

# bioètica & debat

## Alguns problemes ètics en relació a la grip A: de l'anècdota a la categoria

volum 15, núm. **58**  
 setembre\_desembre 2009  
 TRIBUNA OBERTA DE  
 L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA  
 4 euros

### Introducció

Fa mil·lennis que els metges tractem de donar respostes al patiment humà. Al començament, com a xamans o bruixots, amb respostes que combinaven ciència i màgia, religió i creences. Al llarg del temps ha anat decreixent el component màgic i religiós de les respostes mèdiques, al mateix temps que es va diferenciar la medicina d'altres branques com la farmàcia, encara que no del tot, ja que per exemple al Japó, Taiwan i d'altres països orientals el metge encara avui prescriu i dispensa els medicaments. També es va estructurar la medicina en activitats clíniques, més en contacte amb el pacient i el sofriment, i en activitats de salut pública, centrades en la comunitat i en la població. Igual com amb la farmàcia, encara avui no es distingeixen bé les responsabilitats de la clínica i la salut pública, la qual cosa té inconvenients perquè el repartiment de papers és essencial per aconseguir una col·laboració fructífera. Un bon exemple d'aquesta interconnexió no ben calculada és la resposta al sofriment que comporten les malalties infeccioses.

### Agents patògens, ramaderia i cobdícia

En el desenvolupament dels éssers vius ha estat fonamental la convivència amb els agents patògens, que han

modelat i «ajudat» en l'evolució de les espècies. En el cas de l'home es barreja l'evolució natural amb la cultural. Així, la convivència en els darrers 20.000 anys amb els animals domèstics, com ases, cabres, porcs, cavalls, gallines, muls, ovelles, gossos i vaques, ha estat molt important. Aquesta convivència ha estat molt estreta, tant pel que fa a la supervivència com per a la «vivència» en compartir l'espai habitable, com encara és fonamental en molts ambients rurals de països en desenvolupament, tant per l'escalfor com per la companyia. No és estrany que els patògens comuns hagin infectat i re-infectat les persones fins als nostres temps amb un impacte immens en el curs de la història.

La situació de convivència entre humans i animals domèstics està canviant amb el desenvolupament de tècniques ramaderes que permeten l'estabulació simultània de milers d'animals, milions, en el cas de peixos. Aquesta és la resposta típica per augmentar els guanys (la recerca del major benefici, l'afany de lucre i fins i tot la cobdícia). Els abusos en la ramaderia estan en el fons de diversos problemes de salut pública recents, com el cas de les «vaques boges» o la «grip aviària», entre d'altres. No es pot transformar impunement un herbívor en carnívor, com es va fer amb les vaques en donar-los pinsos fets amb restes triturades d'ovelles, algunes de les quals esta-

PASSA A LA PÀGINA 3

### sumari

	<b>1 a 4</b>
Alguns problemes ètics en relació a la grip A: de l'anècdota a la categoria	<b>2</b>
Editorial	<b>5 a 14</b>
Competència i capacitat. Més que una qüestió terminològica	<b>15 a 18</b>
Hèlsinki 2008. Una visió crítica llatinoamericana	<b>19 a 21</b>
Comentari de la notícia	<b>22 a 23</b>
Biblioteca	<b>24</b>
Agenda	

Institut Borja de  
**Bioètica** 

Universitat Ramon Llull

**bioètica & debat**

**DIRECCIÓ**

Ester Busquets i Alibés

**CONSELL DE REDACCIÓ**

Francesc Abel i Fabre  
 Jordi Craven-Bartle  
 Pau Ferrer i Salvans  
 Ramon M. Nogués i Carulla  
 Jaume Terribas i Alamego  
 Núria Terribas i Sala

**COL·LABORADORS**

Ricardo Abizanda Campos  
 Rafael Ballester i Arnal  
 Domingo Fabra i Gil  
 Domingo García Marzá  
 Volnei Garrafa  
 Juan Gérvas  
 Carlos Gil Díaz  
 Claudio Lorenzo

**DISSENY I MAQUETACIÓ**

Maria José Abella

**CORRECCIÓ**

Mercè Rial i Carbonell

**IMPRESSIÓ**

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

**EDITA**

Institut Borja de Bioètica  
 c/ Santa Rosa, 39-57. 3a planta  
 08950 Esplugues Ll. (Barcelona)  
 Telf. 93.600.61.06  
 Fax. 93.600.61.10  
 bioetica@ibb.hsjdbcn.org  
 www.ibbioetica.org

*Bioètica & debat* està indexada en:  
 MEDLINE, Dialnet.  
 Base de dades de sumaris del CBUC.  
 ETHXWeb, Database from the NRCBL.  
 Bibliography of Bioethics.  
 CUIDEN.  
 Cuidatge.

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

## Declaració d'Hèlsinki versus Declaració de Còrdova (Argentina)

Sonia Shah, en el seu llibre *Cazadores de cuerpos*, apunta que «la tendència de la indústria del medicament a dirigir els seus assajos farmacèutics experimentals a països pobres està a les beceroles, però creix amb rapidesa. (...) Aquesta és una tendència que demana a crits ser analitzada públicament, ja que les conseqüències de la incursió de la indústria farmacèutica multinacional en els països en vies de desenvolupament van molt més enllà dels destins dels pacients, a qui primer es capta pels assajos i després se'ls abandona. Al cap i a la fi, molts d'ells rebran ajuda almenys durant els breus períodes que duri la seva participació en els estudis, la qual cosa no és una insignificança». Hi ha qui, des de l'experiència en els comitès d'ètica d'investigació clínica de l'occident ric, considera exagerat aquest tipus d'afirmacions de Sonia Shah.

En aquest número de *Bioètica & Debat* dos professors de bioètica de la Universitat de Brasília (Brasil), des d'una visió llatinoamericana, consideren també que hi ha una tendència a investigar en els països pobres per evitar una supervisió ètica massa rigorosa i «aprofitar-se» de subjectes vulnerables per la seva situació social, econòmica, cultural...

*La darrera actualització de la Declaració d'Hèlsinki, que es va aprovar a Seül el setembre de 2008, ha estat molt controvertida i hi ha hagut reaccions importants en contra*

La darrera actualització de la *Declaració d'Hèlsinki* (publicada en el número 56 de *Bioètica & debat*), que es va aprovar a Seül (Corea) el mes de setembre de 2008, ha estat molt controvertida i hi ha hagut reaccions importants contra

aquesta sisena actualització (la primera versió es va aprovar el 1964), perquè es considera que amb la darrera modificació es poden vulnerar la integritat i els drets dels subjectes voluntaris de les investigacions mèdiques. També es creu que hi ha pràctiques no ètiques en la utilització del placebo i, finalment, se sosté que es generen situacions d'injustícia en la investigació entre els països rics i els països pobres.

*La Declaració de Còrdova sobre Ètica en les Investigacions amb Éssers Humans ens obliga a repensar novament quins són els criteris ètics que han de regir la investigació clínica*

Davant d'aquesta situació cal lloar la tasca feta per la Red Latino-Americana y del Caribe de Bioètica de la UNESCO (Redbioètica) en el seu últim congrés, perquè a través de la seva *Declaració de Còrdova sobre Ètica en les Investigacions amb Éssers Humans*, ens obliga a repensar novament quins són els criteris ètics que han de regir la investigació clínica, per no caure en els errors tant del passat com del present.

Aquesta reflexió sobre l'ètica de la investigació seria aplicable també en un dels temes de més actualitat des de fa temps com és la gestió de la grip A. Què ho fa que una vacuna tan esperada per les autoritats sanitàries hagi estat tan poc ben rebuda per la població en general? Juan Gérvas, un dels experts més reconeguts a nivell espanyol, intenta donar una resposta sobre la vacuna de la grip A. La seva visió és molt crítica en relació al discurs oficial. Tanmateix no podem oblidar que en l'altre extrem també hi ha opinions sòlides, que cal escoltar.

