

# ***Reptes ètics en biomedicina i ciències: oportunitats del nou currículum de batxillerat***

---

**Analitzar els casos paradigmàtics d'una de les tres  
opcions responnent per a cada opció:**

- **Quins dilemes bioètics es presenten?**
- **Quins sabers i competències es poden treballar?**

# **cesire**

FUNDACIÓ  
VÍCTOR  
GRÍFOLS  
i LUCAS

Núria Terribas  
Carlos Giménez

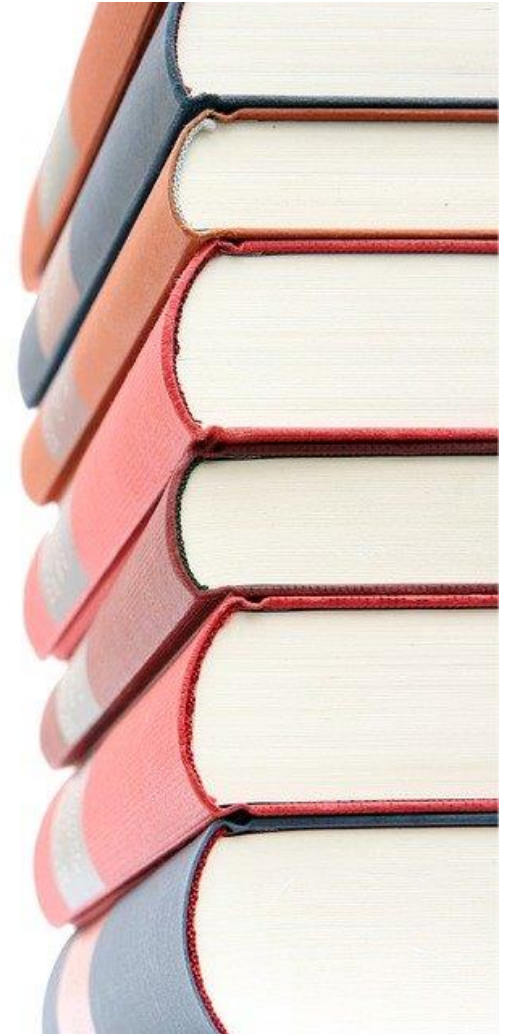
# Ètica i Bioètica

## Ètica

- Saber filosòfic que analitza de manera sistemàtica i crítica la conducta humana per discernir el que és correcte i el que no, en funció d'una escala de valors (culturals, socials, etc.).
- Orienta la conducta personal i col·lectiva a partir de criteris que haurien de ser universalitzables ← Drets Humans i la dignitat de la persona en l'eix de l'actuació

## Bioètica

- Disciplina o estudi interdisciplinari orientat a la presa de decisions ètiques dels problemes que planteja la ciència (medicina, biologia, geologia, etc..), en relació a la vida i la seva repercussió en la societat i en el seu sistema de valors.



# Orígens de la Bioètica

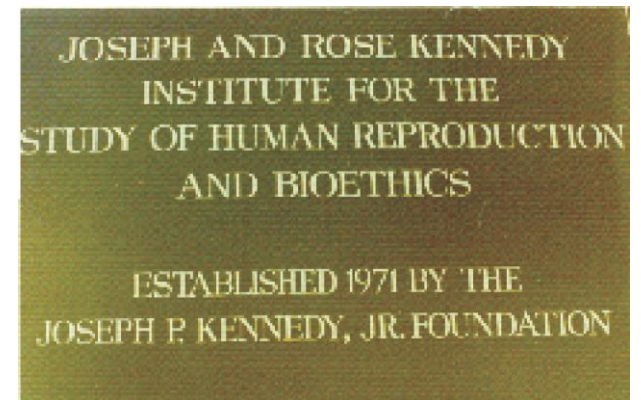
## Recerca amb humans

- Reacció de la societat a les atrocitats del règim nazi així com al coneixement de moltes altres experimentacions fetes sense un mínim respecte a la persona.

