bioètica & debat

b&d

Volum 22 - número: 77 | gener - abril 2016 | TRIBUNA OBERTA DE L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA |

Drets i deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària

sumari Pàg.

Editorial 2

Drets i deures en relació amb la salut i l'atenció sanitària .. 2

Biodebat 3

La Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària 3

Neuroimatge en l'estat vegetatiu: llums o miratges? 7

Aspectes ètics de la investigació en els nens: la utilització de mostres biològiques.....12

Novament amb l'objecció de consciència dels farmacèutics 16

Notícies 20

Cas pràctic 22

Biblioteca 24

Abans de res, no facis mal 24

Novetats biblioteca.....25

Agenda..... 25

Cinema 26

Nusos de relacions. Truman....26

Institut Borja de Bioètica

UNIVERSITAT RAMON LLULL

Drets i deures en relació amb la salut i l'atenció sanitària

bioètica & debat

Direcció
Ester Busquests i Alibés

Consell de redacció
Margarita Bofarull i Buñuel
Jordi Craven-Bartle
Montserrat Esquerda i Aresté
Pau Ferrer i Salvans
Albert Florensa Giménez
Bernabé Robles del Olmo
Helena Roig i Carrera
Rosa Servent i Pedescoll
Francesc Torralba i Roselló

Col·laboradors
Daniel Acosta
Victòria Cusí
Tomás Domingo Moratalla
Francesc Piñero
Sergio Ramos Pozón
José Javier Ordoñez
Bernabé Robles del Olmo

Disseny i maquetació
Maria José Abella

Fotografia portada
Francesc Piñero

Correcció
Mercè Rial

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

Edició
Institut Borja de Bioètica
c/ Santa Rosa, 39-57. 3a planta
08950 Esplugues Llobregat (Barcelona)
Tel. 93 600 61 06
Fax 93 600 61 10
A/e bioetica@ibb.hsjdbcn.org

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

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

A finals del 2015 el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya feia pública l'actualització de la *Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària*, que datava de l'any 2002. La renovació d'aquest document neix amb l'objectiu d'adequar els drets i deures als nous canvis socials marcats, sobretot, per una banda, pel desenvolupament del coneixement científic i tecnològic en l'àmbit biomèdic, i, per l'altra, per l'apoderament i la participació activa dels ciutadans en tot allò que afecta la seva salut.

La nova *Carta de drets i deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària* (2015), que redefineix el marc de relació entre l'Administració, els professionals de la salut i la ciutadania, es fonamenta en el reconeixement de la dignitat de la persona i, com a conseqüència, en el respecte al principi de llibertat i autonomia, d'igualtat i d'accés a la informació i al coneixement en salut. Com que els drets en relació amb la salut i l'atenció sanitària impliquen alhora uns deures, la *Carta* promou el compromís de la ciutadania davant del sistema de salut.

Cal donar el valor que pertoca a la nova actualització dels drets i deures en relació amb la salut i l'atenció sanitària, perquè aquest és el primer pas —no el darrer— per assolir els objectius d'aquest nou paradigma que cerca l'excel·lència del sistema sanitari. Tanmateix, ara que acaba d'aparèixer aquesta nova *Carta* potser és el moment de recordar que la millor garantia per afirmar els drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària no es basa en la vistositat de la lletra impresa, sinó en les actituds quotidianes de l'Administració, els professionals de la salut i la ciutadania. No n'hi ha prou amb reconèixer uns drets i reclamar uns deures en un document —o tenir-los ben presents en la memòria—, sinó que és necessari incorporar-los realment en les actituds pràctiques de tots els implicats.

> L'articulat de la *Carta* ens dóna a conèixer quins són els principis que han de vertebrar un sistema sanitari excel·lent, i ens convida a convertir aquest ideal en una realitat

El desenvolupament real de la *Carta de drets i deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària*, lluny de ser un acte de complaença, és un repte ètic majúscul, perquè compromet l'organització i la presa de decisions de l'Administració i les actituds tant dels professionals de la salut com de la ciutadania. L'articulat de la *Carta* ens dóna a conèixer quins són els principis que han de vertebrar un sistema sanitari excel·lent, i ens convida a convertir aquest ideal en una realitat. Passa sovint que el que *hauria de ser* és més bonic que *el que és*, però no hi ha repte més interessant i apassionant que aconseguir que *el que és* sigui tan bonic com el que *hauria de ser*.

La Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària

Sergio Ramos Pozón

Professor associat. Facultat de Filologia. Universitat de Barcelona

ramospozon@hotmail.com

Resum

Atès que la societat ha avançat molt en matèria de drets, la medicina s'ha desenvolupat considerablement i la relació assistencial va cap a un model de presa de decisions acompanyades, es feia necessària l'actualització de la *Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària*. En aquest article s'exposen les idees principals de la Carta de 2001, s'introdueixen algunes novetats de l'actual i es proposen, de cara a futures actualitzacions, algunes notes referents als drets i deures dels pacients, els professionals i l'Administració.

Paraules clau

Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària, drets i obligacions, propostes de futur

Abstract

Given that society has advanced so much in relation to rights, there has been enormous development in this regard in medicine; the healthcare context is increasingly taking on a model of accompanied decision-making which entails the necessary use of *The Charter of Rights and Duties of Citizens in relation to Health and Healthcare*. In this article, the main ideas set forth in the Charter of 2001 are examined. Changes to the current charter are analysed and proposals are made for future updates. There are also notes dealing with the rights and duties of patients, professionals and the public administration.

Keywords

The Charter of Rights and Duties of Citizens in relation to Health and Healthcare, rights and duties, future proposals

Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària (2001)

La *Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària* (2001)[1] recollia molts drets (44) i deures (10). Prenent com a referència la Llei general de sanitat (1986), es constataven uns drets dels ciutadans respecte a les diferents administracions sanitàries (article 10), i també unes obligacions (article 11).

En aquesta *Carta* s'indicaven drets relacionats amb la igualtat i la no discriminació, assenyalant que s'havia de permetre una discriminació positiva amb l'objectiu de protegir les persones vulnerables. Del reconeixement d'aquesta dignitat inherent a totes les persones, se'n deriva com a conseqüència el dret a l'autonomia. Es partia, doncs, del supòsit que totes les persones són, a priori, competents per decidir per si mateixes, mentre no es demostri el contrari. Alhora, es proposava que totes les persones haurien de tenir el dret a viure el procés de final de la vida d'acord amb la seva idea de dignitat, el seu projecte de vida.

En aquest sentit, suposava un gran encert el fet d'indicar que la relació assistencial havia d'anar cap a les decisions acompanyades, la base de les quals és el respecte per l'autonomia dels ciutadans i el seu dret a la informació (inclosa tota la que està relacionada amb el pronòstic, el diagnòstic i el tractament, i en general la del seu estat de salut). En aquest dret a l'autonomia és on s'estableix aquesta obertura d'allò més íntim, essent aquest l'espai on els pacients posen la seva confiança en els professionals. Aquesta mostra de confiança no seria possible si no s'assegurés que els professionals es comprometran a garantir la confidencialitat de totes les dades, respectant la intimitat dels seus ciutadans.

En aquesta relació assistencial apareixia, doncs, el dret (del pacient) i el deure (del professional) de demanar el consentiment informat, encara que es deixava oberta la possibilitat d'algunes excepcions (risc per a la salut pública o per a la salut del pacient). S'indicava, també, que podria haver-hi situacions en què les decisions per representació haurien de regir la

presa de decisions: en el cas en què el pacient no sigui competent per decidir per ell mateix, en situacions d'incapacitat legal, o en relació amb ingressos hospitalaris per motius psicopatològics. Tot i preveient la possibilitat d'anticipar les decisions, i per tant d'evitar decisions per representació, es recollia el dret de tota persona a portar a terme un document de voluntats anticipades.

Al costat d'aquests drets s'apuntaven uns deures per a tots els ciutadans. Un d'ells era el de responsabilitzar la persona de proporcionar informació veraç sobre el seu estat de salut i de ser l'encarregada de la seva autocura. I exercint el dret a l'autonomia, i per tant el dret a rebutjar tractaments lliurement, el pacient es veia obligat a donar el seu consentiment, davant la seva pròpia negativa sobre un tractament proposat. Finalment, un cop acabat el procés assistencial, el pacient havia d'acceptar l'alta mèdica.

Carta de drets i deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària (2015)

La *Carta*[2] actual comparteix i recull l'essència de l'anterior, i assenyala els canvis socials, ètics i biotecnològics que s'han produït en la nostra societat. Aquesta *Carta* suposa un contracte social entre les persones i el sistema sanitari, ja que constitueix un compromís en el qual es constata què s'espera rebre i què s'obliga a donar (drets i deures). Aquesta nova *Carta* fa una ampliació del nombre de drets (62) i deures (28), reafirmant el seu compromís amb el model de salut centrat *en* el pacient i *per* al pacient, que busca la confiança de la relació assistencial, atorgant més pes als principis d'autonomia i de dignitat. A més, s'han volgut reforçar les qüestions sobre la transparència i la responsabilitat del ciutadà.

En aquesta actualització de la *Carta* s'aprecia un compromís amb l'educació del pacient en relació amb la seva salut. Per exemple, es potencia el dret a l'accés al sistema sanitari, en tant que s'accepta el dret al coneixement del temps d'espera en l'atenció sanitària, com també al fet que es respectin els horaris de programació i que es comuniqui qualsevol modificació. De la mateixa manera, es potencia la qualitat i la seguretat del sistema. Tot i que és cert que en l'anterior *Carta* ja quedava recollit aquest dret, ara s'enforteix el reconeixement del dret a gaudir de la seguretat clínica i personal, promovent un tractament adequat al coneixement dels teixits i mostres biològiques, o al coneixement de la qualitat dels centres assistencials.

> La *Carta* actual comparteix i recull l'essència de l'anterior, i assenyala els canvis socials, ètics i biotecnològics que s'han produït en la nostra societat

La introducció de la història clínica informatitzada ha promogut canvis significatius. La confidencialitat de les dades clíniques ha fomentat la reivindicació de mesures per protegir *la seguretat de la documentació clínica*. D'aquesta manera, s'incorpora el dret a la seguretat de les dades obtingudes durant la relació assistencial.

Una altra novetat és l'èmfasi sobre el dret a *planificar les decisions anticipades*, a més del dret a redactar un document de voluntats anticipades, ja recollit en la *Carta* de 2001. Aquesta planificació permet a una persona major d'edat, amb competència suficient per a la presa de decisions, expressar els seus desitjos, valors i preferències sobre com vol ser atesa durant el futur procés assistencial si arriba un moment en el qual no pugui decidir per si mateixa. Aquest procés reafirma el compromís per les decisions acompanyades i la necessària coordinació amb els professionals sanitaris o socials. Per tant, es garanteix aquest dret sempre que no contradigui allò considerat com a bona praxi o no sigui contrari a l'ordenament jurídic.

Quant als deures, n'apreciem un augment considerable. En relació amb la seva salut el ciutadà té l'obligació d'informar els professionals del compliment o no del tractament proposat, de tal manera que es dugui a terme una revisió actualitzada de l'estat de la seva salut. A més, s'insta els ciutadans a respectar els horaris de programació i a comunicar la impossibilitat d'assistir a una cita programada. Una altra novetat consisteix en el deure de fer un ús responsable de les noves tecnologies en relació amb la seva salut i del sistema sanitari. Són significatius els esforços per mantenir la intimitat i la confidencialitat de terceres persones. Això inclou també la llibertat religiosa i de culte. Tot això s'emmarca en els deures dels ciutadans.

Propostes per a futures actualitzacions

Tal com s'indica a la *Carta*, el document no té un caràcter vinculant. Està composta per drets que sí que estan regulats, la gran majoria per la Llei 21/2000,[3] però també per d'altres que no ho estan i que s'han incorporat amb l'ànim d'orientar futurs canvis legislatius. En tot cas, caldria informar els ciutadans de l'existència d'aquesta *Carta* i difondre-la a través de cartells, tríptics informatius, pàgines web dels centres de salut, etc. Doncs bé, en aquests suggeriments és on volem incidir.

Els *principis orientadors* són perfectament vàlids i fins i tot necessaris en la nostra societat actual. Pel que fa al principi d'autonomia, i especialment sobre les persones amb reduïda competència per decidir, es proposa complementar-lo (amb salvaguardes i suports) tant com sigui necessari perquè puguin decidir per si mateixes. Una mala lectura d'això podria portar a un excés d'autonomia a aquelles persones que fins i tot amb suport no puguin fer-ho. En casos extrems (demències avançades, esquizofrènia amb intensos símptomes, etc.), deixar-los decidir per ells mateixos podria tenir conseqüències negatives (per a ells o per a altri).

Caldria emfatitzar entre els principis orientadors un petit apunt en el qual es constati que un paternalisme èticament justificat podria donar-se de vegades, sempre com a excepció i mai com a regla, i duent-se a terme amb la major sensibilitat i respecte per la dignitat. Altrament, no s'entén aquesta discriminació positiva, que al cap i la fi és un intent de protegir una persona vulnerable.

Això potser també ens obligaria a introduir amb més rigor el compromís dels professionals en la presa de decisions. Seguint Adela Cortina,[4] hem de demanar-los que prenguin decisions justes d'acompanyament amb els pacients. Per això, cal que tinguin unes capacitats comunicatives, com poden ser la d'estimar les persones, la d'interpretar els valors, el sentit de la justícia, la capacitat de compadir-se dels pacients, etc., ja que en cas contrari de poc servirien els codis deontològics, les normes i els decàlegs. Un consentiment informat sense un compromís real d'informar i acompanyar esdevé un instrument legal que no té sentit ètic, de manera que al final la relació assistencial es converteix en alguna cosa simplement contractual. Per tant, hauria de fomentar-se

aquesta exigència ètica, aquest deure ètic, exemplificant-se en algun tipus de deure dels professionals.