VE DE LA PÀGINA 1

ven infectades pel prió que provoca la tremolor ovina. Tampoc no es pot assolir un major benefici disminuint els costos, per exemple no esterilitzant els pinsos a temperatura adequada per estalviar gasoil. Així, el prió va trencar d'aquesta forma la barrera entre espècies i «va fer embogir» les vaques, causant-los l'encefalopatia espongiforme bovina, que després va passar als humans en la variant epidèmica de la malaltia de Creutzfeldt Jacob.

L'actual pandèmia de grip A es va originar als EUA en granges porcines amb milers d'animals, i després va passar a Mèxic, on va quallar l'abril de 2009, potser per la seva expansió en una zona de pobresa. Sabem bé que la pobresa es va associar als milions de morts per la grip de 1918-1919, també per un virus A, i no hi ha dubte que, en cas de nova grip greu, els pobres tornarien a ser majoritàriament els morts. No estem segurs que l'amuntegament dels porcs estigui directament relacionat amb la pandèmia de grip A, però n'és el seu «bressol».

Qüestió ètica: *Com es justifica el sofriment humà, generalment entre els pobres, com a conseqüència o en relació amb la cobdícia i l'enriquiment dels rics?* La pandèmia de grip A de 2009-2010 no és l'anècdota sinó la categoria, de manera que sistemàticament els «danys col·laterals» en salut els pateixen els que no gaudeixen dels beneficis.

## Prevenció, vacunes i negocis

La prevenció és una activitat mil·lenària, més o menys afortunada, que va des de l'elecció adequada d'un assentament ben proveït d'accés a aigua potable fins a les normes per a la segregació dels leprosos. D'aquella antiguitat es coneix el conegut refrany «més val prevenir que guarir», que avui s'aplica a tècniques i propostes més que dubtoses però sobrealabundants en la pràctica clínica. Per

exemple, el tractament del «colesterol», de la hipertensió i de l'osteoporosi respecte a l'ús de fàrmacs, i el cribatge del càncer de coll uterí i del càncer de mama respecte a l'ús de cirurgia, radiació i medicació. En aquestes cinc activitats s'ofereixen respostes a problemes que no comporten sofriment fins a un temps posterior. Això és el que caracteritza la prevenció, «posar-se la bena abans de la ferida», actuar abans que la malaltia provoqui danys, més o menys irreparables. La prevenció se sol oferir i realitzar en persones sanes, que no pateixen a causa de la malaltia. Per contra, les activitats curatives de la medicina es basen en les respostes al sofriment. Aquest canvi no va tenir gran importància fins a mitjan segle XX quan es van desenvolupar els «factors de risc» i els cribatges, i la prevenció va passar a ser part del treball diari del metge clínic. La prevenció forma part del treball del metge assistencial sense que moltes vegades s'hagi analitzat si això és millor que la resposta des de la salut pública, i com assolir un impacte complementari. Sense voler, la resposta mèdica al «contracte» preventiu és similar a la resposta mèdica davant el sofriment. Però en aquest últim cas, el *primum non nocere*, el principi de no maleficència, es tempera davant l'alleujament esperat, mentre que en la prevenció el que és clau és el principi bàsic de l'autonomia, perquè la persona sana decideix acceptar (rebutjar) els inconvenients d'avui pel bé futur (en molts casos, «emmalaltir» avui i per anys, per evitar un esdeveniment improbable, com bé succeeix amb l'atenció al factor risc que anomenem hipertensió).

Les vacunes són medicaments amb més de 300 anys d'història, i són els medicaments amb major acceptació social. De fet, la implantació de l'educació formal obligatòria, el subministrament i depuració de les aigües i les vacunes han estat tres innovacions que van canviar la salut individual i grupal de la humanitat. La primera vacuna, d'aquí el nom genèric, procedeix d'un animal domèstic, de la verola bovina que patien

les vaques, de les quals es contagiaven els munyidors mitjançant les pústules de les mamelles. Aquest és un exemple d'aquesta evolució «forçada» entre homes i animals domèstics, que en aquest cas va desembocar en una prevenció d'eficàcia sorprenent, ja que amb els anys es va aconseguir eradicar per primera vegada una malaltia. Darrere de la vacuna antivariolosa n'han seguit d'altres, fins a convertir la diftèria, el xarampió o la poliomièlitis, per exemple, en malalties gairebé inexistents. De ser malalties gravíssimes i freqüents, s'ha passat al contrari.

*Les vacunes contra la grip són de dubtosa efectivitat, ja que els danys no es compensen amb els beneficis improbables i incerts*

Les vacunes van deixar de ser un negoci a finals del segle XX, de manera que hi va haver desproveïment d'algunes vacunes com l'antitetànica. Però a l'inici del segle XXI s'ha generat una «febre de l'or» a l'entorn de les vacunes, que cada vegada s'apliquen més a problemes de menor importància en la població, com la del rotavirus, el virus del papil·loma humà, la varicel·la o la grip, entre d'altres. En aquests casos es trenquen dues balances, la del benefici-risc i la del cost-oportunitat. Per exemple, les vacunes contra la grip són de dubtosa efectivitat, ja que els danys certs que comporta tota activitat mèdica (sigui preventiva o curativa) no es compensen amb els beneficis improbables i incerts. I, per altra banda, l'ús de les vacunes enfront de la grip desvia fons que podrien emprar-se millor com a resposta a altres necessitats (per exemple, de salut bucodental).

En la pandèmia de grip 2009-2010 s'ha vacunat la població contra la grip estacional, sabent que els virus contra els que s'havien preparat les vacunes

havien desaparegut (gairebé el 100% són de la nova variant de la grip A), de manera que ha estat un malbaratament. També s'ha ignorat l'autonomia del pacient tot exposant-lo a inconvenients sense cap tipus d'avantatge (ignorància del principi de no maleficència). Per altra banda, s'ofereix la vacuna contra la grip A sabent que les morts, la morbiditat i les baixes laborals han estat menors que altres anys en els països de l'hemisferi sud, que ja han passat la grip sense vacunar la població. A més, si la vacuna contra la grip A fos eficaç, el seu efecte duraria un any i evitaria el fenomen «d'immunitat de pecat original», per l'enfrontament a un virus nou en una població verge, la qual pot causar immunitat per 50 anys. Tot s'ignora i s'oculta, i es nega qualsevol crítica o iniciativa que qüestionari les polítiques oficials de vacunació costi el que costi.

*En la pandèmia de grip 2009-2010 s'ha vacunat contra la grip estacional, sabent que els virus contra els que s'havien preparat les vacunes havien desaparegut*

**Qüestió ètica:** *Com es justifica l'abús gairebé constant del principi d'autonomia davant les activitats preventives?* No és l'anècdota, les vacunes davant la grip en la temporada 2009-2010, sinó la categoria, de manera que la prevenció sembla anul·lar el principi que «el fi no justifica els mitjans» («fi» que moltes vegades es confon amb el principi de «beneficis màxims davant problemes de salut menors»). En la prevenció el consentiment informat brilla per la seva absència, o són simples consentiments «signats», i tot s'accepta per l'esperança del bé futur.