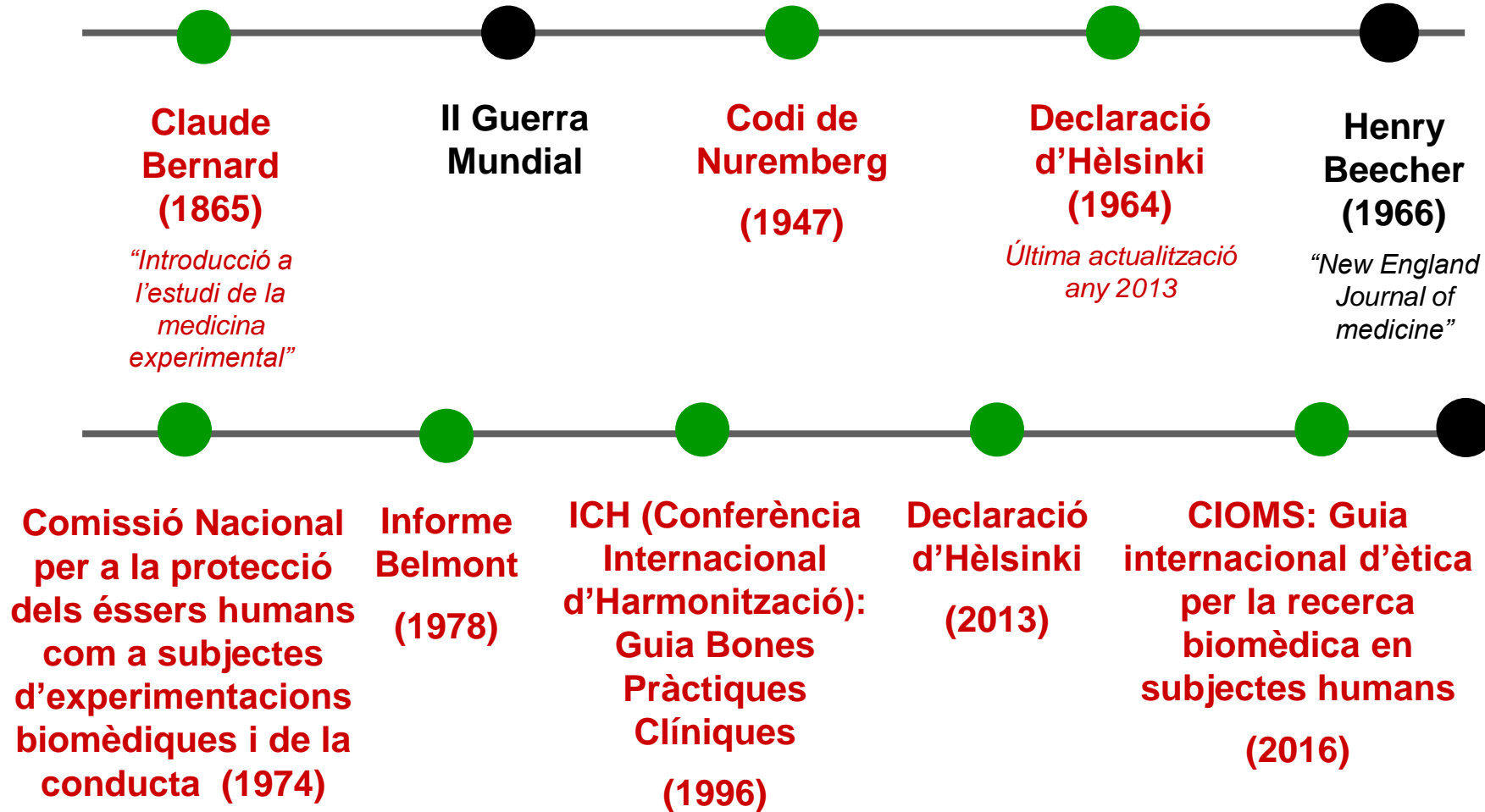


## Àmbit Clínic

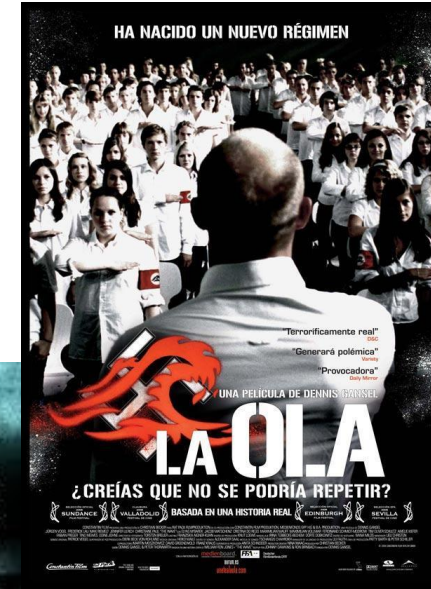
- Dubtes des de l'àmbit professional de com procedir correctament davant situacions difícils de recursos escassos, final de vida, etc. (Comitè de Seattle, Karen Quinlan, etc.)



# Moments històrics en l'ètica de la recerca



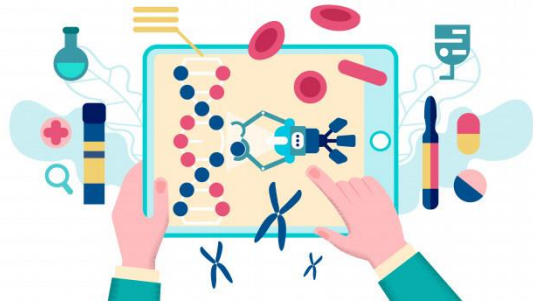
# Ètica de la recerca i cinema



Càtedra  
de Bioètica

UVIC-UCC  
FUNDACIÓ GRÍFOLS

# De l'ètica en la intervenció sobre les persones a l'ètica de la acció global



**Salut**



**Noves tecnologies**



**Indústria**



**Educació**



**Art**



# De l'ètica en la intervenció sobre les persones a l'ètica de la acció global



## PROTECCIÓ

- Persona (societat)
- Animals
- Medi ambient
- Patrimoni cultural



# Els principis de la bioètica i de la recerca

## Informe Belmont (1978)

### Principis ètics i orientacions per a la protecció de persones en l'experimentació

#### A. Límits entre pràctica i investigació

L'objectiu de la **"pràctica"** mèdica és oferir un diagnòstic, un tractament preventiu o una teràpia a individus concrets.

El terme **"investigació"** denota una activitat destinada a comprovar una hipòtesi que permet treure conclusions i, en conseqüència, contribueixi a obtenir un coneixement generalitzable.

#### B. Principis

##### 1. Respecte a les persones

*"Tots els individus han de ser tractats com a agents autònoms i, totes les persones amb autonomia disminuïda tenen dret a la protecció."*