Els professionals, aleshores, han de respondre de les seves obligacions com a «professionals», mostrant progressivament més sensibilitat pels pacients i el desig d'acompanyar-los en les seves decisions perquè siguin responsables. Hem de demanar-los que facin més èmfasi en aquest model bio-psico-social i que integrin en el seu *ethos* altres qüestions no merament biomèdiques, com són les vivències, les relacions interpersonals i el context dels pacients. És, o hauria de ser, un deure adoptar en la seva activitat quotidiana un model més humà, en què la integritat, la diversitat cultural i, en definitiva, el respecte per la persona sigui l'altra cara de veure la dignitat. Això és encara més notori en els casos en què els professionals no poden «curar», si bé sempre tenen l'obligació de «tenir cura». En aquest sentit, Begoña Roman[5] ha defensat que el model de les cures pal·liatives pot ser una bona proposta com a referent en la humanització de l'assistència sanitària.

Per poder dur a terme pròpiament aquesta cura hem de demanar més actuacions pedagògiques que informin els pacients dels seus drets, ja que és igualment necessari que els pacients sàpiguen que tenen drets. Així, per exemple, es requereix una potenciació de tota la cultura que impregna l'anticipació de les decisions.

És cert que cada vegada anem tenint més coneixement i consciència dels documents de voluntats anticipades. Segons l'últim registre nacional d'instruccions prèvies d'abril de 2016, actualment n'hi ha 204.787 de registrats.[6] Encara que les dades cada vegada són més prometedores, és freqüent constatar que entre els professionals encara falta molta pedagogia sobre el document.

Al nostre entendre, la poca ampliació a altres àmbits sociosanitaris que no siguin els de «final de la vida» també incideix en la seva baixa aplicabilitat en el sistema sanitari i en el poc coneixement per part dels pacients. Així, es podria ampliar a contextos com els de salut mental, en els quals els pacients freqüentment tenen moments que passen de «competència» a «incompetència», de manera que l'anticipació de decisions esdevé un gran instrument per potenciar l'autonomia.[7]

D'altra banda, seria molt interessant recordar al legislador una certa ambigüitat i incongruència que s'aprecia en la Llei 41/2002 a l'entorn del document de voluntats anticipades. Si considerem —i ho fem cada ve-

gada més— que la figura del menor madur, un nen/a d'entre 13-15 anys aproximadament, té competència suficient per prendre decisions responsables, per què una persona per poder fer un document de voluntats anticipades ha de tenir 18 anys o més? ¿Això no és una circumstància discriminatòria que atempta contra l'autonomia pel fet de no poder representar-se a si mateix? Cal preguntar-se, aleshores, si el criteri per poder decidir per si mateixos és l'edat biològica o la maduresa psicològica. Això és encara més notori amb l'actualització de la Llei d'autonomia, que en el seu article 9.6 diu que les decisions per representació «s'han d'adoptar atenent sempre al major benefici per a la vida o la salut del pacient». Això, novament, discrimina tant la persona com el seu dret a exercir la seva autonomia, ja que les decisions subrogades poden estar impregnades per un paternalisme injustificat. Per tant, seria desitjable un major èmfasi en l'apartat de la planificació de les decisions i de com i quan hem de prendre decisions per representació.

Ara bé, hauríem de reconèixer que el mateix sistema sanitari té insuficiències i exigències que entorpeixen aquesta tasca d'humanitzar l'assistència, de garantir drets als pacients i de no poder demanar moltes obligacions als professionals. Si reconeixem aquest compromís cívic per part de tots, resulta sensat exigir el mateix tracte a l'Administració. ¿Com es pot garantir el dret dels pacients a ser atesos en un temps adequat o a tenir informació sobre el temps d'espera quan el problema de les llistes d'espera s'ha convertit en un problema per a la qualitat assistencial? ¿Com es pot donar un servei de qualitat, que curi però que també tingui cura, quan ens demanen molt més el compliment de les DPO (Direcció per Objectius), que afavoreix un tracte impersonal? Una major participació i, per tant, un augment del compromís per part del ciutadà davant de les seves obligacions podria ser possible si, per exemple, es dediqués més temps a la consulta.

> Cal preguntar-se si es vol vendre un producte sanitari o prestar un servei als ciutadans; si estem al servei de la sanitat o si la sanitat hauria d'estar al nostre servei

Totes aquestes exigències s'accentuen quan hi ha detectades grans limitacions i significatives repercussions no desitjables de les DPO.[8] Cal preguntar-se si es vol vendre un producte sanitari o prestar un servei —mitjanament humanitzat— als ciutadans; si estem al servei de la sanitat o si la sanitat hauria d'estar al nostre servei. En definitiva, alguna referència sobre aquesta exigència i reivindicació ètica hauria de ser anunciada en properes revisions.

L'actuació del professional sanitari ha de ser científicament correcta i a més ha d'estar imbuïda de comprensió i responsabilitat cap als petits pacients i les seves famílies, decidint en cada moment allò més adequat en benefici seu.

Referències bibliogràfiques:

1. Generalitat de Catalunya. Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social; 2001. Disponible a: <http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/ciutadania/drets_i_deures/normativa/enllasos/carta_drets_deures.pdf> [Consulta: 22 d'abril 2016].

2. Generalitat de Catalunya. Carta de drets i deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut; 2015. Disponible a: <http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/ciutadania/drets_i_deures/destacats/carta-drets-deures.pdf> [Consulta: 22 d'abril 2016].

3. 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, núm. 3303 (11 de gener de 2001). Aquesta llei catalana concorda amb la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de sus derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, núm. 274 (15 de novembre de 2002).

4. Cortina A. Ethica Cordis. Isegoría. Revista de Filosofía Moral y Política. 2007; 37: 113-126.

5. Román B. Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo. Med Paliat. 2013; 20(1): 19-25.

6. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Registro Nacional de Instrucciones Previas. Disponible a: <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm> [Consulta: 22 d'abril 2016].

7. Ramos S, Robles B. La relación médico-paciente en salud mental: el documento de voluntades anticipadas y la planificación anticipada de las decisiones. Rehabilitación Psicosocial. 2015; 12(1): 18-24.

8. Peiró S, García A. Posibilidades y limitaciones de la gestión por resultados de salud, el pago por objetivos y el redireccionamiento de los incentivos. Informe SESPAS 2008. Gac Sanit. 2008; 22(Supl 1): 143-155.

Neuroimatge en l'estat vegetatiu: llums o miratges?

Bernabé Robles del Olmo

Llicenciat en Medicina. Servei de Neurologia. Parc Sanitari Sant Joan de Déu. (Sant Boi de Llobregat).
bernabe.robles@pssjd.org

Resum

Els avenços neurocientífics recents suposen un repte per als conceptes mèdics i ètics vigents en l'atenció a les persones amb estats alterats de consciència secundaris a dany cerebral. Abans d'aplicar els nous coneixements a la pràctica assistencial es fa imprescindible una reflexió metodològica rigorosa sobre les noves troballes i una reflexió ètica transdisciplinària sobre la qüestió que permeti una translació acurada i realment beneficiosa dels coneixements a la pràctica, tant des de la perspectiva individual com social.

Paraules clau

estat vegetatiu, neuroimatge, bioètica

Abstract

Neuroscientific advances pose a challenge for current medical and ethical concepts; this is particularly so in cases of persons with disturbed states of secondary consciousness or brain damage. Before applying new advances in healthcare practice, it is essential that there be a thorough methodological reflection on new findings, accompanied also by a trans-disciplinary reflection; this is needed with a view to offering a precise and truly beneficial application of new knowledge in healthcare practice, both from an individual and social perspective.

Keywords

vegetative state, neuroimaging, bioethics

Introducció

Quan les persones entren en coma a conseqüència d'un dany cerebral greu el seu pronòstic és molt variable. Després de dies o setmanes, si sobreviuen, algunes d'elles es recuperen molt favorablement, mentre que d'altres només obren els ulls i comencen a respirar espontàniament, però no mengen ni beuen per elles mateixes, i no mostren signes d'adonar-se de si mateixes ni de l'entorn. Llavors parlem del que anomenem «estats alterats de consciència». Des del punt de vista clínic, i segons el pronòstic, distingim entre:

- *Estat vegetatiu o síndrome de vigília sense resposta*, quan els pacients no presenten cap signe de consciència de si mateixos ni de l'entorn, i no s'observa clínicament cap resposta voluntària i/o acció intencional.
- *Estat de mínima consciència o mínima resposta*, quan s'aprecia en el pacient alguna resposta no reflexa però no mantinguda a l'entorn.

Amb els mètodes clínics dels quals disposem resulta molt difícil predir *quina* persona es recuperarà i *per què* es recuperarà d'una forma significativa i acceptable. S'han reportat fins a un 40 % de diagnòstics inexactes en algunes sèries d'«estat vegetatiu permanent». Així és com s'anomena si dura més d'un any en casos d'origen traumàtic, que és la causa més habitual, i si dura més de sis mesos en la resta d'etiologies, entre les quals destaca la hipòxia-isquèmia. Aquesta situació obliga famílies i professionals a prendre decisions complexes en condicions d'incertesa, perquè només tenim el temps d'evolució com a únic marcador pronòstic relativament fiable. S'han desenvolupat escales clíniques útils per millorar aquestes taxes, com per exemple la *Coma Recovery Scale*, que té versió en castellà,[1] però el seu ús no evita l'existència de falsos positius i falsos negatius. De tota manera, s'accepta que després de dotze mesos en estat vegetatiu les possibilitats de recuperació de consciència i/o de recuperació funcional són gairebé nulles, independentment de l'etiologia.

> Amb els mètodes clínics dels quals disposem resulta molt difícil predir quina persona es recuperarà i per què es recuperarà d'una forma significativa i acceptable

El mite literari i cinematogràfic de la possibilitat de recuperacions totals tardanes, sobretot en dones, té poc a veure amb la realitat.[2] L'estat vegetatiu és una forma de despertar-se buit de contingut de consciència. És més, el pas del temps és devastador per al cos en general, com a conseqüència de la síndrome d'immobilitat secundària, que provoca anquilosi, contractures musculars, amiotròfies, tra-

queotomies, etc. Moltes persones, a priori, perceben aquesta situació com quelcom «pitjor que la mort». Tot això ha generat, des de 1994 i després d'un ampli consens internacional, un conjunt de recomanacions d'adequació terapèutica i aproximació pal·liativa en aquests pacients.

> Els avenços recents en neuroimatge i neurofisiologia han detectat en alguns pacients amb estats alterats de consciència, sobretot si la causa és traumàtica, activacions corticals ideacionals que suggereixen la preservació de funcions cerebrals intactes: comprensió verbal, memòria recent i autobiogràfica, orientació, etc

La neuroimatge i els estats alterats de consciència

En aquest context, els avenços recents en neuroimatge i neurofisiologia han detectat en alguns pacients amb estats alterats de consciència, sobretot si la causa és traumàtica, activacions corticals ideacionals que suggereixen la preservació de funcions cerebrals intactes: comprensió verbal, memòria recent i autobiogràfica, orientació, etc. Determinats pacients poden activar regions corticals quan se'ls proposa que imaginin que juguen a tennis o que caminen per dins de casa seva, sense que hi hagi distinció amb els voluntaris sans.[3] Aquestes funcions havien passat inadvertides en escales clíniques validades i, segons els autors, impliquen activitat conscient. S'apunta per tant la possibilitat de millorar els diagnòstics i potser definir millor el pronòstic d'aquests processos mitjançant la tecnologia.

En alguns casos, fins i tot s'ha aconseguit una comunicació simple «sí/no» amb aquestes persones, assistida per interfícies cervell-ordinador a través de la ressonància magnètica funcional (RMf) o l'electroencefalograma (EEG).[4] Si bé bona part dels casos publicats clínicament serien estats de mínima consciència o estats vegetatius encara no permanents, s'ha documentat un cas de l'any 2012, d'etiologia traumàtica, que portava 12 anys en aquesta situació, la qual cosa posa en qüestió fins i tot el criteri pronòstic més fiable del qual disposàvem: el temps d'evolució. Així, doncs, esdevé imprescindible fer una reflexió sobre aquests estudis, la seva metodologia i les seves repercussions clíniques, legals i socials, sense perdre de vista la filosofia de la ciència.

La deliberació científica

Aspectes epidemiològics

Es tracta de casos aïllats i sèries molt curtes. Parlaríem aproximadament d'uns 20 casos a tot el món fins al moment actual si ens referim a pacients amb criteris d'estat vegetatiu. Les dades estan restringides a un subgrup molt concret de pacients: origen traumàtic i dany axonal difús com a lesió predominant. Per tant, sembla poc prudent, ara per ara, estendre la «inquietud» a qualsevol diagnòstic d'estat vegetatiu.

Aspectes metodològics

Aquests estudis es porten a terme actualment en entorns experimentals o

> En alguns casos, fins i tot s'ha aconseguit una comunicació simple «sí/no» amb aquestes persones, assistida per interfícies cervell-ordinador a través de la ressonància magnètica funcional o l'electro-encefalograma

«quasi experimentals» i necessiten la comparació del senyal de la RMf dels malalts amb el que produeixen un grup de voluntaris sans. Ara bé, cap grup de recerca no ha aconseguit que el 100 % d'aquestes persones sanes activin patrons corticals quan reben una ordre com «imagina que jugues al tennis» o «imagina que camines per casa teva». És a dir, no activar patrons en la RMf en rebre l'ordre no assegura que no existeixi activitat conscient. Per tant, els falsos negatius d'aquests tests són, actualment, inevitables.