## Conclusió

La gestió política de la grip A s'ha «contaminat» amb els preparatius que es

van fer el 2005 davant la grip aviària. Així, en certa manera s'ha transformat la grip A en una plaga bíblica, per més que sigui una grip lleu. S'amenaça una vegada i una altra amb «segones i terceres onades» (que mai no han existit), amb mutacions de virus (fins ara pures fantasies), i amb dades en percentatges que confonen (nens i embarassades que moren en menor quantitat que durant la grip estacional, però en major proporció amb la grip A, pel menor nombre de vells morts). Amb tot això es justifica la gestió de la grip A, que comporta la compra massiva de medicaments de dubtosa eficàcia i que per això el sistema públic no els ha subvencionat mai, la implantació de protocols sense fonament científic i el desviament de centenars de milions d'euros per una malaltia menor. Aquesta conducta no és el producte d'una «conspiració», sinó d'una col·lusió d'interessos que la grip A ens «beneficia» a tots, des de l'Organització Mundial de la Salut fins al Ministeri i les Conselleries de Salut, passant per indústries diverses, i fins i tot al mateix públic, que se sent amenaçat i al mateix temps protegit. En perspectiva, seria com si una família dediqués tots els seus esforços i recursos a organitzar-se per si un dia hi ha una guerra atòmica, amb la instal·lació i conservació d'un búnquer i exercicis diaris de preparació davant una guerra nuclear.

**Qüestió ètica:** *Qui determina l'agenda dels polítics que decideixen sobre qüestions d'organització de serveis sanitaris?* No és l'anècdota de la irracionalitat en la resposta a la grip A, sinó la categoria, la qüestió general de per què i en nom de quines necessitats es prenen les decisions en política sanitària. Moltes vegades sembla que la política respon a interessos de lucre i cobdícia i no pas a necessitats de la població.

## Juan Gérvas

Metge general rural, Canencia de la Sierra, Garganta de los Montes y El Cuadrón (Madrid). Professor d'Atenció Primària en Salut Internacional (Escuela Nacional de Sanidad) i de Salut Pública (Universitat Autònoma de Madrid).

jgervas@meditex.es  
www.equipoceca.org

## resumen

Els abusos de la ramaderia estan en la base de diferents problemes de salut pública com les «vaques boges» o la «grip aviària». Tot i que no estem segurs que l'amuntegament de porcs estigui directament relacionat amb la grip A, sabem que n'és el seu «bressol». La gestió de la grip A ha fet que es comprin medicaments de dubtosa eficàcia, s'implantin protocols sense fonament científic i es destinin molts diners a una malaltia menor.

## PARAULES CLAU

**grip A, vacuna, ètica**

## abstract

Different public health problems such as the "Mad Cow Disease" or the "Bird Flu" have their grounds in stockbreeding abuses. Even though we do not have the certainty that the piling up of pigs is behind the Swine Flu we do know that it started there. The Swine Flu has triggered the purchase of drugs that have not been properly tested, the introduction of protocols with no scientific grounds and the investment of huge amounts of money in a minor disease.

## KEYWORDS

**swine flu, vaccine, ethics**

## Competència i capacitat. Més que una qüestió terminològica

### Ricardo Abizanda Campos

Màster Universitari en Bioètica (UCM).  
 Doctor en Medicina.  
 Comitè de Bioètica Assistencial (CBA)  
 Departament 02, Castelló de la Plana  
 rabizandac@terra.es

### Domingo García Marzá

Catedràtic d'Ètica, Universitat Jaume I.  
 Doctor en Filosofia.  
 CBA Departament 02,  
 Castelló de la Plana

### Rafael Ballester i Arnal

Doctor en Psicologia. Professor Titular de  
 Psicologia Clínica i Bàsica,  
 Universitat Jaume I

### Domingo Fabra i Gil

Llicenciat en Dret. Hospital  
 Universitari Associat General de Castelló.  
 Secretari CBA Departament 02,  
 Castelló de la Plana

#### resum

L'article analitza els termes competència i capacitat des de la visió legal, filosòfica, psicològica i clínica, per demostrar que no són conceptes sinònims.

#### PARAULES CLAU

**ètica, competència, capacitat, presa de decisions**

#### abstract

The article analyzes the terms competence and capacity from the legal, philosophical, psychological and clinical view to demonstrate they are not synonymous concepts.

#### KEYWORDS

**ethics, competency, capacity, decision making**

### Introducció<sup>0</sup>

Imaginem la següent situació, fictícia. Un adolescent de 15 anys ingressa en un centre hospitalari com a conseqüència d'un accident de trànsit amb motocicleta. Com a resultat d'aquest accident, les lesions que presenta el pacient són policontusions múltiples, fractura oberta d'avantbraç esquerre i fractura patel·lar i de tibia del mateix cantó. S'ha produït una important pèrdua hemàtica secundària a la fractura de l'extremitat superior, a més d'un important hematoma en l'extremitat inferior. El pacient està conscient, orientat, no hi ha evidència de lesions cranials i la seva situació clínica és la marcada hipotensió i signes de compromís de mitjana intensitat del flux perifèric. El pacient manifesta ser Testimoni de Jehovà, igual que la seva família.

Plantejada la precisió de transfusió sanguínia, s'obren dues possibles alternatives: A) el pacient l'accepta, encara que sigui amb el rebuig dels familiars propers, o B) el pacient la rebutja, d'acord amb el pensament dels seus familiars i del propi. Davant d'aquestes possibilitats, l'actitud del clínic sol ser diferent. En el primer cas, defensarà l'opció del pacient, argumentant que no hi ha causes objectives per establir un trastorn de la seva competència per prendre decisions, i que tractant-se d'un menor aparentment madur, s'haurà de respectar la seva voluntat malgrat l'actitud de la família (detentors de la pàtria potestat).

En el segon cas, el clínic es troba enfrontat al rebuig de la seva proposta assistencial honesta i establerta professionalment, conforme a la pràctica habitual. El professional provarà de trobar raons per qüestionar la competència del menor (la seva edat, el baix flux sanguini limítrof amb xoc hipovolèmic, l'actitud

coercitiva de la família, etc.) i buscarà possibles solucions per imposar el seu criteri, encara que sigui recurrent a la tutela jurídica, consultant al jutge de guàrdia la possibilitat d'actuar en contra de la voluntat del pacient i del seu entorn. En ambdós casos, possibles, l'avaluació de la competència és diferent; i en ambdós casos el pacient ha estat capaç d'expressar la seva voluntat. I és aquí on entrem en el fons de la qüestió, tal i com volem plantejar-la. *Competència* enfront a *capacitat*.

*En el món de la bioètica és freqüent donar preferència al terme competència, i en el nostre àmbit, els especialistes en dret opten pel de capacitat. Tanmateix, a parer nostre, ambdós termes no són sinònims, ni tenen un significat similar*

En el món de la bioètica és freqüent donar preferència al terme competència, i en el nostre àmbit, els especialistes en dret opten pel de capacitat. Tanmateix, a parer nostre, ambdós termes no són sinònims, ni tenen un significat similar. La competència prova de reflectir una característica de la ment capaç d'analitzar un problema i prendre una decisió coherent o no. Pel contrari, la capacitat només fa referència a la possibilitat d'expressar aquesta anàlisi i aquesta decisió, mitjançant la verbalització, preferentment, o a través de qualsevol altre mecanisme. Des d'aquesta perspectiva, un professor universitari assistit en una UCI, i sota sedació profunda, pot ser competent, però no capaç. Contràriament, un esquizofrènic pot ser totalment capaç, però no és competent.

*Tenint en compte la importància que té la competència del malalt, de l'individu, per participar en totes aquelles decisions assistencials que li pertocquen, és imprescindible tractar d'aclarir els dubtes que puguin existir envers la conceptualització d'una o altra facultat, competència i capacitat*

Tenint en compte la importància que té la competència del malalt, de l'individu, per participar en totes aquelles decisions assistencials que li pertocquen, és imprescindible tractar d'aclarir els dubtes que puguin existir envers la conceptualització d'una o altra facultat, competència i capacitat. L'objectiu del nostre treball és proporcionar quatre visions complementàries, no pas enfrontades, d'aquests dos conceptes: la de l'expert en dret, la del filòsof, la del psicòleg i la de l'especialista en bioètica.

## La visió de l'especialista en lleis<sup>1</sup>

En dret, la capacitat de les persones condiona l'eficàcia i la validesa dels seus actes i decisions, però, què és una persona capaç? És el mateix capacitat i competència? La resposta exigeix un breu repàs del nostre ordenament jurídic, i particularment de la normativa sanitària.