##### 2. Beneficència

*"Consisteix en l'obligació de 1) no causar cap dany, i 2) maximitzar els beneficis possibles i minimitzar els danys que es puguin causar."*

##### 3. Justícia

*"Els iguals han de ser tractats amb igualtat."*

#### C. Aplicacions

##### 1. Consentiment informat

*"Elements del consentiment informat: informació / comprensió / voluntarietat."*

##### 2. Valoració de riscos i beneficis

*"La investigació es pot justificar si està basada en una valoració favorable de la relació de risc-benefici."*

##### 3. Selecció de persones

*"La justícia individual en la selecció dels subjectes podria exigir als investigadors que fossin imparcials. La justícia social requereix que es distingeixi entre classes de persones que han de participar o no en la investigació."*



# Els principis de la bioètica

- **Principi de no maleficència:** no perjudicar innecessàriament a la persona “primum non nocere” (ppi. hipocràtic A.C.)
- **Principi d'autonomia:** basat en la llibertat individual i la presa de decisions informades
- **Principi de beneficència:** actua sempre en benefici del subjecte, seleccionant la més beneficent entre les opcions disponibles
- **Principi de justícia:** tractar igual als iguals i desigual als desiguals.
  - **Distributiva:** en la distribució dels riscos i beneficis.
  - **Compensatòria:** dels inconvenients i del cessament de guanys.