Els moviments involuntaris, molt freqüents en aquests pacients, produeixen artefactes importants en les imatges de la RMf. També s'ha adduït que els estímuls verbals poden produir activació neuronal reflexa o «condicionada», no necessàriament «conscient», per exemple, induïda per la darrera paraula o el darrer so de la frase,[5] tot i que s'ha de tenir en compte que l'activació no s'observa en àrees relacionades amb el processament auditiu sinó en les àrees relacionades amb la tasca sol·licitada, i que es manté de manera persistent fins que es demana al pacient que «es relaxi».

Els mètodes estadístics dels diferents estudis publicats són molt heterogenis i aquest fet, juntament amb la cir-

cumstància que les mostres estudiades són petites, fa molt complexa una hipotètica extrapolació de resultats més enllà de l'entorn i les mostres on es van fer les proves. De fet, molt pocs centres de recerca disposen de l'entrenament i la tecnologia suficients per dur a terme aquests estudis. Per tant, no es disposa fins ara de dades aplicables directament a l'ús clínic rutinari, cosa que fa molt difícil treure conclusions a nivell individual, atès que, com ja hem esmentat, les dades expressades en imatges s'obtenen de la comparació dels resultats de cada individu amb un grup de control o de voluntaris sans.

Aspectes bioètics

Estatus moral i qualitat de vida

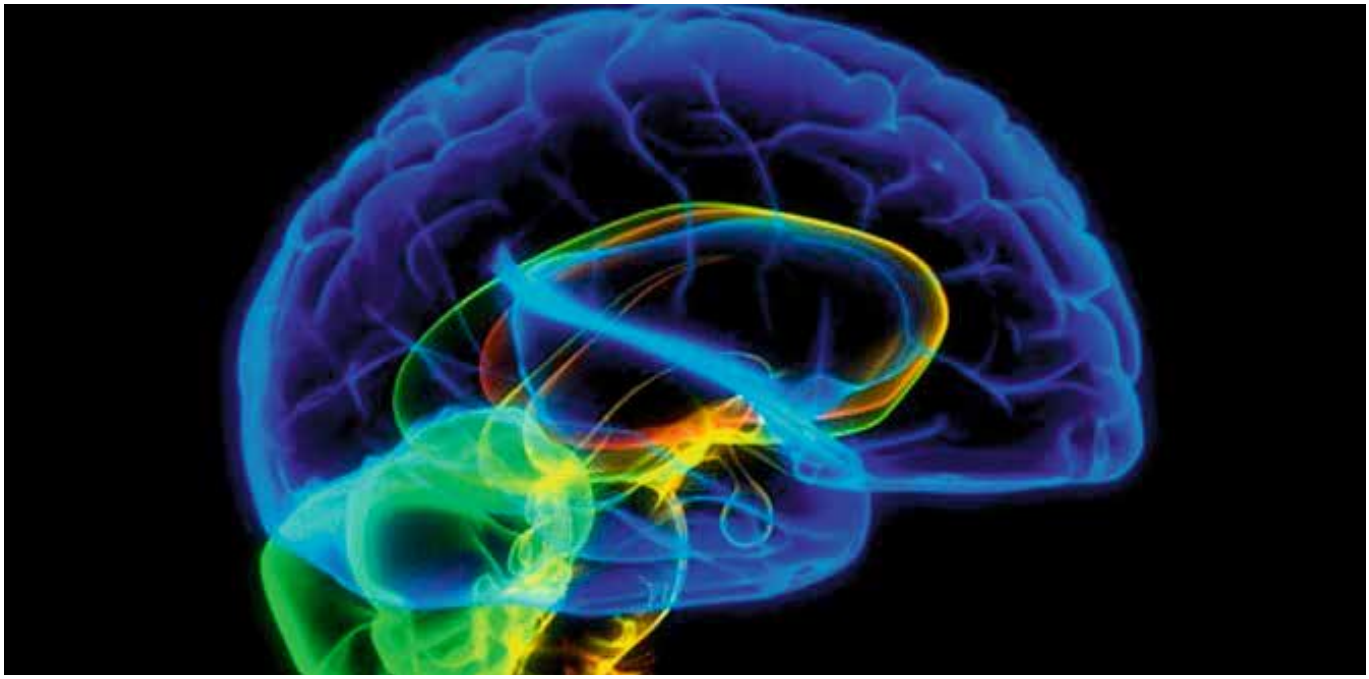
El fet de trobar bases de consciència en l'estat vegetatiu ha de modificar la nostra actitud davant d'aquestes persones. La situació en què es troba una persona amb activitat cortical que no pot manifestar cap a l'exterior, en forma de llenguatge o actes voluntaris, qüestiona la conceptualització filosòfica dels atributs de «persona» i/o «autonomia». Aquestes persones no manifesten actes voluntaris, però poden tenir «idees voluntàries», i això no deixa de ser inquietant. A més a més, l'existència de processament cortical complex no implica necessàriament l'existència d'autoconsciència, si més no en el sentit rellevant del terme des del punt de vista moral.[6] S'ha proposat per a aquests pacients el terme «estat de mínima consciència no conductual», però potser no sigui el més encertat si considerem que, si més no, alguns pacients estudiats mostren activitats corticals que superen amb escreix les detectables en els clàssics «estats de mínima consciència»: atenció sostinguda, orientació, ús i emmagatzemament de memòries i aprenentatge.

Però potser el veritable repte seria conèixer com perceben la seva existència: si pensen que aquesta «mereix ser viscuda» o, si més no, si tenen símptomes molestos susceptibles de ser tractats o tinguts en consideració: dolor, calor, fred, pruïja, por, avorriment... L'avaluació de la qualitat de vida, que ja és extremadament difícil en persones plenament competents i comunicatives, es fa molt més complexa si hem d'estimar-la, en el millor dels casos, de forma indirecta assistits per tecnologia complexa quasi experimental, és a dir, les interfícies cervell-ordinador.

L'avaluació de la qualitat de vida, que ja és extremadament difícil en persones plenament competents i comunicatives, es fa molt més complexa si hem d'estimar-la de forma indirecta assistits per tecnologia complexa, és a dir, les interfícies cervell-ordinador

Presa de decisions sobre la salut

La qüestió prèvia seria si existeixen oportunitats reals de comunicació amb ells, i si aquesta podria arribar a un nivell que permeti la seva participació en les decisions. Tot i així haurí-



em de distingir si bastaria per a totes les decisions. Potser algunes d'elles poden comunicar-se amb un «sí» o amb un «no» mitjançant una interfície cervell-ordinador, ja sigui amb EEG o amb RMf. Però tot i aquests intents, podrem saber realment si tenen competència per decidir? Alguns experts pensen que es podrien crear models d'exploració per a cadascun dels components cognitius de la competència, una mena de «deconstrucció» cognitiva de la competència, però, ara per ara, no tenim cap retorn d'allò que poden comprendre realment, atès que no poden replicar ni fer preguntes. Pel fet de situar-nos davant un procés comunicatiu sense matisos, i sense un intercanvi fluid de missatges interactius de certa complexitat, sembla difícil establir la competència del pacient per a decisions sovint molt transcendents, com la limitació o no de les mesures de suport.

Adequació terapèutica

Fins el 70 % de les morts en estats vegetatius es produeixen després d'haver pres decisions de retirada de tractaments de suport vital. Moltes vegades aquestes decisions es prenen durant les primeres 72 hores, quan el neuropronòstic és encara molt incert.[7] S'ha postulat que els pacients que activen patrons corticals RMf en rebre una ordre evolucionarien millor. Però els resultats disponibles en aquesta línia no són consistents i hi ha molt poques dades sobre el grau de recuperació funcional hipotètica esperable.[8] No obstant això, expressades aquestes reserves, sembla clar que si en el futur les tècniques descrites van millorant i possibiliten veritablement un pronòstic més acurat i precoç evitaríem molt patiment i moltes càrregues als pacients, a les famílies i a la societat.

Mentrestant ens hem de plantejar si la detecció de patrons d'activitat cortical genera algun canvi en el procés de presa de decisions. De moment, no ens proporciona —com a criteri aïllat— una raó clara per abandonar tot abordatge pal·liatiu i mantenir la vida biològica tant sí com no. Aquesta vida conscient mereix tot el respecte, però el respecte ben entès pot conduir també a evitar l'obstinació terapèutica. De fet, bona part de les decisions correctes de limitació terapèutica en la pràctica clínica es prenen en pacients plenament conscients: malaltia de motoneurona, neoplàsies avançades, síndrome del captiveri, insuficiència respiratòria, etc. El veritable respecte passaria per escoltar les decisions autònomes de la persona afectada, i el criteri bàsic llavors hauria de ser la possibilitat de recuperació d'una qualitat de vida acceptable per a l'individu, integrant així beneficència, no maleficència i autonomia. Des d'aquest punt de vista, la situació funcional d'aquests pacients podria resultar encara més intolerable si sospitem que poden prendre consciència, si més no en cert grau, de les seves severes limitacions. D'altra banda, si no estem segurs que hi ha totes les respostes que hi hauria d'haver (falsos negatius) i que no hi ha totes les que hi ha (falsos positius), fonamentar decisions de limitació terapèutica únicament en proves complementàries no sembla prudent, almenys de moment.

> La difusió mediàtica d'aquests resultats potser ha estat poc continguda i ha generat falses expectatives o, si més no, expectatives prematures i/o alarmes injustificades

Només canviaria aquest escenari si aconseguim definir nous criteris neurofisiològics o d'imatge que defineixin un pronòstic de recuperació funcional i/o de benestar acceptables, o bé si descobrim dispositius de comunicació accessibles a peu de llit que permetin una veritable presa de decisions compartida, però ara per ara això és una possibilitat quimèrica.

Els altres afectats i la justícia

Les famílies són un col·lectiu fràgil i instrumentalitzable en aquests casos. La difusió mediàtica d'aquests resultats potser ha estat poc continguda i ha generat falses expectatives o, si més no, expectatives prematures i/o alarmes injustificades. Amb l'impacte de les tecnologies de la informació i la comunicació, en algunes ocasions la ciència comença a generar notícies i patents abans que coneixement.

Així, doncs, pot donar-se el cas que aquestes proves en lloc de reduir la incertesa l'augmentin, o simplement bescanviïn la resignació per la incertesa. Els resultats poden generar falses expectatives que convergeixen amb els desitjos de les persones properes. És correcte haver generat aquestes expectatives quan les tècniques estan encara en fase de debat científic? Sabem que tenen una sensibilitat i una especificitat limitades, reduïdes a un entorn experimental. Sabem també que s'observen només en un subgrup molt restringit de pacients amb estat vegetatiu i que el seu valor informatiu sobre pronòstic —aspecte clau per a pacients i famílies— encara no està validat, només suggerit.

De tota manera, encara que el seu valor diagnòstic i pronòstic es validés, podem garantir la seva sostenibilitat i correcta distribució entre els

afectats? Si no es dissenyen proves accessibles a «peu de llit» i no se'n garanteix un accés equitatiu la seva aplicació pràctica serà només una il·lusió. De moment, la intensa difusió mediàtica d'aquestes investigacions, sobretot als Estats Units, ha portat el debat al carrer, i ja hi ha hagut plets a centres que atenen aquest perfil de pacients per no disposar de la tecnologia de la RMf.[9]

Conclusions

En resum, parlem de troballes inquietants i espectaculars, però que estan encara, en molts dels seus aspectes, en fase de deliberació i intercanvi de coneixement dins la comunitat científica, raó per la qual qualsevol translació cap a la pràctica assistencial o cap a la societat ha de ser encara molt prudent. No es poden obviar les qüestions ètiques que susciten aquests descobriments. Són qüestions que haurien de ser abordades abans de plantejar el seu ús assistencial generalitzat, i valorar si això és realment possible i sostenible a la pràctica.

Tanmateix, és important ressaltar que totes aquestes inquietuds afecten, especialment, un subgrup molt definit de pacients, els que tenen una lesió d'origen traumàtic i amb predomini de la lesió axonal difusa. Dit d'una altra manera, no hi ha res en els estudis revisats sobre noves tècniques d'avaluació dels estats alterats de consciència que indiqui que el pronòstic d'una persona que compleix criteris clínics d'estat vegetatiu durant més d'un any de duració sigui esperançador, ni que les taxes de reversibilitat «acceptable» del seu estat siguin més que anecdòtiques. Només ens suggereixen augmentar la precaució en el cas de pacients posttraumàtics i en aquells que compleixen criteris d'«estat de mínima consciència», però això ja ho sabíem des de l'any 1994.

Això no vol dir que no s'hagin de revisar els criteris de diagnòstic clínic i les avaluacions pronòstiques d'aquests pacients a la llum dels nous coneixements, encara que serà vital disposar d'estudis amb mostres més grans, multicèntrics, estandarditzats i a llarg termini, on també es puguin estudiar fases més precoces del procés, per exemple, els primers dies o setmanes en estat de coma. Actualment diversos autors proposen ja una aproximació multimodal precoç que integri les aportacions de tots els mètodes disponibles (clínica i exploracions complementàries) per obtenir diagnòstics i pronòstics més encertats i útils,[10] fugint tant del «neuroentusiasme» infundat com del «neuroescepticisme» fonamentalista, però sense girar l'esquena a troballes neurocientífiques que, si acaben sent validades convenientment, suposen un repte conceptual, assistencial i bioètic.[11]

> La intensa difusió mediàtica d'aquestes investigacions, sobretot als Estats Units, ha portat el debat al carrer, i ja hi ha hagut plets a centres que atenen aquest perfil de pacients per no disposar de la tecnologia de la ressonància magnètica funcional

Referències bibliogràfiques:

1. Noé E, Olaya J, Navarro MD, Noguera P, Colomer C, García-Panach J et al. Behavioral Recovery in Disorders of Consciousness: A Prospective Study With the Spanish Version of the Coma Recovery Scale-Revised. Arch Phys Med Rehabil. 2012; 93(3): 428-433.