Segons el nostre ordenament jurídic, l'adquisició de personalitat i capacitat jurídica vénen determinades pel naixement de la persona (arts. 29 i 30 CC). Tota persona, pel sol fet de ser-ho, posseeix capacitat jurídica, entesa aquesta com a susceptibilitat per ser titular de drets i obligacions.

Un concepte diferent a la capacitat jurídica, és el de la capacitat d'obrar, o capacitat per realitzar amb eficàcia els drets i assumir les obligacions, que exigeix, en primer lloc, tenir capacitat jurídica, i, a més, disposar d'una sèrie d'aptituds cognoscitives i volitives que permetin a la persona el seu autogovern. A diferència de la capacitat jurídica, la capacitat d'obrar pot variar d'una persona a altres, admetent graus i modificacions en funció de les habilitats psicològiques que es posseeixin. Quan s'adquireix aquesta capacitat?

*Els ordenaments jurídics, per motius de seguretat, solen establir criteris aparentment objectius, com l'edat, per fixar el moment a partir del qual s'adquireix la plena capacitat d'obrar, però també es valoren altres circumstàncies de naturalesa subjectiva, i l'edat es modula en funció de la maduresa i de les aptituds psicològiques*

Els ordenaments jurídics, per motius de seguretat, solen establir criteris aparentment objectius, com l'edat, per fixar el moment a partir del qual s'adquireix la plena capacitat d'obrar, però també es valoren altres circumstàncies de naturalesa subjectiva, i l'edat es modula en funció de la maduresa i de les aptituds psicològiques, de manera que és possible superar l'edat de plena capacitat i, no obstant això, veure limitada la capacitat d'obrar; o bé el reconeixement de capacitat a persones que no han assolit aquesta edat (majoria o minoria d'edat).

L'estat civil de major d'edat comporta la plena capacitat d'obrar (art. 322 CC) i s'hi arriba amb caràcter general un cop complerts els 18 anys (art. 12 CE i art.

315 CC). No obstant això, aquesta no és una frontera insalvable, i són moltes les normes que estableixen excepcions; algunes permeten actuar amb una edat inferior, i altres, exigeixen una edat superior.

*La minoria d'edat es caracteritza per la plena capacitat jurídica i la presumpció d'una insuficient capacitat de voler i entendre, la qual cosa limita la capacitat d'obrar del menor i exigeix per completar-la la participació d'un representant legal*

La minoria d'edat es caracteritza per la plena capacitat jurídica i la presumpció d'una insuficient capacitat de voler i entendre, la qual cosa limita la capacitat d'obrar del menor i exigeix per completar-la la participació d'un representant legal (titular de la pàtria potestat o tutor). En cap cas es tracta d'un estat d'absoluta incapacitat, i la normativa permet al menor de 18 anys realitzar determinats actes, reconeixent-li capacitat d'obrar. Així mateix, i en relació als drets de la personalitat (dret a la intimitat, a la salut, a la sexualitat...), la capacitat del menor no depèn tant del criteri objectiu de l'edat de maduresa. L'anomenada doctrina del menor madur, troba el seu fonament en l'article 162 del Codi Civil, i en la Llei orgànica 1/96, de protecció jurídica del menor. No obstant això, la capacitat del menor madur tampoc no és equiparable a la majoria d'edat, i la seva autonomia queda condicionada pel principi de major benefici; i així, les decisions adoptades per un menor madur en l'exercici dels drets de la personalitat poden ser ineficaços, si resulten imprudents per comprometre la seva vida o la seva salut<sup>2</sup>. Una altra institució jurídica rellevant en matèria de capacitat és l'emancipació<sup>3</sup>,

que atribueix al menor d'edat un estat civil propi i que l'habilita per regir la seva persona i béns com si fos major d'edat (art. 323 CC). Al menor emancipat se li reconeix una capacitat d'obrar com al major d'edat, excepte en aquells supòsits en què la llei exigeix un complement a la seva capacitat.

Però com ja hem avançat, la manca d'una aptitud cognoscitivo-volitiva provocada per una malaltia o per una deficiència persistent de caràcter físic o psíquic, que impedeixi a la persona governar-se per si mateixa, també limita aquesta capacitat (art. 200 CC). En aquests casos, resulta necessari un procés judicial d'incapacitació la finalitat de la qual és privar totalment o parcial de capacitat d'obrar a una persona (art. 199 CC), i suplir les deficiències de les persones que no tenen capacitat suficient per espavilar-se en la vida i necessiten d'altres persones que les representin, o completin la seva capacitat. Per això, la sentència en la qual es declara la incapacitat, i que modifica l'estat civil de la persona afectada, ha de fixar l'extensió i els límits de la incapacitat, així com el règim de tutela o guarda al qual hagi de quedar sotmesa la persona incapacitada (art. 210 CC)<sup>4</sup>.

En qualsevol cas, aquesta capacitat d'obrar a la qual ens estem referint no s'ha de confondre amb la competència<sup>5</sup>, o, utilitzant una expressió més rigorosa, capacitat d'obrar natural o de fet, que consisteix en el reconeixement a una persona d'unes aptituds psicològiques adequades per prendre, en un moment concret, una decisió determinada. Aquesta capacitat d'obrar natural està referida a un acte i a un moment concrets, i pot ser valorada per una persona diferent al jutge (notari, metge...). Aquesta falta pot afectar persones que, tenint capacitat d'obrar de fet, sofreixen una pèrdua transitòria de les habilitats psicològiques necessàries per a l'acte o decisió en qüestió, o a persones que, patint malalties i deficiències persistents de caràcter físic o psíquic, no han estat incapacitades legalment, generant en

ambdós casos una incapacitat de dret pel cas concret; la valoració de la seva existència també permetrà habilitar a una persona incapacitada per a determinats actes.

En l'àmbit sanitari, l'entrada en vigor del Conveni d'Oviedo<sup>6</sup> i la Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica, han permès superar el laconisme de la Llei General de Sanitat. La Llei 41/2002 es refereix a la capacitat del pacient en diversos articles<sup>7</sup>, però és fonamentalment en la regulació del consentiment informat per representació (art 9 de la Llei) on més referències es fan a la capacitat del pacient.

*En l'àmbit sanitari, l'entrada en vigor del Conveni d'Oviedo i la Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica, han permès superar el laconisme de la Llei General de Sanitat*

Segons l'art. 9.3 a), és el metge responsable el que ha de valorar si el pacient té aquestes mínimes habilitats psicològiques necessàries per prendre una decisió concreta, autoritzar una intervenció que afecta la seva salut, i permetre, en cas que el pacient no les posseeixi, el consentiment per representació; i de conformitat amb l'art. 9.3 b), que es refereix al pacient incapacitat, *quan el pacient estigui incapacitat legalment, el consentiment s'atorgarà per representació*. Aquí el legislador no té present, mentre que sí li té el Conveni d'Oviedo, que un pacient incapacitat legalment pot tenir capacitat natural

per comprendre l'abast d'una intervenció concreta<sup>8</sup>, supòsit en el qual en ser suficient el consentiment del pacient incapaç, no seria procedent l'actuació del representant.

L'art. 9.3 c) regula el consentiment informat atorgat per un menor, distingint tres situacions, la primera, la del menor d'edat que *no sigui capaç intel·lectualment ni emocional de comprendre l'abast de la intervenció*. En aquest cas el consentiment el donarà el representant legal del menor després d'haver escoltat la seva opinió si té dotze anys complerts (ens trobaríem davant del supòsit d'un menor immadur). La segona, és la del *menor no incapaç ni incapacitat, però emancipat o amb setze anys complerts* i aquí, *no és necessari prestar el consentiment per representació*, en aquest cas, existeix una presumpció de capacitat que ha de ser destruïda perquè el consentiment l'atorgui el representant. I l'última, contrària a la primera, seria la del menor de setze anys, que amb dotze anys complerts<sup>9</sup> té la suficient maduresa per comprendre l'abast de la intervenció; en aquest cas, tampoc no caldria el consentiment per representació, i la decisió correspondria al menor; sense perjudici del deure de protegir per part del titular de la pàtria potestat o tutor, i que es concreta en actuar de conformitat amb el benefici del menor<sup>10</sup>.