# Valors i actituds derivades dels principis de la bioètica

- **Respecte a la dignitat:** entronca amb el d'autonomia. La dignitat és fonamenta en el reconeixement que els altres fan de la nostra autonomia.
- ☛ **Imperatiu categòric (Immanuel Kant):** Actua de tal manera que tractis a la humanitat, tant en la teva persona com en qualsevol ésser racional, sempre com un fi en si mateix i mai únicament com un mitjà.
- **Respecte a la integritat:**
  - **Respecte a la intimitat/privacitat → confidencialitat:** no desvelar informació innecessàriament.
- **Respecte a la vulnerabilitat:** (individus vulnerables: aquells que veuen la seva autonomia amenaçada).
  - **Deure de socors.**
  - **No discriminació.**



# Altres principis aplicables

- **Principi de proporcionalitat:** la relació perjudicis/ beneficis és favorable.
- **Principi de precaució/cautela** ← Slippery slope (pendent relliscós).
- **Principi de responsabilitat** (Hans Jonas): Actua de forma que els efectes del teu acte siguin compatibles amb la permanència d'una vida humana genuïna.
- **Principi de la llibertat en la recerca** ← qui marca els límits?
- **Principi de transparència:** en el control de la recerca i dret a la informació:  
Previ a la recerca: permet respectar l'autonomia (consentiment informat).  
Durant la recerca: ser informat de les troballes que t'afecten. Inclou el dret a "no saber".  
Després de la recerca: difusió honesta i rigorosa de la ciència.
- **Us compassiu d'un tractament:** tractament no provat científicament però que s'aplica perquè existeix un risc gran pels pacients i no hi ha descrit cap altre tractament eficaç. Cal l'aprovació d'un comitè d'ètica.
- **Falsa concepció terapèutica:** confusió, per part de l'individu, entre el seu rol de pacient i de subjecte d'investigació.



# Perquè la bioètica en les generacions joves ??

- **Ciutadans d'avui i del futur de la nostra societat**
- **Necessitat de donar-los eines per a generar pensament crític en assumptes que els afecten com a "persones"**
- **Educar-los, des d'exemples de la bioètica, a "projectar-se" com a persones amb valors i actituds que els ajudaran en tots els àmbits de la seva vida (autonomia, responsabilitat, solidaritat...).**
- **Tots els temes de la bioètica tenen evident transcendència social: salut personal i col.lectiva, recerca, mediambient...**

**El nou currículum ens brinda aquesta oportunitat per a introduir aquesta reflexió a l'aula des de matèries optatives i no avaluables a PAU, amb possibilitat d'innovar, crear i generar continguts nous i engrescadors per a ells !!**



# Treball amb casos

## Currículum Biomedicina Batxillerat LOMLOE

*“ . . .L’organització de l’aula en grups de treball autònoms que aborden l’estudi de casos específics per compartir els elements essencials de cadascun és especialment adient al desenvolupament de la matèria. . .”*

Què hem de tenir en compte amb els casos?

- Evitar teories conspiranoiques
- Dimensió espai
- Dimensió temps
- Facilitat per trobar referències
- A vegades, llibres i pel·lícules

# Cal sistematitzar el treball perquè resulti productiu

Competències clau del batxillerat

- Competència en comunicació lingüística.
- Competència plurilingüe.
- Competència matemàtica i competència en ciència, tecnologia i enginyeria.
- Competència digital.
- Competència personal, social i d'aprendre a aprendre.
- Competència ciutadana.
- Competència emprenedora.
- Competència en consciència i expressió culturals.