2. Widjicks EF, Widjicks CA. The portrayal of coma in contemporary motion pictures. Neurology. 2006; 66: 1300-1303.

3. Owen AM, Coleman MR, Boly M, Davis MH, Laureys S, Pickard JD. Detecting awareness in the vegetative state. Science. 2006; 303: 1402.

4. Fernández-Espejo D, Owen AM. Detecting awareness after severe brain injury. Perspectives Nature Reviews Neuroscience. 2013; 14: 801.

5. Greenberg DL. Comment on detecting awareness in the vegetative state. Science. 2007; 315(5816): 1221.

6. Kahane G, Savulescu J. Brain Damage and the moral significance of consciousness. J Med Philo. 2009; 34: 6-26.

7. Turgeon AF, Lauzier F, Simard JF, Scales DC, Burns KE, Moore L, et al. Canadian Critical Care Trials Group. Mortality associated with withdrawal of life-sustaining therapy for patients with severe traumatic brain injury: a Canadian multicentre cohort study. CMAJ. 2011; 183:1581-1588.

8. Peterson A, Cruse D, Naci L, Weijer C, Owen AM. Risk, diagnostic error, and the clinical science of consciousness. Neuroimage Clin. 2015; 7: 588-597.

9. Taylor D. Communicating with vegetative state patients: The role of neuroimaging in American Disability Law. Standford Law Rev. 2014; 66: 1451-1485.

10. Giacino JT, Fins JJ, Laureys S, Schiff ND. Disorders of consciousness after acquired brain injury: The state of the science. Nat Rev Neurol. 2014; 10: 99-114.

11. Robles del Olmo B, García Collado D. Retos éticos del hallazgo de consciencia encubierta con neuroimagen en estados vegetativos. Med Clin. 2016; 146(12): 218-222.

Aspectes ètics de la investigació en nens: la utilització de mostres biològiques

Victòria Cusí

Doctora en Medicina i Cirurgia. Especialista en anatomia patològica. Col·laboradora de l'IBB-URL.

6168vcs@comb.cat

Resum

La recerca biomèdica per millorar el tractament i la prevenció és un deure que té la nostra societat envers els malalts. Els nens tenen malalties que els són pròpies i per tant s'ha de fer recerca en menors. El fet que siguin menors suposa que han de ser protegits de manera especial. En aquest article s'analitzen els requisits que ha de tenir la recerca en menors en la qüestió de la utilització de les mostres biològiques.

Paraules clau

recerca, menors, bioètica, mostres biològiques

Abstract

Biomedical research aimed at improving treatment and prevention is a duty of our society towards those who are ill. Children typically have illnesses which are specific to them and hence there should be research conducted with minors. The fact that they are minors calls for special protection; this article analyses the requisites for undertaking research with minors in relation to the use of biological samples.

Keywords

research, minors, bioethics, biological samples

Introducció

La recerca per millorar els coneixements sobre les malalties, les seves causes, el seu tractament i la seva prevenció és un deure que té la nostra societat envers els malalts, deure que també repercuteix en un benefici per a tota la societat. En els darrers trenta anys s'han produït importants avenços en el camp de la medicina gràcies, principalment, a la recerca biomèdica. Gran part d'aquesta recerca s'ha dut a terme utilitzant mostres biològiques, conservades en els biobancs hospitalaris que s'han anat creant amb aquesta finalitat.

La recerca, en general, s'ha fet amb subjectes adults i autònoms i durant anys se'n van excloure els nens amb la intenció de protegir-los. La conseqüència va ser que no hi hagués medicaments disponibles aprovats per a nens. Les conclusions de la recerca feta en adults no són extrapolables als nens, perquè la seva fisiologia és diferent i canvia en les diverses etapes del seu desenvolupament. Això significa que, al contrari del que s'havia pensat, per protegir-los és necessari fer recerca en nens sobre les malalties que els són pròpies.

Per saber de què parlem és important definir què són una mostra biològica i un biobanc, per analitzar a continuació els aspectes ètics de la recerca biomèdica utilitzant mostres biològiques de menors. Una *mostra biològica* és qualsevol material biològic d'origen humà que pugui ser conservat i que pugui contenir informació sobre la dotació genètica d'una persona. Un *biobanc* és una eina al servei dels investigadors, per facilitar la recerca biomèdica de qualitat. Segons la definició de la legislació espanyola i autonòmica,[1] un biobanc és un «establiment públic o privat, sense ànim de lucre, que acull una col·lecció de mostres biològiques d'origen humà amb fins de recerca biomèdica i organitzada com una unitat tècnica amb criteris de qualitat, ordre i destinació».

Les conclusions de la recerca feta en adults no són extrapolables als nens, perquè la seva fisiologia és diferent i canvia en les diverses etapes del seu desenvolupament. Això significa que, al contrari del que s'havia pensat, per protegir-los és necessari fer recerca en nens

Les mostres es conserven en els biobancs associades a dades clíniques i, en la majoria de casos, a algunes dades personals dels donants. El biobanc té la responsabilitat de conservar les mostres en condicions de màxima qualitat; de protegir l'accés a les da-

des a persones no autoritzades, i de garantir la màxima confidencialitat de les dades associades a aquestes mostres. A més, d'acord amb la legislació, també ha d'assegurar la traçabilitat de les mostres.

Principis ètics aplicats a la recerca en menors

Autonomia

El principi d'autonomia recorda que totes les persones han de ser tractades com a agents autònoms, i les persones amb autonomia reduïda tenen dret a ser protegides. El respecte a l'autonomia de la persona exigeix que, per a qualsevol intervenció mèdica o de recerca, se li sol·liciti sempre el consentiment, després de proporcionar-li una informació completa i veraç sobre la intervenció concreta. Els nens, en el curs del seu desenvolupament i maduració, van adquirint les qualitats que els permetran ser autònoms, però fins a la seva maduresa, i es considera que en el cas de la recerca aquesta arriba amb la majoria d'edat, no poden prendre decisions sobre ells mateixos, i per això el consentiment informat l'han d'atorgar els seus pares o tutors, encara que s'hagi d'informar el nen i demanar-li la seva opinió i conformitat en la mesura que sigui capaç de donar-la. Aquest és el motiu pel qual es van excloure els menors de les activitats de recerca, perquè no podien decidir per si mateixos i es pretenia protegir-los. Però s'ha demostrat que és una actitud errònia, que els menors tenen dret a ser atesos amb garanties i per aquest motiu tenim l'obligació d'investigar en les malalties pròpies dels nens, i no podem privar-los dels beneficis que se'n puguin derivar. Aquesta investigació només es pot fer en nens.

Beneficència i no maleficència

El principi de beneficència ens exigeix ocupar-nos dels menors i de les seves malalties i per tant hem de fer recerca sobre elles amb la intenció de millorar-ne els coneixements de manera que es puguin millorar els tractaments i les mesures de prevenció. Tot i tenint en compte que el benefici personal per als participants a curt termini és dubtós, perquè els beneficis de la recerca solen ser a un termini més llarg.

El que hem d'evitar són les conseqüències negatives per al subjecte. El risc directe per al donant es pot produir en l'acte d'obtenció de la mostra i es considera que aquest risc no pot superar el «risc mínim», és a dir, que la probabilitat i la dimensió d'un dany físic o psicològic sigui el més similar possible al que es fa quotidianament. Per aquest motiu s'han de prendre les mostres en el curs d'un acte mèdic assistencial necessari, demanant autorització per prendre una mostra addicional de manera que no hi hagi cap altre risc afegit.

Tanmateix el que preocupa més als donants, i en el nostre cas, als seus pares o tutors, és que transcendeixi, en el present o en el futur, algun tipus d'informació que pogués suposar una estigmatització del nen. Això és perquè les mostres biològiques contenen ADN de l'individu i hi ha la percepció social que la informació genètica correspon al tipus d'informació personal més sensible, que identifica el subjecte font, conté informació que afecta l'entorn familiar i poblacional, i hi ha por que un possible mal ús d'aquesta informació pugui produir una discriminació: informació sobre dades sanitàries del donant a asseguradores o empreses, identificació d'ètnies, etc.

Per aquest motiu les mostres en els biobancs es conserven codificades i se cedeixen amb una doble codificació de manera que només el personal autoritzat del biobanc pugui conèixer a qui pertanyen les mostres. En alguns casos les mostres poden ser anònimes i no estar associades a dades personals. En aquest cas l'avantatge és que no es podrà identificar el donant, però

té l'inconvenient que no se li podrà demanar cap altra dada en el futur, dades que poden ser necessàries per a una investigació concreta, i si es trobés algun resultat interessant per a la seva salut o la dels seus familiars no se li podria proporcionar.

En qualsevol cas és fonamental la protecció de les dades personals, limitant l'accés a dades i mostres, per una banda, i garantint la dissociació de les mostres a utilitzar de les dades personals, per una altra. La limitació de l'accés a dades i mostres i al registre de les persones que hi han accedit i al moment en què ho han fet són una exigència per a qualsevol biobanc.

Gratuïtat

Segons el nostre marc legislatiu, la donació i la utilització de mostres biològiques s'ha de basar en la gratuïtat. En cap cas no es poden utilitzar amb caràcter lucratiu o comercial. La donació implica la renúncia per part del donant a qualsevol compensació econòmica.[1]

Responsabilitat

El consentiment informat no eximeix l'investigador ni el director del biobanc de la seva responsabilitat. Per tant, si considera que una investigació pot ser nociva per a un pacient o donant no l'ha de dur a terme ni autoritzar-la. L'interès del pacient o del donant ha de tenir primacia per sobre dels interessos de la ciència i de la comunitat.[1]

Consentiment informat (CI)

El consentiment informat és l'aplicació pràctica del principi d'autonomia i consisteix en la manifestació de la voluntat lliure i conscient, emesa per una persona capaç o pel seu representant autoritzat, després de rebre la informació completa i entenedora.[1]

El document de CI és la culminació d'un procés d'informació que consta de quatre etapes: proporcionar la informació completa d'una manera entenedora, perquè el pacient o donant la comprengui, que l'investigador s'asseguri que l'ha entès i, també, que el subjecte vulgui fer el que se li demana. Un cop fet aquest procés el subjecte signa el document de CI en què autoritza el que se li proposa, en aquest cas donar una mostra biològica per fer recerca. Cal tenir present que el CI sempre es pot revocar.

> La limitació de l'accés a dades i mostres i al registre de les persones que hi han accedit i al moment en què ho han fet són una exigència per a qualsevol biobanc

El consentiment informat en menors

En el cas dels menors ens hem de referir a dos conceptes: competència i capacitat. La *competència* significa tenir prou maduresa per apreciar la pròpia situació, entendre la informació rellevant sobre la decisió que s'ha de prendre, ponderar els riscos i beneficis i comunicar (justificar) la decisió presa. La *capacitat* és el reconeixement de la maduresa legal de la persona per obrar de forma vinculant, per contraure obligacions. Tothom qui està en un règim de tutela o curatela, o sigui menor d'edat, és considerat com una persona amb incapacitat per decidir.

Els menors van adquirint la maduresa en el transcurs del seu desenvolupament, però la llei no els reconeix la capacitat fins a la majoria d'edat. Si un menor pot entendre els riscos o els beneficis potencials d'una investigació, però no tots dos a l'hora, és probable que tingui dificultats per prendre una bona decisió. Per aquest motiu qui l'ha de prendre són els seus pares o tutors. De tota manera se li ha d'anar explicant tot el que pugui entendre. A partir dels 12 anys es considera que és suficientment madur per poder acceptar el que se li proposa, es demana l'assentiment del menor signat per ell mateix i s'ha de respectar la seva negativa, tot i que el CI l'atorguin els tutors.[1]

Hi ha situacions en què es pot demanar una «exempció» del consentiment per a la recerca quan hi ha una perspectiva que aquesta pugui suposar un benefici directe per al nen, un benefici que només es pot trobar en el context d'aquella recerca i en el supòsit que només comporti un risc mínim.

En principi el CI ha de ser específic per a un projecte de recerca, però en el cas dels biobancs, atès que és impossible conèixer a quins projectes es dedicaran les mostres en el futur, s'admet un CI ampli per a recerca, i es dóna l'opció als representants legals de limitar l'autorització a un tipus determinat de recerca o de no limitar-la, i sempre que els projectes estiguin aprovats per un Comitè d'Ètica de la Investigació.

Validesa temporal del CI

Atès que molts projectes de recerca analitzen l'ADN i sovint apliquen tècniques de seqüenciació massiva, es discuteix si el CI atorgat pels pares és vàlid i fins a quan és vàlid. També es discuteix si és necessari que el subjecte de la mostra en arribar a la majoria d'edat el revalidi. Alguns autors es qüestionen si el fet de prendre decisi-

ons en nens inclou el dret a atorgar el CI per representació en la investigació genètica, basant-se en la idea que el menor pot arribar a tenir valors diferents que s'han de respectar, o que la investigació genètica pot aportar dades massa definitives i que no es pot escamotejar a un menor la possibilitat de decidir per si mateix quan arribi a la majoria d'edat.[2] Altres pensen que, en tots els temes, les decisions són dels pares durant la infància i que són ells mateixos els qui han d'informar el fill quan arribi a la maduresa. Aquestes qüestions coincideixen amb les que es plantegen en el tema de la comunicació de resultats.

