judici clínic es fonamenta en anys d'experiència i formació, i la competència professional implica l'habilitat per prendre decisions fonamentades. El problema sorgeix quan la IA, una eina de suport, contradiu aquesta experiència. La confiança en la IA no ha de substituir la capacitat de raonament crític del professional d'infermeria, professionals que tenen l'última responsabilitat de les cures, segons el marc legal europeu. S'espera que els infermers i les infermeres promoguin la reflexió sobre la pràctica professional i actuïn èticament.
- **Seguretat de la persona atesa:** en relació amb la seguretat, la prioritat és evitar danys a les persones ateses. Si l'alerta de la IA és correcta i s'ignora, la Sra. Carme podria patir un deteriorament significatiu. Si l'alerta és un fals positiu i l'Anna hi actua de manera invasiva, la Carme podria ser sotmesa a proves i intervencions innecessàries. No s'hauria d'ignorar l'alerta de la IA, però tampoc actuar de manera invasiva refiant-se cegament d'ella, ja que ambdós escenaris comporten riscos significatius per a la persona. L'Anna ha de reafirmar el seu judici clínic professional utilitzant l'alerta de la IA com un senyal per intensificar la vigilància i aprofundir en l'avaluació, en lloc de veure-la com una ordre directa. Aquesta integració crítica és un exemple de la supervisió humana efectiva que exigeix la normativa europea.
- **Autonomia i consentiment informat:** cal tenir en compte si la Sra. Carme va ser informada sobre l'ús de sistemes d'IA en la seva atenció i si va donar el seu consentiment informat. Les persones ateses tenen dret a conèixer com es prenen les decisions que els afecten, especialment si hi ha IA implicada. El rebuig al tractament és un exercici de l'autonomia de la persona atesa i, si no vol que s'apliquin sistemes amb IA en el seu tractament, s'hauria de respectar.
- **Intimitat i confidencialitat:** l'ús de dades de la Sra. Carme per part de l'aplicació planteja qüestions sobre la privacitat i la protecció de dades. Els registres clínics formen part de la història clínica de caràcter assistencial i legal, i han de salvaguardar la intimitat. S'ha d'assegurar que els registres clínics estiguin protegits amb anonimització o pseudonimització, si és pertinent, i

que el seu tractament es faci en entorns segurs per evitar qualsevol vulneració de la privacitat. A més, l'Anna té la responsabilitat d'explicar l'objectiu de la recollida de dades, demanar només les imprescindibles i ser curosa en el registre, respectant la voluntat de la Sra. Carme sobre la seva informació de salut.

Segons el Reglament europeu d'intel·ligència artificial (Parlament Europeu i Consell de la Unió Europea, 2024), els sistemes d'IA en l'àmbit de la salut, com aquesta aplicació, es consideren d'alt risc, atesa la seva capacitat d'impactar significativament en els drets fonamentals, la salut i la seguretat de les persones. Aquesta categorització comporta obligacions rigoroses per als proveïdors i responsables del desplegament:

- **Sistema de gestió de riscos:** la persona proveïdora ha d'establir i mantenir un sistema de gestió de riscos durant tot el cicle de vida del sistema. Si un algoritme genera massa falsos positius, això pot provocar ansietat i tractaments innecessaris en les persones.
- **Governança de dades:** els conjunts de dades han de ser representatius i lliures de biaixos. Per exemple, un sistema d'alertes d'empitjorament ha d'incloure dades de persones de diferents edats i perfils, per evitar errors en la detecció de símptomes.
- **Documentació tècnica i transparència:** els sistemes d'IA d'alt risc han de ser transparents i anar acompanyats d'instruccions d'ús clares, concises i comprensibles (Fundació TIC Salut i Social, 2022). La documentació tècnica ha de demostrar la conformitat amb els requisits del Reglament i proporcionar informació detallada sobre el seu disseny, algorismes i dades utilitzades (Fundació TIC Salut i Social, 2025). Els professionals haurien de poder accedir a aquesta informació, per entendre la decisió de l'aplicació.
- **Supervisió humana:** els professionals han de poder intervenir o aturar el sistema. Si l'aplicació suggereix una dada errònia, els professionals han de poder corregir-la immediatament.
- **Precisió, robustesa i ciberseguretat:** el sistema ha de mantenir la fiabilitat i resistir possibles fallades. L'aplicació ha de ser precisa per detectar patrons i evitar falsos positius, encara que hi hagi soroll en les dades, i ha de ser cibersegura per protegir la informació sensible de la persona. Per exemple, una aplicació de radiologia ha de processar imatges amb precisió, encara que hi hagi soroll o errors en les dades.
- **Dret a l'explicació:** la persona, si es veu afectada per una decisió presa amb la IA, té dret a obtenir explicacions clares i significatives sobre el paper del sistema d'IA en la proposta de decisió (Fundació TIC Salut i Social, 2022).