Fins aquí, la Llei 41/2002 és coherent amb la doctrina del menor madur, però, aquesta coherència desapareix amb l'últim paràgraf de l'article 9.3 on es diu que: *tractant-se de menors de 18 anys, en cas d'actuació de greu risc, segons el criteri del facultatiu, els pares seran informats i la seva opinió serà tinguda en compte per a la presa de decisió corresponent*. Aquest és un paràgraf desafortunat per diversos motius. En primer lloc, perquè allò determinant per reconèixer validesa a la decisió del menor de 18 anys hauria de ser la maduresa o capacitat del pacient i la prudència de la decisió, i no pas l'existència d'un greu risc (concepte excessivament ambigu); en segon lloc,

perquè utilitza l'expressió *pares* i no *representants*, i, a l'últim, perquè no resol el problema de les possibles discrepàncies entre el menor i els pares. Però és l'article 9.4 de la Llei 41/2002 el que planteja majors problemes d'aplicació, en establir que *la interrupció voluntària de l'embaràs, la pràctica d'assajos clínics i la pràctica de tècniques de reproducció humana assistida es regeixen per allò establert amb caràcter general sobre la majoria d'edat i per les disposicions especials d'aplicació*. Aquest article no canvia res respecte als assajos clínics<sup>11</sup> i a les tècniques de reproducció humana assistida<sup>12</sup>, on la seva normativa específica ja establí el límit dels 18 anys, igualment com passa en altres matèries<sup>13</sup>, però sí que suposa una novetat important en matèria d'interrupció voluntària de l'embaràs<sup>14</sup>, on la literalitat del precepte impossibilitaria l'aplicació de la doctrina del menor madur.

*També en aquest camp de la filosofia, la utilització d'ambdós termes és equívoca, i amb freqüència s'utilitza l'un per l'altre, la qual cosa produeix una gran confusió*

## La visió del filòsof

També en aquest camp de la filosofia, la utilització d'ambdós termes és equívoca, i amb freqüència s'utilitza l'un per l'altre, la qual cosa produeix una gran confusió. En la majoria dels àmbits de les ètiques aplicades, «competència» i «capacitat» són conceptes que comparteixen un mateix camp semàntic referit sempre als pressupòsits bàsics del principi d'autonomia. En els textos de bioètica s'utilitzen ambdós conceptes fins i tot al mateix temps, quan parlem de «competència o capacitat», per exemple en el consentiment informat.

Si bé podem acceptar que estem davant de dos conceptes amb significats

similars i, en molts casos, intercanviables, podria ser interessant reflexionar sobre l'ús que fem d'ambdós en el llenguatge comú i analitzar si hi trobem diferències, més aviat matisos, que ens ajudin a realitzar un ús més precís d'ambdós conceptes.

*Si bé podem acceptar que estem davant de dos conceptes amb significats similars i, en molts casos, intercanviables, podria ser interessant reflexionar sobre l'ús que fem d'ambdós en el llenguatge comú i analitzar si hi trobem diferències, més aviat matisos, que ens ajudin a realitzar un ús més precís d'ambdós conceptes*

Parlem, per exemple, d'un «professional competent» quan posseeix un conjunt d'habilitats, recursos i capacitats que li permeten realitzar de forma satisfactòria, excel·lent seria el millor adjectiu, la funció social que li és pròpia. Però si ens hi fixem una mica, veurem que el mateix esquema l'utilitzem per referir-nos a l'ésser humà, a les persones en general. Aquest és el cas, per exemple, quan parlem de «competència comunicativa» per referir-nos a la nostra capacitat per dialogar i establir acords, per assolir un enteniment amb els altres; o de «competència moral», per referir-nos a la capacitat de conduir la nostra vida seguint els nostres judicis morals, o, com diria Habermas, «com la capacitat de servir-se de la competència interactiva per a l'elaboració (*trato*) conscient de conflictes d'acció moralment rellevants». Estem llavors davant un concepte de competència utilitzat per denominar un conjunt d'atributs, qualitats o propietats que ens caracteritzen com a éssers humans. Precisament aquesta competència comunicativa i la dimensió moral que hi ha dessota és

la base del reconeixement recíproc de la dignitat de les persones, com diria Kant.

Per la seva part, les capacitats semblen assenyalar a la vegada, i sempre dins de la mateixa família semàntica, el desenvolupament d'aquestes qualitats o potencialitats. Parlem així de la «capacitat per fer això o allò», de «si hem estat capaços d'aconseguir tal cosa», de «si creiem a algú capaç de...». En ambdós casos parlem de ser aptes per dir o fer alguna cosa, però en el cas de les capacitats ja no és sols una possibilitat, sinó una realitat. En els dos casos es parla de poder, però quan parlem de capacitats hi solem incloure ja la situació i el context en el qual han d'aplicar-se les competències, així com les condicions i les limitacions per a la seva utilització i desenvolupament. És a dir, incloem en el seu sentit la realització pràctica.

Quan un pacient és considerat «competent» se li atribueix el domini real d'aquestes possibilitats obertes que defineixen la seva autonomia: la capacitat per comprendre la seva situació, la capacitat per entendre la informació rebuda, la capacitat per entendre les conseqüències de l'acció, la capacitat per decidir, la capacitat per comunicar la seva decisió, etc. Un exemple clar d'aquest matís semàntic el trobarem en la definició de competència oferta pel Comitè de Bioètica de Catalunya: «capacitat de fer que presenta el pacient per a comprendre la situació i poder decidir el que ha de fer». El qualificatiu «de fet» explica aquesta diferència en l'ús d'ambdós conceptes. En suma, les capacitats es presenten com un desenvolupament de les competències.

Una de les teories més actuals que utilitzen aquest concepte de capacitat és la d'Amartya Sen, en el que ella denomina *enfocament de les capacitats*. Encara que Sen es mou en l'àmbit de la justícia distributiva, les seves reflexions són útils també per a l'àmbit de la bioètica. Per a Sen, les capacitats són oportunitats reals, poder efectiu per decidir i fer, llibertats substantives que ens permeten



conduir la nostra pròpia vida. De nou estem enfront del principi d'autonomia, en concret enfront de les condicions reals que permeten la seva realització. Així, el conjunt de capacitats reflecteix la llibertat d'una persona per elegir entre diferents models de vida i, amb ells, diferents modes d'entendre la salut i la malaltia, la vida i la mort. Aquesta identificació entre capacitat i llibertat real permet a Sen definir el desenvolupament humà com a procés d'expansió de llibertats reals que les persones gaudeixen en prossecució d'allò que consideren valuós<sup>15</sup>.

*Els pensadors semblen distingir clarament entre una facultat de l'intel·lecte (competència) i una possibilitat física (capacitat)*

En definitiva, la diferència de to en el significat d'ambdós conceptes deriva de la necessitat de comptar sempre, per una part, amb les condicions individuals però, per l'altra, també amb les condicions culturals, socials i econòmiques que estan en el fons del desenvolupament de les competències i les converteixen en capacitats reals d'actuació. Resumint, els pensadors semblen distingir clarament entre una facultat de l'intel·lecte (competència) i una possibilitat física (capacitat).