Informació sobre els resultats de la recerca

S'ha d'informar sobre els resultats de les investigacions? Amb quin criteri? A qui? S'accepta que tothom té dret a la informació sobre els resultats globals de les investigacions. Sobre els resultats individuals hi ha diferents posicionaments, des dels que consideren que no s'ha d'informar mai fins als qui pensen que s'ha d'informar sempre de tot. En general, s'accepta que s'ha d'informar dels resultats individuals si tenen un significat clínic provat, si estan validats i si poden aportar un benefici potencial a l'interessat o a la seva família. També s'accepta el dret a «no saber» o a no voler saber.

Aquesta discussió encara s'accentua més en el cas dels nens. Malgrat que els pares poden permetre que es faci recerca amb una mostra del seu fill és discutible que tinguin dret a accedir a qualsevol informació genètica sobre el seu fill, i sembla més prudent aplicar els criteris recollits en les *Guies de proves genètiques en nens*. Saber que un nen és portador d'alguns gens associats a una malaltia d'aparició tardana pot provocar ansietat a la família, que es tracti els nens com si fossin malalts i que se'ls privi de la possibilitat de decidir quan puguin fer-ho. Si posposar l'accés a la informació no priva el menor d'un possible tractament preventiu s'hauria d'endarrerir la informació fins que el menor pugui decidir per si mateix.[3] Per a alguns autors no hi ha un veritable dret a no saber quan s'han publicat les seqüències d'ADN, atès que les dades poden no ser eliminables encara que les mostres ho siguin. Les conseqüències de l'altruisme no voluntari no es poden predir i poden ser indesitjables a posteriori, per això proposen limitar la seqüenciació genètica de menors fins que siguin adults i puguin consentir-hi.[4]

D'altres pensen que esperar que els menors tinguin de 18 a 20 anys retardaria la recerca una generació,[5] que la patologia pot aparèixer en qualsevol edat, que els canvis epigenètics per condicions ambientals al principi de la vida poden tenir efecte sobre tota la vida i que és essencial que els científics tinguin accés a mostres i dades per descobrir interaccions entre gens i ambient. Com a recomanació en aquest tema es proposa regular l'accés a les dades genètiques de manera estricta,[6] buscar el sistema d'incorporar el menor en les decisions a mesura que creix, assegurar la política de protecció de dades, comptar amb la vigilància del Comitè d'Ètica de la Investigació i seguir les *Guies de proves genètiques*.[7]

Pel que fa al dret a no saber no s'aplica als pares en relació amb la informació de malalties d'inici precoç que tinguin tractament curatiu o preventiu. El bé del menor limita en aquest cas l'autonomia dels pares.

Conclusió

Com a conclusió podem dir que és molt important fer recerca en pediatria, però que aquesta recerca s'ha de fer amb garanties. Així, perquè aquesta sigui acceptable ha de reunir les següents condicions: que sigui en benefici dels menors, que no sigui possible dur-la a terme en adults i que el risc per al pacient o donant sigui el mínim. Si el risc és superior al mínim la recerca ha de suposar un benefici directe per al menor participant o se n'ha d'esperar l'aportació de coneixements importants per millorar el tractament o la prevenció de la seva malaltia o alleugerir el patiment en una malaltia que afecti els nens.

Referències bibliogràfiques:

1. Ley 14/2007, del 3 de julio, de Investigación biomédica. BOE, núm. 159 (4 de julio de 2007). / Decret 234/2013, de 15 d'octubre, pel qual es regulen l'autorització per a la constitució i el funcionament dels biobancs amb fins de recerca biomèdica a Catalunya i de la Xarxa Catalana de Biobancs. DOGC, núm. 6482 (17 de octubre de 2013).

2. Hens K, Cassiman JJ, Nys H and Dierickx K. Children, Biobanks and the scope of parental consent. Eur J Hum Genet. 2011; 19 (7): 735-739.

3. Hens K, Nys H, Cassiman JJ, Dierickx K. The return of individual research findings in paediatric genetic research. J Med Ethics. 2011; 37(3): 179-183.

4. Gurwitz D, Fortier I, Lunshoff JH, Knoppers BM. Research Ethics. Children and population Biobanks. Science. 2009; 325(5942): 818-819.

5. Hansson MG, Maschke KJ. Biobanks: questioning distinctions. Science. 2009; 326(5954): 797.

6. Brothers KB, Clayton EW. Biobanks: too long to to wait for consent. Science. 2009; 326 (5954): 798.

7. Hens K, Wright J, Dierickx K. Biobanks: oversight offers protection. Science. 2009; 326(5954): 798-799.

Novament amb l'objecció de consciència dels farmacèutics

José Javier Ordóñez

Advocat i filòsof. Col·laborador de l'IBB-URL. Membre del CEA de l'Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues de Llobregat (Barcelona).
josejavier@ordonezecheverria.com

Resum

La sentència del Ple del Tribunal Constitucional del 25 juny de 2015 ha provocat la reaparició en el debat públic de la qüestió de l'objecció de consciència en les professions sanitàries. En aquest article ens proposem exposar els problemes ètics i jurídics fonamentals que planteja el recurs d'empara i els arguments principals que reflecteix la sentència i que, a parer nostre, són rellevants per a la bioètica, així com tractar de fixar quins són els avenços o retrocessos en relació amb l'objecció de consciència dels professionals sanitaris que aporta aquesta resolució judicial.

Paraules clau

objecció de consciència, llibertat ideològica, farmàcia, píndola postcoital, desobediència civil

Abstract

The sentence handed down by the Constitutional Court sitting in plenary session on June 25, 2015 has led to a resurfacing of the conscientious objection controversy debate in relation to healthcare professionals. This article looks at fundamental ethical and legal problems posed by the seeking of remedy for the protection of constitutional rights. We also examine the key arguments reflected in the sentence which, in our opinion, are relevant to bioethics; the advances and setbacks in the sphere of conscientious objection affecting healthcare professionals in the light of this judicial decision are analysed.

Keywords

conscientious objection, ideological freedom, pharmacy, post-coital pill, civil disobedience

En un estat de dret els ciutadans estem subjectes al compliment de les lleis, que ens imposen deures jurídics que hem de respectar. No obstant això, aquesta premissa ha de ser compatible amb una societat plural, en la qual conviuen persones de diferents ideologies, creences i valors per a les quals la submissió a aquests deures pot comportar conflictes de consciència moral personal. En conseqüència, l'objecció de consciència pot generar l'incompliment dels deures legals de manera que limiti el dret d'un altre i generi un perjudici per a un tercer o, el que pot ser més important, per a la comunitat en el seu conjunt. En bioètica, l'objecció de consciència s'ha estudiat en relació amb el conflicte de drets entre el professional sanitari i el pacient. La legislació i la intervenció dels poders públics que la legislació consagra han resolt alguns dilemes ètics, però d'altres segueixen oberts al debat. Així, el rebuig al tractament es pot llegir en clau d'una objecció de consciència del pacient.

En resum, la sentència del Tribunal Constitucional del 25 de juny de 2015[1] que analitzem ara resol una empara que va sol·licitar un farmacèutic de Sevilla al·legant el dret d'objecció de consciència a l'hora de disposar, en l'establiment del qual és cotitular, d'existències de la píndola postcoital i de preservatius. La Junta d'Andalusia el va sancionar amb una multa de 3.300 euros per una infracció greu a la llei de Farmàcia d'Andalusia i al decret que regula les existències mínimes de medicaments i productes sanitaris a les farmàcies. La Sentència atorga finalment l'empara al demandant, però només pel que fa a la píndola postcoital, no pel que fa als preservatius.

El farmacèutic opinava que la imposició de la multa havia vulnerat el seu dret a l'objecció de consciència, com a manifestació de la llibertat ideològica reconeguda en l'art. 16.1 de la Constitució Espanyola. Ell defensava que havia estat sancionat per actuar en l'exercici de la seva professió de farmacèutic seguint les seves convic-

> La sentència del Tribunal Constitucional del 25 de juny de 2015 que analitzem ara resol una empara que va sol·licitar un farmacèutic de Sevilla al·legant el dret d'objecció de consciència a l'hora de disposar, en l'establiment del qual és cotitular, d'existències de la píndola postcoital i de preservatius

cions ètiques, que són contràries a la dispensació dels medicaments amb el principi actiu levonorgestrel 0,750 mg, atès que els considera un abortiu precoç o incipient que elimina la

vida humana en impedir la implantació de l'embrió, segons manifestava en el seu recurs. També considerava productes immorals els preservatius, de manera que la seva dispensació traïa igualment les seves profundes creences.

Doncs bé, les qüestions analitzades pels magistrats del Tribunal Constitucional, en la sentència i en els vots particulars, ens generen aquestes cinc grans qüestions:

1. Què és l'objecció de consciència? És necessària, o no, una llei prèvia que reguli l'exercici de l'objecció?

L'objecció de consciència no és un dret fonamental, tot i que es fonamenta en la llibertat ideològica i és una de les seves manifestacions. Per això, el dret d'objecció de consciència no té preeminència sobre els drets fonamentals. Aquesta és l'opinió de les sentències del Tribunal Constitucional des de 1982 i del Tribunal Suprem des de 2009. I del Tribunal Europeu de Drets Humans en una decisió de 2001, que va rebutjar la demanda formulada per dos farmacèutics francesos que es negaven a subministrar productes contraceptius compostos d'estrògens, en entendre el tribunal que el farmacèutic no pot imposar a un altre les seves conviccions religioses i denegar la dispensació d'un producte o medicament.

El Tribunal Constitucional, en la sentència que analitzem ara, recull una expressió d'una altra de les seves sentències de 1985, que afirmava que el dret a l'objecció de consciència existeix i pot ser exercit amb independència que s'hagi dictat o no una regulació que ho reconegui en supòsits concrets. No obstant això, la postura bioètica més coincident és que el dret a l'objecció de consciència ha de tendir lògicament al seu reconeixement jurídic. I aquest reconeixement no pot consistir en una regulació general o genèrica de l'objecció de consciència en determinats col·lectius professionals, sinó que la regulació s'ha de centrar només en qüestions específiques, que presentin una clara dimensió ètica, i ha de precisar els escenaris concrets i els requisits exigibles.

I en el cas de l'objecció de consciència del farmacèutic sevillà no hi ha una regulació prèvia sobre l'abast i les condicions d'exercici de l'objecció, no hi ha una precisió sobre els escenaris concrets i els requisits exigibles d'aquest dret objector. No obstant això, el farmacèutic estava inscrit com a objector de consciència en un registre del Col·legi Oficial de Farmacèutics de Sevilla. I el dret a l'objecció de consciència està reconegut en els Estatuts d'aquest col·legi professional i en el Codi d'Ètica Farmacèutica i Deontologia de la Professió Farmacèutica. El Tribunal Constitucional reflecteix la rellevància del reconeixement col·legial i estatutari de l'objecció de consciència, ja que conclou que el farmacèutic «va actuar sota la legítima confiança d'exercitar un dret, el reconeixement estatutari del qual no va ser objectat per l'Administració».

> El farmacèutic estava inscrit com a objector de consciència en un registre del Col·legi Oficial de Farmacèutics de Sevilla

En definitiva, permet objectar als farmacèutics per motius de consciència sense necessitat d'una prèvia regulació per part del legislador de l'exercici d'aquesta objecció. O almenys sense una prèvia regulació amb rang de llei. El que fa el Tribunal Constitucional és elevar la regulació col·legial i estatutària a un rang equivalent al legal. Aquest és un assumpte nou encara que no exempt de dificultats i posa de manifest la importància que l'*autoregulació ètica* de les professions sanitàries té per al Tribunal Constitucional. Aquesta interpretació constitucional és innegablement expansiva de l'objecció de consciència i pot revolucionar el futur dret sanitari.

2. L'objecció de consciència empara la negativa a disposar de medicaments a la farmàcia o més aviat empara la negativa d'un professional farmacèutic concret a dispensar-los?

El Tribunal Constitucional analitza l'objecció de consciència dels farmacèutics que exerceixen la seva professió en farmàcies, en particular respecte de la dispensació de medicaments amb possibles efectes abortius i respecte de l'obligació de disposar del mínim d'existències d'aquests medicaments que els imposa la normativa.

Encara que el Tribunal no ho distingeix amb el rigor que hauria estat necessari, una cosa és la negativa a la dispensació del medicament per part del farmacèutic, com a persona professional, i una altra la manca d'existències mínimes en l'establiment farmacèutic. En realitat, el segon, no pas el primer, va ser l'objecte de la sanció per part de la Junta d'Andalusia. Hi ha arguments sòlids per acceptar l'objecció de consciència del professional a l'hora de dispensar, però no tants per assumir aquest presumpte dret d'una farmàcia a no disposar d'existències del medicament.

La farmàcia no és subjecte del dret a l'objecció, sinó el professional farmacèutic; l'objecció és un dret subjectiu de la persona física, no d'una persona jurídica o d'una empresa, com és una farmàcia. El Tribunal empara al particular en el seu dret a no dispensar la píndola postcoital. Però omet pronunciar-se sobre el dret a objectar quant a la disponibilitat d'existències per part de l'establiment.