La integració de sistemes d'IA, com l'aplicació d'alerta mèdica descrita en el cas assistencial, es regeix pel Reglament (UE) 2024/1689 del Parlament Europeu. L'objectiu d'aquesta legislació de la Unió Europea és promoure una IA centrada en la persona i que proporcioni formació fiable als professionals, garantint un nivell elevat de protecció. Per tal de resoldre el conflicte entre l'experiència professional i les dades de l'aplicació, les possibles solucions es basen fonamentalment en el compliment dels següents requisits establerts per la normativa europea per als sistemes d'alt risc:

- **Explicabilitat de la IA:** per tal que l'Anna pugui prendre una decisió informada, l'aplicació hauria de proporcionar explicacions entenedores. No n'hi ha prou amb una alerta; cal comprendre el perquè. L'explicabilitat és un dels set principis ètics fonamentals per a una IA fiable, tal com estableix la Comissió Europea. El Reglament europeu d'IA exigeix transparència i explicabilitat per als sistemes d'IA d'alt risc.
- **Formació contínua en IA i alfabetització digital:** el conjunt de professionals de la salut necessiten formació contínua sobre la IA per comprendre les seves capacitats, limitacions i com interpretar els seus resultats. Això inclou l'alfabetització en IA, la qual capacita per prendre decisions informades i poder ser conscients dels riscos. La participació d'infermers i infermeres en el disseny i avaluació d'algorismes pot ajudar a identificar biaixos inadvertits i millorar-ne l'acceptació (Unió Europea, 2024).
- **Desenvolupament inclusiu i gestió de biaixos algorítmics:** el disseny de les aplicacions hauria d'haver involucrat un equip heterogeni, incloent-hi professionals d'infermeria, per mitigar biaixos en les dades d'entrenament que poden portar a prediccions inexactes per a subgrups de persones com els d'edat avançada o aquells amb certes patologies cròniques (Parlament Europeu i Consell de la Unió Europea, 2024).
- **Protocols clars per a la col·laboració humà-IA:** s'han d'establir directrius sobre quan i com el judici humà pot prevaldre sobre les recomanacions de la IA. L'Anna hauria de tenir un protocol clar que li permeti registrar la seva discrepància, justificar-la i escalar el cas, si ho considera oportú, assegurant sempre la seguretat de la persona. El sistema de gestió de riscos del proveïdor hauria de preveure la interacció entre el sistema d'IA i l'entorn on opera (Unió Europea, 2024).
- **Comunicació i consentiment transparent:** les persones ateses han de ser informades de manera clara sobre l'ús de la IA en la

seva atenció, els seus beneficis i riscos potencials, i les opcions de rebuig (Unió Europea, 2024).

- **Supervisió humana crítica:** en el cas de la Sra. Carme, l'Anna hauria de combinar el seu judici clínic amb l'alerta de l'aplicació. Atès que no té una explicació clara de la IA, hauria de monitorar la Sra. Carme amb més freqüència, dur a terme avaluacions més exhaustives i considerar consultes addicionals amb l'equip, documentant tot el procés i les seves justificacions. La col·laboració humà-IA no és una qüestió de reemplaçar, sinó d'augmentar les capacitats humanes.

Idees clau

- Supervisió humana crítica: la IA és una eina de suport, però el judici clínic dels professionals d'infermeria ha de ser l'última instància decisòria.
- Transparència i explicabilitat: els sistemes d'IA en salut han de ser explicables i han de proporcionar raonaments comprensibles per als professionals i les persones ateses, evitant el model de «caixa negra» per construir confiança i permetre decisions informades.
- Gestió de biaixos i governança de dades: cal un disseny inclusiu dels algorismes i conjunts de dades representatius per mitigar els biaixos, garantint equitat en l'atenció i la formació. Per aconseguir-ho, és fonamental implementar pràctiques rigoroses de governança de dades que abastin tot el cicle de vida del sistema d'IA, des del disseny fins al seu ús.
- Formació contínua en IA: tot el conjunt de professionals de la salut i estudiantat necessiten una alfabetització adequada en IA per comprendre les seves capacitats, limitacions i implicacions ètiques, per tal d'integrar-la de manera efectiva i segura en la pràctica infermera.