# Cal sistematitzar el treball perquè resulti productiu

## Principis de bioètica

- Principi d'autonomia: basat en la llibertat individual.
- Principi de beneficència: actua sempre en benefici del subjecte.
- Principi de no maleficència: no perjudicar innecessàriament els altres.
- Principi de justícia: tractar igual als iguals i desigual als desiguals.
  - Distributiva: en la distribució dels riscos i beneficis.
  - Compensatòria: dels inconvenients i del cessament de guanys.
- Respecte a la dignitat: entronca amb el d'autonomia. La dignitat es fonamenta en el reconeixement que els altres fans de la nostra autonomia.
- Imperatiu categòric (Immanuel Kant): Actua de tal manera que tractis a la humanitat, tant en la teva persona com en la persona de qualsevol altre (qualsevol ésser racional), sempre al mateix temps com un fi i mai únicament com un mitjà.
- Respecte a la integritat:
  - Respecte a la intimitat/privacitat → confidencialitat: no desvelar informació innecessàriament.
  - Respecte al dret a la informació
- Respecte a la vulnerabilitat: (individus vulnerables: aquells que veuen la seva autonomia amenaçada).
  - Deure de socors.
  - No discriminació.
  - Gratuïtat en la donació i la participació en la recerca.
- Principi de proporcionalitat: la relació perjudicis/ beneficis és favorable.
- Principi de precaució/cautela. (Slippery slope (pendent relliscós))
- Imperatiu de responsabilitat (Hans Jonas): Actua de forma que els efectes del teu acte siguin compatibles amb la permanència d'una vida humana genuïna.
- Principi de la llibertat en la recerca.
- Principi de transparència: en el control de la recerca.
- Dret a la informació en la recerca:
  - Previ a la recerca: permet respectar l'autonomia (consentiment informat).
  - Durant la recerca: ser informat de les troballes que t'afecten. Inclou el dret a "no saber".
  - Després de la recerca: difusió honesta i rigorosa de la ciència.
- "Contrapès clínic": quan es prova un tractament nou en assajos clínics que, en principi, no implica riscos excessius i és igual d'eficaç (com a mínim) → No crea un perjudici al pacient/subjecte (respecte No maleficència), però a canvi dona accés a un tractament nou (eventualment millor).
- Ús compassiu d'un tractament: tractament no provat científicament, però que s'aplica perquè existeix un risc gran pels pacients i no hi ha descrit cap altre tractament eficaç. Cal l'aprovació d'un comitè d'ètica.
- Falsa concepció terapèutica: confusió, per part de l'individu, entre el seu rol de pacient i de subjecte d'investigació.

# Cal sistematitzar el treball perquè resulti productiu

eines per organitzar debats





## articles



### El currículum del nou batxillerat: una oportunitat per a la bioètica

Giménez, C., Terribas, N. (2022)

CBCAT 38:15-18.

En aquest article s'argumenta respecte de la possibilitat d'incorporar la component de bioètica aprofitant el caràcter obert del currículum de les matèries optatives del nou batxillerat, i es presenten alguns exemples concrets d'aplicació a l'aula.

[Text de l'article](#)



### Com treballar la bioètica a l'ESO a partir de l'estudi de casos

Giménez, C. (2019)

CBCAT 32:14-19

En aquest article es descriu un projecte interdisciplinari centrat en la bioètica i desenvolupat amb els alumnes de 4rt d'ESO del col·legi Sant Gabriel de Viladecans des del curs 2016-17, proposat des de les matèries de Biologia i Geologia (impartida per mi mateix), Ciències socials (impartida per en Francesc Serra Gené) i Religió (impartida per en Joan Campmany Llopis). Aquest projecte ha estat reconegut amb el primer premi de l'edició del 2018 del premi Ética y Ciencia concedit per la Fundació Víctor Grífols i Lucas.