3. Com hem de resoldre el conflicte entre l'objecció de consciència del farmacèutic i el dret de protecció de la salut de qui requereix el medicament?

L'obligació de proveir-se de les mínimes existències de medicaments és un deure legal en diverses normes estatals i autonòmiques. Aquest deure ve exigit per l'article 43 de la Constitució Espanyola, que consagra el dret a la protecció a la salut i procura la deguda atenció a les necessitats de salut de la comunitat. L'objecció de consciència del farmacèutic pot entrar en conflicte amb aquest dret i causar un potencial perjudici a la salut.

La qüestió sobre els límits de l'objecció de consciència, per tal d'evitar perjudicis indesitjables, no està en absolut abordada en la sentència. Es podria haver desenvolupat en l'argumentació per la qual decideix no emparar la negativa del farmacèutic a proveir-se de preservatius. És evident que respecte als preservatius hi ha un o diversos límits a l'objecció de consciència adduïda pel farmacèutic sevillà, encara que no sabem quin o quins són després de llegir la sentència. Un criteri-límit és el de la correcta organització de les prestacions. Aquest criteri-límit serveix també per abundar en una resposta a l'objecció a no disposar d'existències en l'oficina de farmàcia i a l'objecció d'un farmacèutic a no dispensar-les: *la correcta organització de les prestacions* farmacèutiques sembla indicar que l'objecció de consciència ha d'emparar la segona possibilitat i no la primera.

4. En quin moment ens trobem en el debat bioètic actual sobre els efectes i les conseqüències de la píndola postcoital? La discrepància científica justifica una presumpció a favor de l'objecció de consciència?

La resolució del 5 de març de 2011 de l'Agència Espanyola del Medicament només atribueix al medicament amb el principi actiu levonorgestrel el caràcter de «medicament anticonceptiu d'emergència». Aquesta formulació posa de manifest que, per al legislador,

> La farmàcia no és subjecte del dret a l'objecció, sinó el professional farmacèutic; l'objecció és un dret subjectiu de la persona física, no d'una persona jurídica o d'una empresa, com és una farmàcia

no es tracta d'un producte abortiu.

Per al Tribunal Constitucional, la «renúncia del demandant a disposar de profilàctics a la seva oficina de farmàcia no queda emparada»[2] per l'objecció de consciència. No sabem les raons que sostenen aquesta afirmació i hem de suposar agosaradament que els preservatius no posseeixen el potencial abortiu que sí sembla que s'atorga a la píndola postcoital. Aquesta suposició vol dir que per al Tribunal la píndola postcoital no és un medicament anticonceptiu (com el preservatiu) sinó alguna cosa més, qualitativament parlant, un abortiu. El que fa és afirmar que no està científicament demostrat que la píndola postcoital no causi efectes abortius.

El Tribunal Constitucional emfatitza que la qüestió és rellevant i mereix la seva empara, perquè hi ha una «falta d'unanimitat científica pel que fa als possibles efectes abortius de l'anomenada 'píndola del dia després'». «L'existència d'un dubte raonable sobre la producció d'aquests efectes» (abortius) planteja la possibilitat d'una col·lisió amb la concepció sobre el dret a la vida del demandant d'empara.[3]

El Tribunal Constitucional, davant del dubte provocat per la manca d'unanimitat científica, reconeix l'objecció de consciència del farmacèutic utilitzant una presumpció: 'davant del dubte, a favor de objector'. No obstant això, trobem a faltar en la sentència un mínim de prova pericial sobre la *dóxa* filosòfica, ètica, mèdica i científica de la naturalesa i els efectes del principi actiu levonorgestrel en el cos de la dona. Resulta estimulant aquest avenç que ha fet el Tribunal Constitucional, en proposar aquesta forma de presumpció per reforçar el dret a l'objecció de consciència, encara que en el cas concret de la sentència ho hagi aplicat amb poc rigor. Aquest «criteri favorable a l'objector en cas de dubte» enforteix sens dubte el dret a l'objecció de consciència.

5. La conducta del farmacèutic sevillà és la d'un objector de consciència o més aviat la d'un insubmís, la d'un desobedient civil?

Aquesta pregunta serveix per mesurar de nou l'abast i els límits del dret a l'objecció de consciència. L'objector no qüestiona la norma, planteja una excepció al seu compliment personal, accepta que altres la compleixin i exigeix que es respecti la seva pròpia excepció. La regulació de l'objecció de consciència no eximeix sense més l'objector del compliment, sinó que preveu formes perquè es compleixi la norma vetllant pels drets dels tercers i la correcta organització dels serveis. Contràriament, l'insubmís qüestiona la norma amb caràcter general. No desitja ser merament eximit, sinó que vol assumir les conseqüències de l'incompliment i aspira que la sanció per la seva desobediència remogui la consciència social soscavant la legitimitat de l'obligació imposada per la llei.

Distingir entre una conducta i una altra suposa formular un nou límit a l'objecció de consciència: el del qüestionament general de la norma. Només serà objectable el compliment personal, no el qüestionament general. El Tribunal Constitucional tampoc no aprofundeix, lamentablement, en aquesta interessant qüestió. Es delega a cadascú valorar si el que feia el farmacèutic sevillà amb la seva negativa era en realitat un exercici de desobediència civil. I aquest és un altre tema, encara que amb un component polític bastant més profund, ja que l'exercici de les conviccions religioses i personals pot tenir més sentit transformador des de la desobediència civil que des de la pura objecció de consciència.

Referències bibliogràfiques:

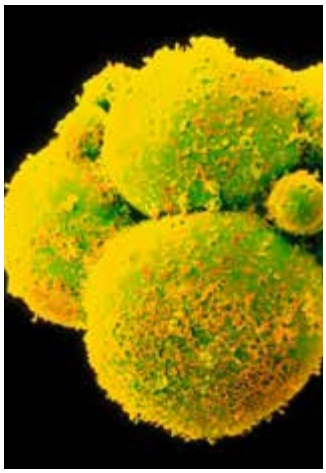
1. Pleno. Sentencia 145/2015, de 25 de junio de 2015. Recurso de amparo 412-2012. Promovido por don Joaquín Herrera Dávila en relación con las sanciones impuestas a la oficina de farmacia que regenta, por la Junta de Andalucía y confirmadas por un Juzgado de lo Contencioso-Administrativo de Sevilla. Vulneración del derecho a la objeción de conciencia, vinculado al derecho a la libertad ideológica: sanción impuesta al carecer la oficina de farmacia de existencias de preservativos y del medicamento con el principio activo levonorgestrel. Votos particulares. Boletín Oficial del Estado, núm. 182, (31 de juliol de 2015).

2. Fonament Jurídic Sisè de la Sentència 145/2015.

3. Fonament Jurídic Quart de la Sentència 145/2015. No és un objectiu d'aquesta breu anàlisi desenvolupar i exposar les línies que defensin mèdicament i científica els efectes d'inhibició de la implantació del preembrió, els terminis de temps en què actuen aquests efectes inhibidors, l'afectació sobre l'embrió implantat, etc. Sobre aquesta qüestió vegeu: Abel F. Bioética: pasado, presente y futuro. Madrid: Institut Borja de Bioètica – Fundación Mapfre Medicina; 2001. p. 138-163.

El Regne Unit aprova la investigació amb embrions humans modificats

El El Regne Unit, a través de l'Autoritat d'Embriologia i Fertilització Humana (HFEA), ha aprovat, per primera vegada en el món, una investigació que



permet modificar genèticament embrions humans, per tal de poder estudiar la primera fase del desenvolupament embrionari. Kathy Niakan, investigadora de l'Institut Francis Crick de Londres que ha obtingut la llicència, pretén identificar quins són els gens clau necessaris perquè un embrió es desenvolupi amb èxit. L'objectiu és entendre perquè algunes gestacions fracassen, com en el cas de l'avortament natural, i millorar els tractaments de fertilitat. La investigació es basa en una nova tècnica d'investigació genètica (CRISPR) que ha generat un fort debat entre la comunitat científica sobre els límits de la recerca en embrions.

El Govern del Canadà proposa legalitzar el suïcidi assistitl

El Govern del Canadà va presentar el passat mes d'abril un projecte de llei per legalitzar el suïcidi assistit en els casos de malalts en condicions mèdiques greus i irreversibles, i que estiguin en una situació propera al final de la vida. La llei, que deixarà de penalitzar aquells professionals sanitaris que proporcionin a aquests malalts els mitjans o coneixements per posar fi intencionadament a la seva vida, només serà aplicable als ciutadans canadencs. Els sol·licitants, en cas d'aprovar-se la llei, haurien de presentar la petició per escrit i comptar amb el suport de dos testimonis i dos metges o infermeres independents. La normativa preveu un període de reflexió obligatori de 15 dies en què el sol·licitant pot retirar la seva petició. Exclou, encara que no categòricament, els malalts mentals i menors madurs. En aquests casos, les sol·licituds hauran de ser analitzades per diversos equips independents.

Primer trasplantament de fetge entre un donant i un receptor amb VIH

Després d'experiències com la sud-africana pel que fa a la realització de trasplantaments d'òrgans entre pacients infectats amb VIH, als Estats Units d'Amèrica (EUA) s'han autoritzat per primera vegada un trasplantament de fetge entre un donant amb VIH i un receptor també amb VIH. Aquest trasplantament ha estat possible gràcies al canvi legislatiu que es va fer l'any 2013, de la mà del president Barack Obama. Aquesta mesura és important perquè als EUA tenen més de 122.000 persones en llista d'espera per a trasplantament, i entre 500 i 600 pacients amb VIH moren cada any en espera d'un òrgan. A Espanya no es permet que pacients seropositius puguin ser donants, en canvi, es permet que persones portadores del virus de l'hepatitis C siguin donants d'òrgans a persones que són portadores del mateix virus.

La insalubritat de l'ambient provoca anualment 12,6 milions de morts

Segons alerta un nou estudi publicat per l'Organització Mundial de la Salut (OMS) la insalubritat de l'ambient provoca anualment 12,6 milions de morts. Del total de morts, prop d'un 70 % són per causes relacionades amb la contaminació de l'aire (interior i exterior), inclòs el tabaquisme passiu. La resta de morts relacionades amb el medi ambient són causades per la dificultat d'accés a l'aigua potable, la contaminació amb agents químics i biològics dipositats a terra i el canvi climàtic, entre d'altres.

La crisi de refugiats i la salut mental

En l'informe corresponent al 2014, l'Agència de Refugiats de la Unió Europea revela que prop de 60 milions de persones s'han vist obligades a abandonar la seva llar arreu del món. Davant d'això, l'Associació de Psiquiatria Europea (APE) ha mostrat la seva preocupació per l'impacte que pot tenir sobre la salut mental a Europa. Els refugiats, segons l'APE, presenten un risc especialment elevat de patir problemes de salut, tant física com mental. També s'alerta del risc que els refugiats quedin aïllats en el seu país d'acollida, o que no siguin conscients del seu dret a usar serveis públics de salut. Fins i tot en el cas que puguin accedir

a aquests serveis és possible que no estiguin adaptats a les necessitats de molts dels grups de refugiats, com per exemple a les necessitats culturals, idiomàtiques o espirituals.

El 70 % de les demandes contra els metges són per deficiències en el consentiment informat

Segons dades presentades a les Jornades Sobre Actualització Legal en la Pràctica Assistencial, organitzades per la Comissió Central de Deontologia de l'Organització Mèdica Col·legial, set de cada deu demandes contra els metges són per deficiències en el consentiment informat (CI) que es dóna al pacient. Diversos professionals afirmen que encara hi ha mancances a l'hora de consolidar el CI com un acte mèdic més dins de la relació de confiança amb el pacient. També consideren que moltes vegades es menysté el respecte a un dret fonamental del malalt, això és, decidir sobre els riscos, complicacions o alternatives d'una intervenció clínica, tenint en compte la informació que el metge li ha ofert d'una manera clara i entenedora.

Els metges de Barcelona plantegen límits al secret professional

Arran de l'accident aeri de la companyia Germanwings als Alps francesos el 24 de març de 2015, provocat per una actuació del copilot que patia un problema de salut mental, el Col·legi Oficial de Metges de Barcelona ha elaborat un document en el qual reflexiona sobre els límits del secret professional quan es posa en risc la seguretat de tercers. A través d'aquest document el Col·legi demana, entre altres actuacions, que es comuniquin

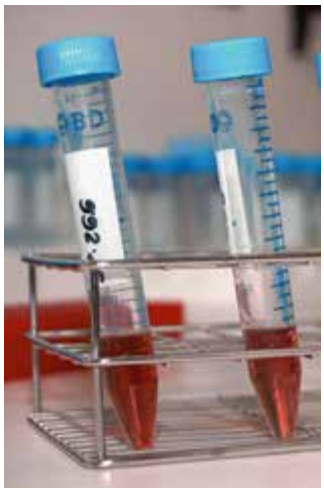
de forma automàtica les baixes i altes de professions que tenen responsabilitat sobre tercers, com jutges, docents, militars i pilots. El document apunta que la indicació d'una baixa laboral no implica revelar el diagnòstic i, per tant, aquest procediment no implicaria la vulneració del deure de secret per part del metge, i per contra aportaria avantatges des del punt de vista organitzatiu i de garantia de la seguretat. Entre les recomanacions que el document incorpora es reflexiona sobre la possibilitat d'una regulació especifica sobre el secret professional a nivell europeu.