*En termes generals, des de la psicologia tampoc no s'estableix una distinció clara entre el concepte de capacitat i el de competència. En diferents camps d'estudi es parla indistintament d'una i altra*

## La visió del psicòleg

En termes generals, des de la psicologia tampoc no s'estableix una distinció clara entre el concepte de capacitat i el de competència. En diferents camps d'estudi es parla indistintament d'una i altra. Així ens podem trobar davant una persona amb major o menor competència lingüística, competència lectora, competència matemàtica, capacitat intel·lectual...; en tot cas, quan analitzem els diferents usos que es fa d'un o altre terme es pot dir que, en general, la capacitat fa major referència a les possibilitats generals o aptituds que una persona té per enfrontar-se a un ampli ventall de situacions. En termes psicològics, la capacitat estaria més a prop del «tret», mentre que la competència estaria més associada a la disposició situacional, «estat», d'una persona per enfrontar-se a una demanda concreta. Podríem dir, llavors, que la competència faria referència a com s'aplica la capacitat a una situació concreta. Té més a veure amb una habilitat que amb una característica cognitiva estable.

*En termes psicològics, la capacitat estaria més a prop del «tret», mentre que la competència estaria més associada a la disposició situacional, «estat», d'una persona per enfrontar-se a una demanda concreta*

### Els elements constitutius de la capacitat o la competència

Quan parlem d'aquesta distinció en el terreny de la presa de decisions tornem a trobar-nos amb una certa ambigüïtat. Per exemple, en el treball de Moya, Gurrera, Karel, Edelstein i O'Connell<sup>16</sup> es parla ja en el mateix títol d'«avaluació de la capacitat per donar el consentiment per al tractament mèdic». Des del mateix inici els autors afirmen que uti-

litzaran el terme «capacitat» (*capacity*) per referir-se a un judici dicotòmic (sí/no) respecte a si un individu té les habilitats per prendre una decisió relativa al tractament, i, pel contrari, per parlar de les determinacions judicials de capacitat per donar un consentiment informat, utilitzen el terme «competència». Finalment els autors usen el terme «habilitats decisionals» per descriure els elements funcionals de la capacitat per donar el consentiment tal com foren articulats per Grisso i Appelbaum<sup>17</sup>.

### Factors que prediuen la capacitat o competència

Quins són els factors que poden predir-nos la situació d'un individu respecte a tals elements funcionals? Els tests o proves cognitives semblen ser útils sols com a primers instruments que indiquen la necessitat d'una avaluació més específica sobre els dèficits en habilitats concretes de decisió. Per altra banda, disposem d'algunes evidències científiques sobre l'existència de diferències individuals en la presa de decisions mèdiques. Així, els afroamericans tendeixen més a elegir tractaments mèdics que permetin mantenir la vida del pacient sense tenir massa en compte la qualitat de vida, comparats amb els americans caucàsics<sup>18</sup>. També l'experiència d'una persona amb malalties o dedicada a tenir cura de malalts pot influir en les decisions que pren<sup>19</sup>, de la mateixa manera que semblen fer-ho els aspectes generacionals. Les persones grans socialitzades en un temps en què els pacients tenien una implicació menys activa en els tractaments solen assumir amb més facilitat que els familiars o els metges prenguin decisions en lloc seu<sup>20</sup>.

### Prevalença dels problemes de competència associada a condicions mèdiques i psicopatològiques

Els pacients la competència dels quals està afectada són detectats més sovint en hospitals i serveis de cirurgia que en clíniques ambulatories. Entre un 3 i un 25% de les demandes per consul-

ta psiquiàtrica en els hospitals tenen a veure amb qüestions relacionades amb la competència del pacient per prendre decisions relacionades amb el tractament<sup>21</sup>, però en molts casos aquests pacients poden no ser detectats<sup>22</sup>.

*La prevalença de la incompetència per participar en la presa de decisions relativa al tractament varia enormement en funció dels diagnòstics dels malalts*

La prevalença de la incompetència per participar en la presa de decisions relativa al tractament varia enormement en funció dels diagnòstics dels malalts. Així, per exemple, en una revisió realitzada per Appelbaum trobem que els pacients amb Alzheimer i altres demències presenten alts índexs d'incompetència; més de la meitat dels que tenen demència lleu-moderada poden mostrar-se incompetents i pràcticament ho són la totalitat dels pacients amb demència severa. Entre els trastorns psicopatològics, l'esquizofrènia és el que més limita la competència, encara que de manera molt similar la limiten els trastorns bipolars. El 50% de pacients hospitalitzats amb un episodi agut d'esquizofrènia tenen afectat almenys un element de la competència, comparat amb el 20-25% de pacients amb depressió. Una depressió moderada o lleu tractada de manera ambulatoria pot no afectar en absolut la competència. Pel que fa a la prevalença d'incompetència per prendre decisions en funció de la patologia mèdica o de la unitat de l'hospital en què està ingressat el pacient, aquesta pot variar enormement.

### **L'actuació del professional davant els casos de possible incompetència del pacient**

Enfront de la gravetat de no reconèixer la incompetència d'un pacient per pren-

dre decisions, ens trobem amb el fet freqüent que els metges no detecten aquests casos. En un estudi, cinc metges valoraren gravacions de vídeo sobre avaluacions de la capacitat dels pacients per veure el grau de competència. L'acord no fou superior a l'atzar<sup>23</sup>. Molts metges dedueixen la capacitat del pacient a partir d'informació clínica sense recórrer a cap instrument estandarditzat amb una fiabilitat demostrada. Tanmateix, comptem amb alguns instruments d'avaluació que poden ajudar enormement. Un dels més coneguts és el Mini-Mental State Examination (MMSE).

*Hem de partir del supòsit inicial que qualsevol persona és competent per prendre decisions que afecten la seva vida. L'autonomia i la llibertat de l'individu són principis bàsics que hem de respectar. Un cop assumit aquest supòsit, i per no violentar-lo, sols hauríem de considerar incompetents aquelles persones que es troben molt allunyades de la demostració de la seva capacitat per prendre decisions*

Quin hauria de ser el procés a seguir per part del professional mèdic? En primer lloc, hem de partir del supòsit inicial que qualsevol persona és competent per prendre decisions que afecten la seva vida. L'autonomia i la llibertat de l'individu són principis bàsics que hem de respectar. Un cop assumit aquest supòsit, i per no violentar-lo, sols hauríem de considerar incompetents aquelles persones que es troben molt allunyades de la demostració de la seva capacitat per prendre decisions, encara que aquest judici clínic solgui tenir molt a veure amb la gravetat de les conseqüències que es deriven d'un possible error de tractament. Quan les conseqüències

mèdiques no són fatals o molt greus podem ser més permissius quant a admetre cert grau d'incompetència en la persona que intervé en la decisió. Però quan les conseqüències estimades són molt perilloses per a l'individu, el rigor i l'exigència quant a la seva competència han de ser màximes.

*Quan l'avaluador creu que un pacient és incompetent per prendre decisions, si no és que la urgència de la condició mèdica requereixi que una altra persona prengui la decisió immediatament, s'han de fer esforços per identificar les causes de la incapacitat i posar-hi remei*

Perquè l'individu pugui participar en la presa de decisió, s'han de donar certs requisits previs. Que s'hagi proporcionat una informació completa i adequada en termes comprensibles per al pacient, que la persona que avalua la competència estigui present en el moment en el qual se li dona la informació, i que donades les fluctuacions possibles de l'estat mental dels pacients, i per tant del nivell de capacitat, l'avaluació s'hauria de realitzar en dues ocasions diferents. Familiars i professionals infermers poden aportar informació rellevant en aquesta determinació. Quan l'avaluador creu que un pacient és incompetent per prendre decisions, si no és que la urgència de la condició mèdica requereixi que una altra persona prengui la decisió immediatament, s'han de fer esforços per identificar les causes de la incapacitat i posar-hi remei. Si ens trobem davant de pacients amb trastorns psicopatològics també podem esperar que es produeixi una millora amb el seu tractament, a més d'intensificar els esforços per explicar al pacient el que li passa i què es pot fer en la seva situació. Si el pacient està bloquejat per la por o l'ansietat és

possible que pugui fer de medidora una persona de certa confiança per al pacient que li transmeti tranquil·litat en la presa de decisions. Si malgrat tots aquests esforços el pacient mostra incapacitat per participar en les decisions, s'ha de buscar una decisió substitutòria. En el cas d'una emergència, el metge pot fer la intervenció apropiada sota el supòsit que una persona raonable ho hauria acceptat. En el cas que es produeixi un desacord entre les decisions per substitució, o entre aquests i el professional, el tractament pot requerir la resolució d'un jutge.