[Text de l'article](#)

**1. Cas Tuskegee**

**2. Esterilització a Suècia**

**3. Transfusions amb VIH a França**

**4. Cas Willowbrook**

**5. Selecció genètica de sordesa congènita**

**6. Golden Rice**

**7. Expedició vacuna**

**8. Selecció genètica**

**9. Pistoler Tarragona - Eutanàsia**

# 1. Cas Tuskegee

## Breu descripció del cas:

A l'estat d'Alabama, entre 1932 i 1972 es va dur a terme un experiment per analitzar l'evolució de la Sífilis en població afroamericana i pobre, molt afectada per aquesta malaltia, sense accés al tractament curatiu quan aquesta ja va estar disponible, deixant morir centenars de persones. Se les enganyava fent creure que se'ls donava tractament –placebo-.



## Dilemes bioètics que es plantegen:

- Gens de respecte al principi d'autonomia – engany, desinformació i cap petició de consentiment.
- Maleficència.
- Atemptat contra el principi de justícia no donant accés a allò que era eficaç – discriminació per raó de raça.

## Referències:

[https://es.wikipedia.org/wiki/Experimento\\_Tuskegee](https://es.wikipedia.org/wiki/Experimento_Tuskegee)

## 2. Esterilització a Suècia

### Breu descripció del cas:

La política d'esterilitzacions de Suècia, que es va dur a terme del 1935 al 1996 en el marc d'un programa basat en teories eugenèsiques i per raons d'higiene social i racial, i que va afectar unes dues-centes trenta mil persones, sovint sense consentiment dels afectats o en altres casos amb consentiments obtinguts de forma coercitiva aprofitant situacions personals de vulnerabilitat.



### Dilemes bioètics que es plantegen:

- Gens de respecte al principi d'autonomia – engany, desinformació i cap petició de consentiment.
- Maleficència.
- No respecte de la dignitat.

### Referències:

<https://www.diaridegirona.cat/espanya-internacional/2014/03/29/suecia-admet-durant-cent-anys-49269220.html>

# 3. Transfusions amb VIH a França

## Breu descripció del cas:

A França, durant els anys 1984 i 1985, en negar-se les autoritats sanitàries a facilitar els mitjans econòmics necessaris per fer una anàlisi sistemàtica dels donants i una inactivació del virus de l'VIH per escalfament dels productes sanguinis, tot i ser coneixedores del risc potencial de contagi.



## Dilemes bioètics que es plantegen:

- Principi de transparència.
- Maleficència.
- No respecte a la vulnerabilitat.

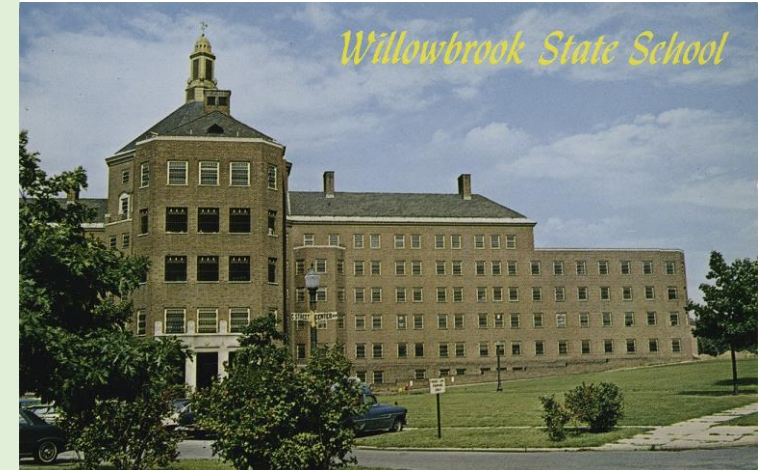
## Referències:

<https://hemeroteca-paginas.lavanguardia.com/LVE08/HEM/1992/06/22/LVG19920622-029.pdf>

# 4. Cas Willowbrook

## Breu descripció del cas:

Entre 1950 i 1970 a l'Escola Especial de Willowbrook –Estat Nova York-, per nens amb discapacitat i alta incidència d'Hepatitis, es va dur a terme un estudi per conèixer millor la malaltia, on tots els que havien d'ingressar nous havien d'acceptar que infectessin els nens amb el virus per estudiar-ne l'evolució i no deixar-ho a l'atzar del contagi espontani. Les condicions en què tenien els residents eren infrahumanes... al Dr. Krugman, responsable de l'estudi i alhora descobridor de la diferència entre Hepatitis A i B, li van donar un reconeixement acadèmic.



## Dilemes bioètics que es plantegen:

- L'interès del Coneixement científic ho justifica tot?
- Maleficència (infecció expressa amb el virus), vs. Benefici per la col·lectivitat.
- Engany i manca de transparència a les famílies.
- Inequitat.

## Referències:

[https://es.wikipedia.org/wiki/Escuela\\_de\\_Willowbrook](https://es.wikipedia.org/wiki/Escuela_de_Willowbrook)

# 5. Selecció genètica de sordesa congènita

## Una pareja sorda quiere usar la selecció genètica para que su hijo no pueda oír

20MINUTOS.ES / NOTICIA / 11.03.2008 - 10:56H



- Su primera hija es sorda y dicen que "celebraron" la noticia.
- Consideran que pertenecen a una minoría lingüística.
- El Parlamento británico no quiere permitirselo.
- ENCUESTA: ¿Qué te parece su pretensión?



### Dilemes bioètics que es plantegen:

- Beneficència – Maleficència??
- Drets dels progenitors: decisió per part de terceres persones sobre el “no nascut”
- Ús de la ciència per a generar una “diversitat funcional” que condicionarà per tota la vida a la persona i no ho ha triat i tampoc és fruit de l’atzar genètic

### Referències:

<https://www.20minutos.es/noticia/359196/0/sordos/seleccion/genetica/>

# 6. Golden Rice

## Breu descripció del cas:

L'arròs d'or és una varietat d'arròs (*Oryza sativa*) produïda a través de la modificació genètica per a la biosíntesi dels precursors del beta-carotè (provitamina A). L'arròs d'or va ser desenvolupat com un aliment reforçat per ser distribuït en àrees on hi ha una manca de Vitamina A en la dieta. No es troba disponible per al consum humà.

Tot i que l'arròs d'or es va desenvolupar com una eina humanitària ha trobat una ferma oposició per part de col·lectius activistes en defensa del medi ambient i antiglobalització. Aquestes postures però han sigut fortament criticades per part de la comunitat científica.



## Dilemes bioètics que es plantegen:

- Principi de proporcionalitat: la relació perjudicis/ beneficis és favorable.
- Principi de precaució/cautela. (Slippery slope (pendent relliscós))

## Referències:

[https://es.wikipedia.org/wiki/Arroz\\_dorado](https://es.wikipedia.org/wiki/Arroz_dorado)