Referències

- Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya. (2013). *Codi d'Ètica de les infermeres i infermers de Catalunya*. <https://www.consellinfermeres.cat/wp-content/uploads/2016/12/2013-Codi-d%C3%88tica-de-les-infermeres-i-infermers-de-Catalunya..pdf>
- Fundació TICSalut i Social. (2022). *Guia sobre l'explicabilitat en la intel·ligència artificial*. <https://ticsalutsocial.cat/wp-content/uploads/2023/01/230226-Informe-Explicabilitat.pdf>

Fundació TIC Salut i Social. (2025). *Guia per a l'aplicació del Reglament europeu d'IA en salut*. https://ticsalutsocial.cat/wp-content/uploads/2025/03/AI-Act_Guia-CAT-2.pdf

Parlament Europeu i Consell de la Unió Europea. (2024). *Reglament (UE) 2024/1689 del Parlament Europeu i del Consell, de 13 de juny de 2024, pel qual s'estableixen normes harmonitzades en matèria d'intel·ligència artificial (Reglament d'intel·ligència artificial)*. Diari Oficial de la Unió Europea, 2024/1689. <https://www.boe.es/boe/2024/1689/L00001-00144.pdf>

Autories

Ainoa Biurrun Garrido

Llevadora. Doctora per la Universitat de Barcelona. Departament de Salut Pública, Salut Mental i Maternoinfantil, Facultat d'Infermeria, Universitat de Barcelona.

Alicia Baltasar Bagué

Infermera i llicenciada en Antropologia Social i Cultural. Doctora per la Universitat de Girona. Màster en Salut Pública. Professora titular d'universitat. Departament d'Infermeria, Facultat d'Infermeria, Universitat de Girona.

Àngel Gasch Gallén

Infermer i llicenciat en Antropologia Social i Cultural. Doctor en ciències de la salut. Professor titular d'universitat. Departament de Fisiatria i Infermeria, Universitat de Saragossa. Director territorial de l'àrea de responsabilitat social i comunitària del Vicerectorat de la Comunitat Universitària i Compromís Social.

Àngela Vilà Vendrell

Infermera. Adjunta de direcció infermera. Hospital Santa Caterina de Salt (Girona), Institut d'Assistència Sanitària. Vicepresidenta del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Girona (COIGI).

Anna Bonmatí Tomàs

Infermera i llicenciada en Farmàcia. Màster en Promoció de la Salut i màster en Bioètica. Doctora per la Universitat de Girona. Coordinadora del Màster en Promoció de la Salut de la Universitat de Girona. Membre del Comitè d'Ètica i Bioseguretat de la Universitat de Girona. Professora agregada. Departament d'Infermeria, Facultat d'Infermeria, Universitat de Girona.

Anna Falcó Pegueroles

Infermera. Doctora en Ciències Infermeres. Directora de la Càtedra UB-FSM de Salut Espiritual i Humanització. Membre de la Comissió de Bioètica de la Universitat de Barcelona. Coordinadora del màster universitari d'Infermeria de Pràctica Clínica Avançada de la Universitat de Barcelona. Professora agregada. Departament d'Infermeria Fonamental i Clínica, Facultat d'Infermeria, Universitat de Barcelona.

Concepció Fuentes Pumarola

Infermera i llicenciada en Antropologia Social i Cultural. Doctora per la Universitat de Girona. Professora agregada. Grup de recerca Salut, Gènere i Envel·liment. Departament d'Infermeria, Facultat d'Infermeria, Universitat de Girona.

Creu Salgado Rodríguez

Infermera de la Secretaria Tècnica IAS-ICS. Màster oficial en Salut Digital. Professora associada assistencial. Departament d'Infermeria, Facultat d'Infermeria, Universitat de Girona.