*Des de la psicologia podem dir que el clínic ha de saber que el judici sobre si el pacient és competent o no ho és per a la presa de decisions dista molt de ser clar i dicotòmic. Excepte en casos extrems en els quals el judici és molt clar, en la majoria de casos ens trobem davant un continu a través del qual podem dir que un pacient és més o menys competent enfront a una determinada situació*

### Una proposta final des de la psicologia

En resum, des de la psicologia podem dir que el clínic ha de saber que el judici sobre si el pacient és competent o no ho és per a la presa de decisions dista molt de ser clar i dicotòmic. Excepte en casos extrems en els quals el judici és molt clar, en la majoria de casos ens trobem davant un continu a través del qual podem dir que un pacient és més o menys competent enfront a una determinada situació tenint en compte factors molt rellevants, com que hagi estat informat adequadament i la gravetat associada a les conseqüències mèdiques d'aquesta decisió. Evidentment, a més dels factors

orgànics, els factors psicològics tenen un paper fonamental per prendre una decisió raonable. Aquesta decisió raonable pot no coincidir amb la que prendria el metge responsable, però tanmateix ha de ser respectada, ja que té a veure amb els valors i les actituds del pacient envers la seva malaltia i envers la seva pròpia vida. Quan preguntem a un pacient sobre el seu punt de vista davant la presa d'una decisió important per a la seva salut, sempre estem davant una persona amb un determinat coeficient intel·lectual, una història de vida, uns valors culturals, unes creences religioses o existencials, unes actituds, una personalitat i un determinat estat emocional. En aquests casos extrems sabem que no podem deixar que una decisió transcendental descansi sobre la responsabilitat d'una persona que presenta una deficiència mental profunda o una esquizofrènia o una depressió severa. Ens oblidariem del nostre deure de protegir la vida d'aquesta persona amenaçada en aquest cas per ella mateixa. Però en condicions menys extremes les solucions perfectes no existeixen i les que es prenen són llunyanes a les òptimes.

Els instruments d'avaluació, tan necessaris, per tant, ens haurien de donar informació sobre l'estat mèdic del pacient, de la seva capacitat cognitiva, de la possible existència d'un trastorn psicopatològic greu i del seu coeficient intel·lectual, però també dels seus valors, creences, actituds i el seu estat emocional, qüestions com aquestes últimes solen ser oblidades fins i tot pels majors experts en el tema, que parteixen d'una perspectiva excessivament racionalista de l'ésser humà. Però el clínic no ha d'esperar que aquests instruments li resolguin absolutament el problema. Faltarà el seu judici clínic com a expert que té una visió integral del pacient, que ha de prendre en consideració tota aquesta informació per determinar no amb exactitud, sinó amb el mínim marge d'error possible, fins a quin punt el pacient està essent competent en la presa d'aquesta decisió sobre la seva vi-

da. I és al final de tot aquest procés quan el professional portarà a terme una alternativa o altra de tractament.

*Els instruments d'avaluació, tan necessaris, per tant, ens haurien de donar informació sobre l'estat mèdic del pacient, de la seva capacitat cognitiva, de la possible existència d'un trastorn psicopatològic greu i del seu coeficient intel·lectual, però també dels seus valors, creences, actituds i el seu estat emocional, qüestions com aquestes últimes solen ser oblidades fins i tot pels majors experts en el tema*

### La visió del clínic

Quan el clínic s'enfronta a la situació de mirar d'establir la capacitat del pacient per prendre decisions racionals sobre les alternatives assistencials ofertes pot ser que ho faci en situació urgent (quan la vida del pacient pugui estar en risc real, o potencial) o en situació programada, rutinària.

Amb independència que la sobrecàrrega emotiva i l'estrès, que rodeja un escenari o altre dels descrits, puguin interferir en una raonada elecció, cal preguntar-se fins a quin punt la voluntat, o l'opinió, manifestada pel pacient o pels que tenen dret a actuar en el seu nom, pot ser vinculant per al professional.

I sobre aquesta qüestió no hi ha regles establertes, ni normes fiables. Queden les impressions, l'experiència del mateix professional, l'assumpció del seu paper com a major garant del bé del pacient, i un conjunt d'actituds subjectives que, amb freqüència, no distingeixen competència de capacitat.

La dificultat de distingir entre competència i capacitat és un problema quo-

tidia. En la pràctica s'utilitza l'anomenat criteri de la persona raonable<sup>24,25</sup>, encara que aquest sol ser un criteri acceptable, però no suficient. Falta disposar d'un instrument versàtil i pràctic (còmode) que pugui ser aplicat amb una certa agilitat i que no representi ni cansament per al pacient, ni excessiu temps (bé sempre escàs en situacions de potencial compromís vital).

*La dificultat de distingir entre competència i capacitat és un problema quotidià. En la pràctica s'utilitza l'anomenat criteri de la persona raonable, encara que aquest sol ser un criteri acceptable, però no suficient. Falta disposar d'un instrument versàtil i pràctic (còmode) que pugui ser aplicat amb una certa agilitat i que no representi ni cansament per al pacient, ni excessiu temps*

És evident que aquestes consideracions no són les que s'haurien de fer en situacions en les quals l'obtenció d'un consentiment raonable està dispensada<sup>26</sup> sinó, precisament, en les contràries, en les quals el professional amb interès en una bioètica aplicada no vol, en absolut, assumir un paternalisme dur.

I és aquí on el clínic es troba amb problemes: existeix un tipus d'instrument com el descrit? En l'excel·lent revisió sobre aquest tema que elaborà P. Simón<sup>27</sup>, es descriuen de forma extensa molts d'aquests instruments, des dels treballs clàssics de Drane<sup>28</sup> fins al conegut com a «Document de Sitges»<sup>29</sup>, elaborat per un grup multidisciplinari d'experts, sota el patrocini de la Societat Espanyola de Neurologia.

L'avantatge d'aquest instrument sobre altres dissenyats amb la mateixa finalitat, com el Mini Mental Test<sup>30</sup>, o els

HACT, HCP, ESC i CSA, és que, en estar dissenyats al nostre país, no necessita la validació de la traducció (generalment en anglès), la qual cosa sempre és un avantatge, i no pas menor. Per contra, no és un instrument de fàcil aplicació ja que, a més del temps necessari per a la seva administració, exigeix del clínic un ensinistrament i coneixements que no sempre estan en el seu bagatge.

De tota manera, l'avaluació de la competència - capacitat té dos condicionaments inevitables. Un és el de la relació prèvia entre el metge i el pacient; l'altre és el del temps disponible.

*L'avaluació de la competència per prendre decisions raonables és una qüestió que amb freqüència s'escapa de les possibilitats del clínic en la seva activitat habitual, mentre que l'avaluació de la capacitat sol estar a l'abast dels professionals amb experiència, sempre que s'associï a trastorns fisiopatològics recognoscibles i documentables*

La confusió entre una actitud ètica deguda (el respecte a la lliure elecció entre les alternatives presentades de l'«altre jo» que és el pacient) i l'ús de la normativa com a arma defensiva (el paper del consentiment informat adequadament complimentat), porta com a conseqüència una tergiversació dels objectius perseguits. De la mateixa manera que no és acceptable que es realitzi un determinat procediment assistencial sense haver plantejar el consentiment del pacient, no hauria de ser admissible que aquest servís d'excusa per haver realitzat el que és qüestionable qualificar com a actitud apropiada, sense haver descartat la incapacitat o la incompetència del pacient per realitzar

aquesta elecció. I aquí el professional no pot obviar que d'acord amb una no maleficència - beneficència ben enteses, i amb tot el respecte a l'autonomia de l'individu, no pot abjurar del seu paper com a major garant del bé del pacient.