El sistema de trasplantaments supera una nova prova

El Sistema Nacional de Trasplantaments espanyol ha estat objecte d'un frau. Almenys sis malalts d'origen búlgar no residents a Espanya van poder obtenir targetes sanitàries que els permetrien accedir a diàlisi, i així entrar a la llista d'espera per ser sotmesos a un trasplantament de ronyó de manera enganyosa. El frau consistia a simular els requisits necessaris per a aconseguir una targeta sanitària. Set empreses fictícies van facilitar contractes falsos a alguns malalts i d'altres els van donar d'alta en el règim d'autònoms de la Seguretat Social. Un cop dins del sistema sanitari entraven, com qualsevol altre pacient, en el programa de diàlisi i se'ls incloïa en la llista d'espera per a trasplantament. Davant aquesta situació s'ha pogut demostrar que el sistema de trasplantaments funciona d'acord amb criteris mèdics molt estrictes.

Conseqüències molt greus en un assaig clínic a França

Sis persones voluntàries que participaven en un assaig clínic a França es van veure afectades mentre s'experimentava amb un medicament dissenyat per a mitigar el dolor. Una d'elles va morir després d'estar en mort cerebral durant tres dies arrel d'un accident vascular-cerebral, i la resta van quedar ingressades en estat greu i es mantenen les seqüeles neurològiques. Totes sis havien participat, juntament amb vuitanta-quatre persones més, en les proves d'un nou fàrmac experimental per a combatre canvis d'ànim i distorsions motores que apareixen en malalties neurodegeneratives. L'incident va succeir durant la primera fase de l'assaig clínic. Tots els afectats pertanyien al mateix grup i van rebre la mateixa dosi de la molècula en estudi, de manera repetida, a diferència dels altres 84



voluntaris. Es van examinar 10 dels altres voluntaris i l'hospital de Rennes va confirmar que no havien trobat anomalies clíniques ni radiològiques en comparació amb les que havien vist en els pacients hospitalitzats. Aquest afer ha aixecat molta polèmica per la gravetat de les conseqüències. Per la seva banda el laboratori português, que estava investigant amb la substància, assegura que es van complir totes les directrius, i que l'Autoritat Nacional de Seguretat de Medicaments (ANSM) havia donat el seu vistiplau per als assaigs d'aquest medicament.

Rebuig a una intervenció quirúrgica i el seu tractament mèdic

CEA Fundació Sanitària de Mollet

Contacte: Daniel Acosta.

secretariacea2015@fsm.cat

Descripció del cas

Dona de 48 anys diagnosticada de càncer de mama. Com a antecedents patològics consten una rinitis crònica, quadres migranyosos i una intervenció d'apendicectomia. En relació amb els antecedents familiars, cal destacar que la seva mare i tres familiars materns, totes dones, van patir un carcinoma de mama.

En una mamografia de control es va detectar un nòdul de 12 mm sense troballes a les aixelles. En l'exploració física es palpà un petit nòdul a la mama dreta d'1 cm. Un cop informada, la pacient es mostrà molt reticent als tractaments, tot i que finalment acceptà una extirpació del tumor i del gangli sentinella de la zona afectada. Després de les proves i les explicacions corresponents sobre el procediment i la intervenció proposats la pacient va signar el formulari de consentiment informat. Seguidament es va programar la intervenció quirúrgica. Tanmateix, pocs dies abans de la intervenció la pacient va trucar per telèfon per comunicar que l'anul·lava, al·legant que preferia sotmetre's a un tractament natural amb seleni i germani.

Es va acordar amb la pacient fer una nova ecografia per veure l'evolució de la situació; s'aprecià que el nòdul no havia modificat la seva mida i l'exploració física no mostrava canvis. En la propera visita s'aprecià un creixement de la tumoració, que es confirmà per ecografia, i es van palpar adenopaties axil·lars homolaterals sospitoses.

Posteriorment no va acudir a les visites programades i la pacient continuava manifestant el seu rebuig a rebre tractament. Des del servei de ginecologia es va fer una interconsulta a psiquiatria, a la qual la pacient no es presentà. Es van fer repetides trucades per parlar amb ella, però es mantenia en la seva decisió.

Malgrat la informació rebuda sobre el seu estat de salut, de les necessitats terapèutiques, dels riscos potencials derivats de la no actuació i de la negativa a fer el seguiment recomanat pel procés de malaltia que pateix la pacient, aquesta manifesta de forma reiterada el seu rebuig a qualsevol atenció mèdica convencional. La pacient reitera a l'equip mèdic que l'atén la seva intenció de rebre tractaments naturals.

El metge que visita al CEA està convençut que la decisió de la pacient, de rebutjar el tractament recomanat per l'equip terapèutic, és ferma i irreversible. En les visites dutes a terme la pacient ha estat informada dels efectes que la seva decisió pot tenir sobre el seu cos i la seva vida. En la història clínica s'ha registrat tant la decisió adoptada per la pacient com les absències a les cites amb els serveis mèdics.

Vocabulari

Adenopaties axil·lars: consisteixen en l'augment de volum d'un o diversos dels ganglis limfàtics situats a les aixelles.

Apendicectomia: tècnica quirúrgica per a l'extirpació de l'apèndix.

Carcinoma: tumoració maligna que es forma a partir del teixit de la pell o de les glàndules.

Consentiment informat: és la conformitat lliure, voluntària i conscient d'un pacient, manifestada en ple ús de les seves facultats i després de rebre la informació adequada, perquè tingui lloc una actuació que afecta la seva salut.

Gangli sentinella: és el gangli limfàtic més proper a la zona on es troba el tumor inicial.

Limfadenectomia: procediment quirúrgic pel qual s'extreuen els ganglis limfàtics i s'examinen per comprovar si tenen cèl·lules cancerígenes.

Nòdul: formació anòmala amb forma esfèrica situada a la superfície d'un teixit o òrgan.

Tumorectomia: tècnica quirúrgica per a la resecció d'una massa tumoral o d'un tumor localitzat.

Identificació del conflicte ètic

El metge i la resta de membres de l'equip, en nom del principi de beneficència, volen tractar la pacient, perquè creuen que aquesta és la millor opció terapèutica possible, segons el coneixement científic actual; però la pacient, en nom del principi d'autonomia, rebutja lliurement i reiteradament tant el tractament que l'equip mèdic considera més efectiu per al seu problema de salut com el seguiment de la seva patologia.

Deliberació

Des del CEA entenem que la deliberació promou l'ús del raonament crític i l'argument lògic en la presa de decisions. La decisió deliberativa posa èmfasi en l'anàlisi dels fets i els valors, en les argumentacions corresponents, i assegura que tothom hi pugui participar plenament. En la deliberació sobre aquest cas es constata que:

1. La pacient és madura i responsable, amb capacitat per comprendre la informació i per decidir per si mateixa.

2. No ens consta que estiguem davant d'un estat d'incompetència, tot i no haver acudit a la visita concertada amb el servei de psiquiatria, perquè la seva decisió és coherent amb els seus valors.

3. La pacient té dret a ser tractada d'acord amb els seus valors i les seves conviccions, per la qual cosa s'ha de respectar la seva elecció i acompanyar-la durant el procés de malaltia, sempre que ella vulgui rebre aquest suport.

4. No fer aquest seguiment implicaria un pronòstic més desfavorable que el tractament menys efectiu proposat per l'equip mèdic que l'atén.

5. El rebuig al tractament és un dret fonamental de la persona malalta, reconegut legalment, i per tant una obligació per als professionals, que mitjançant un procés deliberatiu amb la pacient han de consensuar la decisió final, evitant la coacció i la manipulació intencionada.

Recomanació

Creiem que cal cercar la manera de mantenir el contacte amb la pacient, sigui de forma directa o indirecta, a través del seu metge de capçalera, de la treballadora social del seu municipi o de qualsevol altre agent proper que ens ajudi a apropar-nos a ella amb l'objectiu de:

• Deixar que la pacient, mitjançant acord, estableixi els límits de l'actuació dels professionals en cada moment del procés, tot i que aquests límits siguin tan sols l'acompanyament i/o el seguiment.

• Tenir informació directa de la pacient sobre la seva evolució i de com el tractament escollit per ella incideix en el seu estat de salut, respectant-lo i oferint-li, si ho considera oportú en algun moment, el nostre suport.

• Ampliar l'exploració del «perquè» de la seva decisió.

• Convidar-la a assistir a les visites o entrevistes personalitzades amb familiars o persones properes a ella.

• Evitar la percepció de rebuig dels professionals per la seva decisió.

• Aprofundir en els valors, creences i principis de la pacient per compartir les decisions i crear un clima de respecte i confiança.

Paral·lelament també recomanem:

• Fer un registre complet a la història clínica de la pacient de totes les actuacions dutes a terme i de les «no actuacions» fetes per incompareixença.

• Registrar a la història clínica les preferències de la pacient envers el tractament que vol rebre i les seves consideracions i arguments exposats.

• Citar la pacient per al control i el seguiment de la seva malaltia per correu certificat amb justificant de recepció.

• Informar el seu metge de família de la situació per cercar aliances que ens ajudin a obtenir informació de l'evolució del procés de malaltia.

• Intentar obtenir un Document de Voluntats Anticipades en el qual consti la seva negativa a ser tractada si, arribat el moment, ja no pot decidir per ella mateixa.

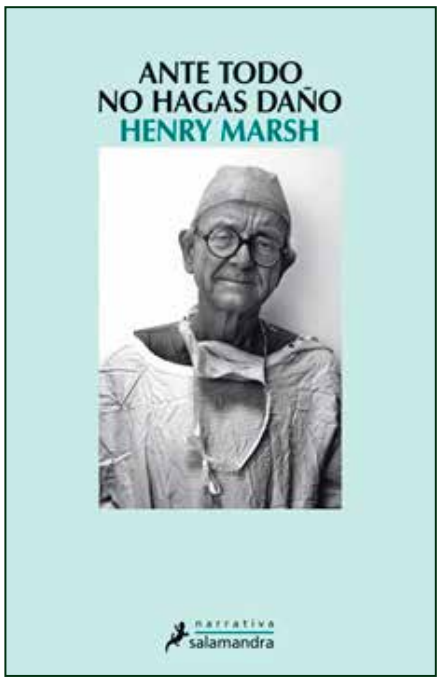
• Incorporar a la història clínica el document de rebuig al tractament per tal de garantir el dret de la pacient a no ser tractada.

Abans de res, no facis mal

Francesc Piñero

Graduat en Infermeria.

francesc1992@gmail.com



Marsh, H. Ante todo, no hagas daño. Barcelona: Salamandra; 2016. 346 p.

L'editorial Salamandra acaba de traduir a l'espanyol el darrer llibre de l'eminent neurocirurgià britànic Henry Marsh (Oxford, 1950), *Ante todo, no hagas daño*. A través de la seva obra, l'autor ofereix una confessió personal sobre l'exercici d'una de les especialitats mèdiques més difícils, delicades i fascinants que existeixen. El resultat d'aquest volum, que supera les tres-centes pàgines, ha recollit grans crítiques i elogis per part d'experts i lectors, i en poc temps s'ha col·locat a la llista de llibres més venuts, i ja ha estat traduït a més d'una desena de llengües.

Henry Marsh, a *Ante todo, no hagas daño*, ofereix un conjunt de vint-i-cinc reflexions sobre la seva llarga trajectòria professional. L'autor, pas a pas, va explicant —amb una sinceritat que sorprèn— diferents situacions clíniques que ha viscut com a neurocirurgià. En el pròleg del llibre, el títol del qual s'inspira en el jurament hipocràtic, s'indica molt bé quin és el seu objectiu: «La vida d'un neurocirurgià mai no és avorrida i pot ser profundament gratificant, però això té el seu preu. És inevitable que hom acabi cometent errors, i ha d'aprendre a viure amb aquestes conseqüències, a vegades espantoses. Ha d'aprendre a ser objectiu davant del que veu i, al mateix temps, no oblidar que està tractant amb persones. Els relats d'aquest llibre versen sobre els meus intents —i ocasionals fracassos— de trobar l'equilibri que es requereix en la carrera d'un cirurgià entre el necessari distanciament i la compassió, entre l'esperança i el realisme».

> Henry Marsh és un model d'humanitat per a tots els professionals de la salud que tracten, cada dia, amb persones vulnerables

Ante todo, no hagas daño és una confessió personal, on descobrim la grandesa i, al mateix temps, les limitacions de l'exercici de la medicina; la tensió —sovint angoixant— entre l'èxit i el fracàs. El metge britànic exposa magistralment la dificultat que experimenta en la presa de decisions, per exemple, quan ha de decidir si és millor intervenir quirúrgicament, perquè pot salvar la vida d'una persona, o no fer-ho perquè una relliscada mil·limètrica pot agreujar la situació; o bé quan ha de decidir quina informació dóna al pacient. Ell mateix adverteix que amb el seu relat «no pretén minar la confiança de la gent en els neurocirurgians —ni en la professió mèdica—, però confia que aquest llibre ajudi a comprendre les dificultats, més sovint de naturalesa humana que tècnica, a què s'enfronten els metges». També reflexiona, d'una forma molt sensata, sobre la humanització de la relació metge-pacient, i com aquesta s'ha de basar en la confiança. Alhora és crític amb les mancances del sistema sanitari públic britànic, i amb l'organització burocràtica que impera als hospitals.

Estem davant d'un llibre que atreu i enganxa des de la primera fins a l'última pàgina, i no només perquè ens acosta a un dels àmbits poderosos de l'anatomia humana: el cervell, sinó, sobretot, perquè ens presenta el testimoni d'un metge molt preparat tècnicament i, alhora, amb una enorme sensibilitat ètica. Ras i curt: Henry Marsh és, sens dubte, un model d'humanitat per a tots els professionals de la salut que tracten, cada dia, amb persones vulnerables.