Cristina Bosch Farré

Infermera i llicenciada en Psicologia. Doctora per la Universitat de Girona. Màster en Promoció de la Salut. Professora agregada. Departament d'Infermeria, Facultat d'Infermeria, Universitat de Girona.

Cristina Serrabassa Funoll

Infermera. Cap de la Unitat Docent i referent de Gestió del Coneixement Infermer de la Fundació Salut Empordà (FSE). Màster en Promoció de la Salut i màster en Simulació Clínica. Experta en bioètica clínica i assistencial. Membre del Comitè d'Ètica de la FSE, de la Comissió Deontològica del COIGI i del Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya. Professora associada assistencial. Departament d'Infermeria, Facultat d'Infermeria, Universitat de Girona.

David Ballester Ferrando

Infermer especialista en salut mental i llicenciat en Psicologia. Doctor per la Universitat de Girona. Professor titular d'universitat. Grup de recerca Salut, Gènere i Envel·liment. Departament d'Infermeria, Facultat d'Infermeria, Universitat de Girona.

David Cámara Liébana

Infermer. Doctor per la Universitat de Girona. Màster en Promoció de la Salut. Expert en bioètica clínica i assistencial. President de la Comissió Deontològica del Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya (CCIIIC). Professor agregat. Departament d'Infermeria, Facultat d'Infermeria, Universitat de Girona.

Dolors Rodríguez Martín

Infermera i llicenciada en Antropologia Social i Cultural. Doctora en Antropologia per la Universitat Autònoma de Barcelona. Professora agregada. Departament d'Infermeria Fonamental i Clínica, Facultat d'Infermeria, Universitat de Barcelona.

Eduard Maldonado Manzano

Infermer i llicenciat en Psicologia. Doctor per la Universitat de Girona. Màster en Bioètica. Professor doctor. Departament d'Infermeria, Facultat de Ciències de la Salut de Manresa, Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya.

Ester Busquets Alibés

Infermera i filòsofa. Doctora en Filosofia. Experta en bioètica. Professora lectora. Departament de Ciències Socials i Salut Comunitària, Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya.

Eva Serrat Graboleda

Infermera. Doctora per la Universitat de Girona. Màster en Promoció de la Salut. Professora lectora. Departament d'Infermeria, Facultat d'Infermeria, Universitat de Girona.

Eva Maria Melendo Azuela

Infermera especialista en geriatria. Doctora per la Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya. Màster en Cures Infermeres. Professora associada. Departament d'Infermeria Fonamental i Clínica, Facultat d'Infermeria, Universitat de Barcelona.

Gerard Colomar Pueyo

Infermer i llicenciat en Dret. Doctor per la Universitat Autònoma de Barcelona. Màster en Administració i Gestió en Infermeria. Professor associat. Departament d'Infermeria Fonamental i Clínica, Facultat d'Infermeria, Universitat de Barcelona.

Glòria Reig Garcia

Infermera especialista en Infermeria Familiar i Comunitària. Màster en Promoció de la Salut. Doctora per la Universitat de Girona. Professora agregada. Departament d'Infermeria, Facultat d'Infermeria, Universitat de Girona.

Josep Garre Olmo

Llicenciat en Psicologia. Doctor per la Universitat Autònoma de Barcelona. Professor catedràtic. Departament d'Infermeria, Facultat d'Infermeria, Universitat de Girona.

Judit Vives-Espelta

Infermera. Doctora per la Universitat Rovira i Virgili. Màster universitari en Investigació en Ciències Infermeres. Professora lectora. Grup de Recerca Infermeria Avançada «Caring». Departament d'Infermeria, Facultat d'Infermeria, Universitat Rovira i Virgili.

Laura Ortega Sanz

Infermera especialista en salut mental. Doctora per la Universitat Rovira i Virgili. Màster universitari en Salut Mental. Grup de recerca Genètica i Ambient en Psiquiatria. Professora lectora. Departament d'Infermeria, Facultat d'Infermeria, Universitat Rovira i Virgili.

Maria Lluïsa Garcia Garrido

Infermera. Coordinadora de la Unitat de Continuitat Assistencial de l'Hospital Dr. Josep Trueta de Girona. Degana del Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya (CCIIC). Presidenta del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Girona (COIGI).

Maria Jiménez Herrera

Infermera il·licenciada en Antropologia Social i Cultural. Doctora per la Universitat Rovira i Virgili. Màster en Bioètica i Dret. Professora titular d'universitat. Departament d'Infermeria, Facultat d'Infermeria, Universitat Rovira i Virgili.