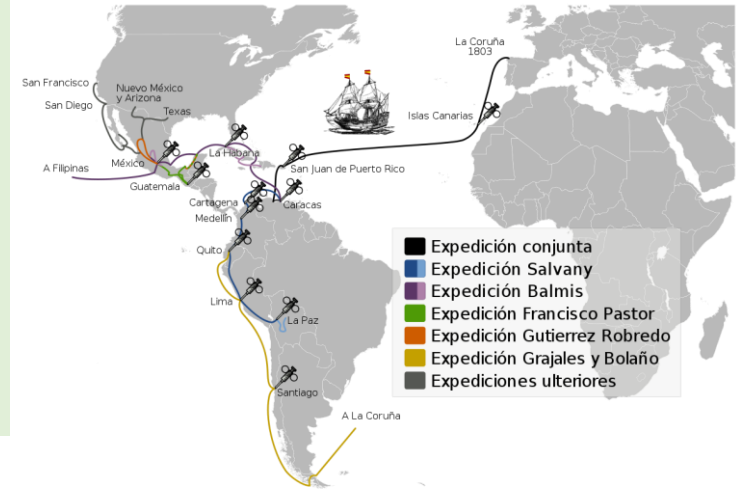


# 7. Expedició vacuna

## Breu descripció del cas:

La Reial Expedició Filantròpica del Vaccí, va ser una expedició de caràcter filantròpic que va fer la volta al món i va durar des de 1803 fins a 1814. El seu objectiu era en principi que el vaccí de la verola arribés a tots els racons del llavors Imperi espanyol, ja que l'alta mortalitat del virus estava ocasionant la mort de milers de nens.

Com a mitjà de manteniment de la viabilitat del virus es van fer servir 22 nens orfes als quals s'anava inoculant de forma successiva el virus



## Dilemes bioètics que es plantegen:

- Principi d'autonomia: basat en la llibertat individual.
- Principi de no maleficència.
- Respecte a la vulnerabilitat.
- Imperatiu categòric (els nens com un mitjà)

## Referències:

[https://ca.wikipedia.org/wiki/Reial\\_Expedici%C3%B3\\_Filantr%C3%B2pica\\_del\\_Vacc%C3%AD](https://ca.wikipedia.org/wiki/Reial_Expedici%C3%B3_Filantr%C3%B2pica_del_Vacc%C3%AD)

# 8. Selecció genètica

## Breu descripció del cas:

Avui amb la tècnica CRISPR-Cas –les anomenades “tisores genètiques”-, disposem d’una eina tecnològica per a intervenir sobre els gens patològics per curar malalties o evitar-les.

2 línies d’acció possibles:

- Intervenció sobre persona ja nascuda, adulta o no.
- Intervenció en línia germinal –sobre gàmetes reproductores-, amb efectes encara incerts sobre la descendència!



## Dilemes bioètics que es plantegen:

- On posem els límits? L’edició genètica s’ha d’aplicar només amb finalitats terapèutiques o per evitar patiment.. O també per millorar l’espècie humana i modificar caràcters genètics de preferència?
- Transhumanisme ➡ deure moral de millorar l’espècie humana si la tècnica ens ho permet!
- Sempre sota criteris estrictes d’informació i consentiment ➡ què passa amb el no nascut?
- De forma equitativa per a tothom... o només pels rics? (Llei del mercat??)

## Referències:

<https://comunicarciencia.bsm.upf.edu/?p=7370>

# 9. Pistoler Tarragona - Eutanàsia

## Breu descripció del cas:

Eugene Sabau, extreballador de seguretat que havia perdut la feina, dispara contra excompanys i després en la fugida és ferit pels Mossos d'Esquadra quedant tetraplègic. Ingressat a l'Hospital Penitenciari de Terrassa, amb grans dolors i patiment, demana l'eutanàsia, iniciant-se el tràmit administratiu ordinari. Finalment, la Comissió de Garanties de Catalunya l'autoritza però les víctimes intenten paraitzar el procés al·legant que ha de ser jutjat primer. Interposen accions judicials que no prosperen perquè es considera que el dret a la mort digna està per sobre el dret a un judici just.



## Dilemes bioètics que es plantegen:

Conflicte entre el principi d'autonomia i el dret reconegut legalment a morir, vs. Dret a la tutela judicial efectiva i al rescabament de les víctimes.

Són drets d'igual nivell?

Cal cercar altres alternatives de satisfer responsabilitats sense obligar a viure en condicions penoses?

Quan algú demana morir i compleix requisits, cal revisar que no estigui "en deute" amb ningú?

## Referències:

<https://theobjective.com/espana/2022-08-23/muere-pistolero-tarragona/>