Por i ansietat davant la mort

[Tomás-Sábado J. Miedo y ansiedad ante la muerte. Barcelona: Herder; 2016. 200 p.]

L'envelliment de la població i la progressiva institucionalització de la mort han estimulat en els últims anys la investigació dels aspectes psicològics de les etapes finals de la vida i de la mort, incorporant nous plantejaments teòrics i nombrosos instruments d'avaluació. Aquest llibre, dirigit als professionals de la salut, reflecteix el treball de dècades d'estudi sobre les reaccions emocionals davant la mort, des de la perspectiva àmplia i rigorosa de l'autor, com a psicòleg, infermer, clínic i investigador.

Com resoldre problemàtiques ètiques?

[Canimas J. Com resoldre problemàtiques ètiques? Barcelona: UOC; 2015. 116 p.]

L'autor presenta un llibre sobre la resolució de problemes ètics, basat en el model H2PAC, que resol propostes a partir d'activitats. Es tracta d'una forma d'aprenentatge que parteix de la resolució d'un repte. El repte d'aquesta obra són els problemes ètics que planteja els límits del secret professional en una situació d'abusos sexuals. L'obra recull els coneixements i les pautes necessàries per abordar la problemàtica ètica que es plantegi en l'àmbit de l'acció social, psicoeducativa i sociosanitària.

Lideratge ètic

[Torralba F. Lideratge ètic. L'emergència d'un nou paradigma. Barcelona: Angle; 2016. 234 p.]

És difícil sintetitzar què significa liderar bé una comunitat, governar correctament una organització, saber conjuntar bé un equip humà perquè assoleixi els seus màxims nivells d'excel·lència. Malgrat tot, l'autor explora com es construeix un «lideratge ètic» i els seus components imprescindibles, i ens presenta cinc líders mundials que han esdevingut referents morals, exemples inequívocs que la transformació social és possible en la societat contemporània, dominada per la desil·lusió i la fatiga.

Agenda

21 de juny de 2016: Jornada 25 anys Associació Catalana de Bioètica

Organitza: Societat Catalana de Bioètica en Ciències de la Salut. Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i de Balears. Lloc: Barcelona. + info: http://www.academia.cat/files/425-10399-DOCUMENT/Programa25anysSCB.pdf

12 de juliol de 2016: El respecte a la intimitat i la confidencialiatat en el segle XXI: un repte per als professionals de la salut

Organitza: Institut Borja de Bioètica - URL. UeRL 2016. Lloc: Esplugues de Llobregat (Barcelona). + info: http://www.ibbioetica.org/cat/modules/piCal/index.php?smode=Monthly&action=View&event_id=0000001099&caldate=2016-7-1

14 de juliol de 2016: Acompanyament a l'educació sexual per a persones amb diversitat funcional

Organitza: AUCer - UeRL 2016. Lloc: Puigcerdà. + info: http://universitatestiu.url.edu/ca/cursos_ficha.php?id=226.

17 al 20 d'agost de 2016: 30th European Conference on Philosophy of Medicine and Health Care - «Ethics and Social Determinants of Health»

Organitza: European Society for Philosophy of Medicine and Healthcare (ESPMH) and the School of Medicine, University of Zagreb. Lloc: Zagreb (Croàcia). + info: http://espmh.org/

8 al 10 de setembre de 2016: Conferència Anual EACME 2016 - «30 Years of European Bioethics»

Organitza: European Association of Centres of Medical Ethics (EACME); Centre for Biomedical Ethics and Law of the Catholic University of Leuven (Belgium). Lloc: Lovaina. + info: https://kuleuvencongres.be/eacme2016

17 al 19 d'octubre de 2016: IX Congreso Mundial de Bioética «Las violencias contra las mujeres: aspectos socioestructurales y legales»

Organitza: Sociedad Internacional de Bioética (SIBI). Lloc: Gijón. + info: http://www.sibi.org/es/informacion-ix-congreso-mundial-de-bioetica.html

Nusos de relacions. Truman

Tomás Domingo Moratalla

Professor de Filosofia Moral a la Universitat Complutense de Madrid.

tomasdomingo@filos.ucm.es

Fitxa tècnica

Títol: Truman

Direcció: Cesc Gay

Guió: Cesc Gay, Tomás Aragay

Any: 2015

País: Espanya, Argentina

Durada: 108 minuts

Repartiment: Ricardo Darín, Javier Cámara, Dolores Fonzi, Àlex Brendemühl, Javier Gutiérrez, Eduard Fernández, Elvira Mínguez, Silvia Abascal, Nathalie Poza, José Luis Gómez, Pedro Casablanc, Francesc Orella, Oriol Pla, Ana Gracia, Susi Sánchez, Àgata Roca

Gènere: Comèdia-Drama

Truman, que dóna nom a la pel·lícula, és un gos. I és, tot i això, una pel·lícula que no para de parlar de la vida humana, fins i tot quan calla i eludeix. Qui roba el protagonisme a Truman, el gos, és Julián, el seu amo, magníficament interpretat per l'actor argentí Ricardo Darín.

Julián és un actor argentí exiliat a Madrid; pateix un càncer terminal, les sessions de quimioteràpia no serviran per a gaire res, sap que s'està morint —amb tota seguretat— i ha decidit rebutjar qualsevol tipus de tractament que l'únic que faria seria perllongar irremeiablement una vida que s'acaba, i fins i tot arriba a plantejar-se el suïcidi. Amb to de comiat rep la visita del seu gran amic Tomás, que treballa a la universitat a Toronto (Canadà). Julián viu per al teatre, està divorciat, el seu fill viu a Amsterdam i ell comparteix la seva vida amb el seu gos fidel, Truman. Aquesta és la seva història. El que no vol, el que no busca, són consells. Tomás ha vingut a donar consells, però finalment només li farà companyia, i viurà amb ell algunes petites històries. La principal preocupació de Julián és el futur del seu gos Truman. Què li passarà? Com suportarà la seva pèrdua? No li preocupa el seu futur, sinó el de Truman, el seu company en soledat. Els seus amics Tomás i Paula, una cosina seva que sembla que és l'única que es preocupa per ell, no saben gaire què fer ni com fer-ho.

És una pel·lícula que tracta la vida quotidiana, amb les seves grandeses i les seves misèries, la seva comèdia i la seva tragèdia. La manera de dir reflecteix perfectament allò que es vol dir; grans i petites qüestions es barregen, com en la vida (i en la mort) mateixa. Aquesta, la mort, és una de les grans qüestions que afronta la pel·lícula, encara que, com passa en aquest tipus d'històries, s'acaba parlant més de la vida que de la mort, sobretot de com vivim. I així, la pel·lícula, tenint la mort com a tema, i recurs, acaba traspuant vida, fins i tot amb l'ombra de la mort, o potser precisament per això.

> É s una pel·lícula que que tracta la vida quotidiana, amb les seves grandeses i les seves misèries, la seva comèdia i la seva tragèdia

La història es desenvolupa sobre les diferents relacions que tenen entre ells els protagonistes. D'aquesta manera ens ofereix una reflexió sobre l'amistat, allò que els altres ens donen o ens prenen. D'alguna manera els personatges són construïts per les seves relacions; som les nostres relacions, som les nostres històries. Deia A. de Saint-Exupéry: «L'home no és altra cosa que un nus de relacions. Només les relacions compten per a l'home»; la història de Julián, Tomás, Paula i Truman és un bon exemple d'això. No busquem grans principis ni grans conviccions, només històries que s'entrellacen i conformen l'ordit de la vida. Un bon exemple d'aquest anar i tornar de relacions és la imatge simbòlica del cafè, lloc de trobada; però no qualsevol cafè, sinó un de concret que apa-

reix en diversos plans de la pel·lícula, el Cafè Betlem, núm. 5; són cafès com aquest els que es constitueixen com a llocs de relacions, configuradors de la vida humana.

La nostra identitat es troba, com reflecteix aquesta història, construïda en relacions. També resulta curiós, i ben captat pel film, el caràcter nòmada d'aquesta identitat; un argentí emigrat a Madrid, un espanyol a Toronto, el fill de l'argentí emigrat a Madrid que viu a Amsterdam, etc.

Seguint el fil de l'amistat, com a gran entramat de fons, se'ns presenta la decisió que pren Julián sobre la manera com vol morir; la qüestió del rebuig del tractament, el suïcidi, etc. ens apareixen d'aquesta manera com una filigrana. Ha pres aquesta decisió i ja no busca arguments, accepta la companyia del seu amic, la trobada amb el seu fill o la preocupació pel futur de Truman. Davant d'aquestes decisions, profundes i valentes, la pel·lícula ens demana respecte, i es para en aquestes relacions que es diversifiquen. Això ens diu, i sobre això es bolca, evitant el to llagrimós i donant-nos tota una lliçó de vida. Però tan important és, o més, el que diu la pel·lícula com el que no diu, i el que l'espectador no pot deixar de plantejar-se i preguntar-se. Com i per què ha decidit Julián aquesta manera d'enfrontar la mort, i afrontar la vida? Ha estat també «en relació»? Ha estat en soledat? Aquestes «decisions respectades», poden qüestionar-se? Les qüestionaríem nosaltres? Nosaltres, en aquesta situació, què faríem? Què aconsellaríem? Com va ser la presa d'aquesta decisió? La història no diu res sobre tot això, potser perquè l'espectador s'ho plantegi per ell mateix. A la part visible de la pel·lícula es deixen de dir moltes coses, però quan no les diuen, l'espectador també les sent i les crida. Com es pren una decisió així? Des de la solitud? En quin procés? No és també relacional, com la resta de la pel·lícula? Per què aquest tipus de qüestions queden «a la consciència»? Però no és la consciència també una trobada de relacions? Tota una invitació perquè l'espectador segueixi pensant i vivint.

Hi hauria dos tipus de pel·lícules, o dos tipus de relats en general. El primer grup és el que podríem anomenar les *pel·lícules-finestra*, on se'ns ofereix un panorama, una perspectiva a contemplar. Els espectadors tenim la possibilitat de veure el món a través de la pel·lícula. El segon tipus, més interessant, és el de les *pel·lícules-mirall*, on se'ns pot oferir també un paisatge, unes històries, quelcom a contemplar i veure, però el més important és, en darrer terme, veure'ns a nosaltres mateixos; mitjançant aquestes pel·lícules no veiem o llegim el món, sinó que ens veiem o llegim a nosaltres mateixos. Truman és una d'aquestes últimes, encara que aparentment sigui només el relat d'una trobada entre dos antics amics.

Tot el film es mou entre el parlar i el callar, entre la comèdia i el drama, entre grans temes universals (vida, amor, mort) i elements particulars (trobades, cafès), entre la intensitat i la quotidianitat; se'ns brinda d'aquesta manera tot un immens esforç per trobar en l'amistat, en les relacions, en els consells, en els arguments, en el respecte, la justa distància. La imaginació, de nou, fa acte de presència per ajudar la saviesa.

I què ha estat d'en Truman —el gos? Potser aquesta en sigui la clau, almenys una d'elles. No desvetllaré el desenllaç final. Truman és una metàfora de la imatge de l'ésser humà que ens mostra la pel·lícula: és un conjunt de relacions. Truman és l'excusa, el motiu de les trobades; no és res més que això, però és tot això. És allò que en donar-se no es perd, sinó que es guanya; no mor, sinó que viu. Potser sí que Truman —el gos— era el protagonista.

Institut Borja de Bioètica

Docència 2016-2017

Institut Borja de Bioètica

UNIVERSITAT RAMON LLULL

info i inscripcions:

www.ibb.url.edu

aalonso@ibb.hsjdbcn.org

93 600 61 06

Segueix-nos a:

www.facebook.com/InstitutBorjadeBioetica/

@IBBioetica

Màster i Estudis de Postgrau

Màster Universitari en Bioètica

- Màster Oficial Europeu de la Universitat Ramon Llull | Propera edició 2017-2019 | Presencial i online | 60 crèdits ECTS
- Formació especialitzada per a professionals amb interès per a la reflexió i l'anàlisi de qüestions ètiques plantejades pels avenços de la biomedicina

Títol d'Expert Universitari en Bioètica aplicada a l'Àmbit Clínic i Assistencial

- Octubre 2016 | Semipresencial i online | 15 crèdits ECTS
- Formació avançada en bioètica clínica per dotar-se d'uns coneixements teòrics que permetin la resolució de casos de la pràctica assistencial

Títol d'Expert Universitari en Ètica Aplicada a l'Acció Social i Psicoeducativa

- Octubre 2016 | Semipresencial | 15 crèdits ECTS
- Amb la col·laboració de la Facultat d'Educació Social i Treball Social de la Fundació Pere Tarrés. Formació avançada per a professionals interessats en la reflexió ètica i la presa de decisions en l'àmbit de l'acció social i psicoeducativa

Formació Continuada

Curs d'iniciació en Bioètica*

- Presencial i online | 80 hores
- Formació bàsica en bioètica clínica adreçada a professionals que desitgen introduir-se en la reflexió de qüestions ètiques relacionades amb la pràctica professional

Curs Intensiu d'Ètica i Bones pràctiques clíniques*

- Online | Curs a demanda, amb calendari adaptat a cada alumne
- Formació específica per a investigadors que vulguin aprofundir en els requisits metodològics, ètics i legals de la recerca, establerts en les Normes de Bona Pràctica Clínica

*Cursos acreditats per: Consell Català de Formació Continuada de les Professions Sanitàries (CCFCPS) / Comissió de Formació Continuada del Sistema Nacional de Salut.