Maria Carme Malagón Aguilera

Infermera i gerontòloga social. Doctora per la Universitat de Girona. Màster en Infermeria medicoquirúrgica i màster en Promoció de la Salut. Membre del Comitè d'Ètica i Bioseguretat de la Universitat de Girona. Professora agregada. Departament d'Infermeria, Facultat d'Infermeria, Universitat de Girona.

Mariona Vilar Pont

Infermera d'atenció primària i especialista en Infermeria Familiar i Comunitària. Màster en Salut Digital.

Marta Roqueta Vall-Ilosera

Llevadora. Doctora per la Universitat de Girona. Màster en Promoció de la Salut. Professora agregada. Departament d'Infermeria, Facultat d'Infermeria, Universitat de Girona.

Montserrat Busquets Surribas

Infermera i llicenciada en Antropologia Social i Cultural. Doctora per la Universitat de Barcelona. Màster en Bioètica i Dret. Professora jubilada titular d'escola universitària. Facultat d'Infermeria, Universitat de Barcelona.

Núria Masnou Burralló

Metgessa. Coordinadora de Donació i Trasplantaments ICS-IAS. Referent en eutanàsia. Hospital Dr. Josep Trueta i ICS Hospitals.

Rosa Mar Alzuria Alós

Infermera i llevadora. Doctora per la Universitat de Lleida. Professora lectora. Departament d'Infermeria i Fisioteràpia, Universitat de Lleida.

Rosa Noell Boix

Infermera. Doctora per la Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya. Màster universitari en Atenció i Cures Pal·liatives. Professora lectora. Departament d’Infermeria, Facultat d’Infermeria, Universitat de Girona.

Silvia Poveda-Moral

Infermera. Doctora per la Universitat de Barcelona. Professora lectora. Departament d’Infermeria de Salut Pública, Salut Mental i Maternoinfantil, Facultat d’Infermeria, Universitat de Barcelona.

Susana Mantas Jiménez

Infermera i llicenciada en Psicologia. Doctora per la Universitat de Girona. Màster en Promoció de la Salut. Professora agregada. Departament d’Infermeria, Facultat d’Infermeria, Universitat de Girona.

Tànit del Mar Güell Damont

Infermera especialista en Infermeria Familiar i Comunitària. Màster en Atenció Pal·liativa Integral a Persones amb Malaltia Avançada (UAB – Hospital de Sant Pau). Infermera clínica de casos complexos de l’Àrea Bàsica de Salut de Figueres (Girona). Referent territorial d’eutanàsia SAP Nord.

Victoria Camps

Catedràtica emèrita de Filosofia moral i política.

La infermeria, per la seva proximitat constant amb la vulnerabilitat i la cura de les persones, és un dels àmbits més sensibles a la reflexió ètica i un element inherent a la pràctica professional. En el context actual, marcat per la tendència a l'individualisme i el debilitament de referents compartits, la formació en ètica adquireix una rellevància indiscutible. Aquesta obra ofereix una aproximació a l'ètica més enllà de l'abstracció teòrica, centrada en els desafiaments reals que es plantegen en la pràctica assistencial.

L'obra proporciona una base per comprendre els principis fonamentals de l'ètica i orienta sobre com aplicar-los en situacions complexes, sovint marcades per la incertesa i l'absència de respostes definitives. Fa valdre la deliberació i el diàleg com a eines essencials per a la presa de decisions. Mitjançant la combinació de fonaments teòrics, experiència pràctica i anàlisi de casos, el llibre aborda qüestions clau de la bioètica contemporània, com el respecte a l'autonomia, la confidencialitat o l'acompanyament al final de la vida, i subratlla la importància del compromís ètic en l'exercici professional.

Adreçat tant a estudiants com a professionals, aquest manual esdevé un recurs imprescindible per desenvolupar una mirada crítica i una pràctica infermera basada en el respecte, la responsabilitat i la dignitat humana.

**Perquè cuidar implica, en essència, una manera d'estar
i d'actuar èticament en el món.**

Amb el suport de:



Generalitat de Catalunya
**Departament de Recerca
i Universitats**

Universitat de Girona
Consell Social



Diputació de Girona

Universitat
de Girona