En resum, l'avaluació de la competència per prendre decisions raonables és una qüestió que amb freqüència s'escapa de les possibilitats del clínic en la seva activitat habitual, mentre que l'avaluació de la capacitat sol estar a l'abast dels professionals amb experiència, sempre que s'associï a trastorns fisiopatològics recognoscibles i documentables.

## Conclusions

És evident que existeix una diferència jurídica entre «competència» i «competència de fer» i «competència d'obrar». Deixant de banda les matisacions, més o menys encertades, aquesta diferència correspondria al que nosaltres intentem distingir quan parlem de «capacitat» enfront de «competència». Al professional, que ha de valorar les decisions del pacient, el preocupa sobretot la qüestió de la competència. Com diu P. Simón:

- *Competència* (en anglès *competency*) és un terme jurídic que significa el reconeixement legal de les aptituds psicològiques per prendre cert tipus de decisions. En català, i en el nostre llenguatge legal, equivaldria a «capacitat legal o de fet».

- *Capacitat* (en anglès *capacity*) és un terme de caràcter clínic i psicològic (predominantment). Expressa l'aptitud psicològica per prendre, ara i aquí, una determinada decisió. En el nostre idioma seria la «capacitat de fet».

Cal destacar que el que hi ha al darrere d'aquestes consideracions no és qüestionar la possible participació de l'implicat en la presa de decisions assistencials. Aquest dret està fora de tot dubte. La qüestió fonamental resideix, doncs, en esbrinar si existeix una forma

factible de constatar la competència i la capacitat del pacient, amb independència de les previsions legals (de llenguatge, sobretot, causant de la confusió, ja que s'anomena d'igual manera a dues coses distintes), i en cas que no existeixi (o no es disposi d'ella en la pràctica) quin és el paper que ha de tenir el clínic davant d'això.

*La qüestió fonamental resideix, doncs, en esbrinar si existeix una forma factible de constatar la competència i la capacitat del pacient, amb independència de les previsions legals i, en cas que no existeixi quin és el paper que ha de tenir el clínic davant d'això*

## NOTES I REFERÈNCIES

### BIBLIOGRÀFIQUES:

0. S'ofereix una versió ampliada d'aquest treball en l'adreça: URL: <http://www.bioetica-debat.org/modules/news/article.php?storyid=284>
1. En aquest apartat s'utilitzen les següents abreviatures: CE: Constitució Espanyola, CC: Codi Civil, LEC: Llei d'Enjudiciament Civil, ET: Estatut dels Treballadors, LGS: Llei General de Sanitat.
2. TS Sala Penal 950/1997, de 27 de juny, en la qual es condemna uns testimonis de Jehovà com a autors d'homicidi en comissió per omissió per no autoritzar una transfusió sanguínia al seu fill de 13 anys, el qual va morir essent aquest l'únic tractament mèdic vàlid. (Sentència del Tribunal Suprem (27 de juny de 1997).)
3. En el nostre ordenament l'emancipació es pot obtenir per concessió del titular de la pàtria potestat al menor major de 16 anys (art. 317 CC), per matrimoni a partir de 14 anys amb autorització judicial (arts. 314 i 316 CC), per concessió judicial al menor subjecte a la pàtria potestat que hagi complert 16 anys (art. 320 CC), per vida independent del major de 16 anys (art. 319 CC) i per l'aplicació del benefici de la majoria d'edat, quan el major de 16 anys està sotmès a la guarda d'un tutor (art. 323 CC).
4. El Codi Civil també contempla la possibilitat de declarar incapaç a un menor d'edat per evitar que, en arribar a la majoria d'edat, quedi sense protecció. Així, si el menor estava sotmès a tutela, aquesta continua; i si estava subjecte a la pàtria potestat, aquesta es prorroga amb subjecció al que disposa la sentència d'incapacitació.
5. Simon Lorda P. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. Rev Asoc Esp Neuropsiq [Internet] 2008; 28(2):327-350. [acces 7 de juliol de 2009]. Disponible a: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0211-57352008000200006&lng=es&nrm=iso](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352008000200006&lng=es&nrm=iso)
6. Conveni per a la protecció dels drets humans i la dignitat de l'ésser humà respecte a les aplicacions de la biologia i la medicina. Oviedo: Consell d'Europa; 1997. Articles 6 i 7.
7. En l'article 3, en definir el consentiment informat, parla del ple ús de les facultats del pacient –capacitat natural–; en els articles 5.2 i 5.3 de la Llei 41/2002, en regular-se el dret a la informació, s'estableix que s'informarà al pacient fins i tot en cas d'incapacitat, i que mancat de capacitat –de dret o natural– s'informarà a les persones vinculades per raons familiars o de fet.
8. Parra Lucán MA. La capacidad del paciente para prestar válido consentimiento informado. El confuso panorama legislativo español. Aranzadi civil. 2003; (1): 1901-1930.
9. Dotze anys és l'edat mínima per poder demostrar una maduresa que permeti prendre decisions autònomes i a la qual el nostre ordenament jurídic ja atribueix capacitat per a determinats actes. En: Gracia D, Júdez J, editores. Ética en la práctica clínica. Madrid: Triacastela; 2004. p. 130-135.
10. Parra Lucán MA. Op. cit.
11. Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos. BOE, núm. 33 (07/02/2004). (Exigeix el consentiment del representant, més consentiment del menor amb 12 anys, més autorització del Ministeri Fiscal).
12. Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida. BOE, núm. 126 (27/05/2006).
13. Instruccions prèvies (Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE, núm. 274 (15/11/2002)).
- Article 11. Autorització d'intervencions esterilitzadores (Article 156 de la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal. BOE, núm. 281 (24/11/1995)). Donació d'òrgans, amb alguna excepció tractant-se de residus quirúrgics, de progenitors hematopoietics o altres teixits o grups cel·lulars reproduïbles la indicació terapèutica dels quals sigui o pugui ser vital per al receptor, embrions i fetus (Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos. BOE, núm. 266 (06/11/1979)).
- Real Decreto 1301/2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos. BOE, núm. 270 (11/11/2006).
- Ley 14/2007, de 3 de julio, sobre investigación biomédica. BOE, núm. 159 (04/07/2007). Donació de sang. (Real Decreto 1088/2005, de 16 de septiembre, por el que se establecen

- los requisitos técnicos y condiciones mínimas de la hemodonación y de los centros y servicios de transfusión. BOE, núm. 225 (20/09/2005)).
14. Romeo Malanda S. 2004, Minoría de edad y consentimiento médico en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre. Actualidad del Derecho Sanitario. 2004; (102): 113-119.
15. Sen A. Desarrollo y libertad. Barcelona: Planeta; 2000.
16. Moyer J, Gurrera RJ, Karel MJ, Edelstein B, O'Connell C. Empirical advances in the assessment of the capacity to consent to medical treatment: Clinical implications and research needs. Clin Psychol Rev. 2006; (26): 1054-1077.
17. Grisso T, Appelbaum PS. MacArthur Competence assessment tool for treatment (MACCAT-T). Sarasota: Professional Resource Press; 1998.
18. Hoop FP, Duffy SA. Racial variations in end-of-life care. J Am Geriatr Soc. 2000; (48): 658-663.
19. Allen-Burge R, Haley WE. Individual differences and surrogate medical decisions. Differing preferences for life-sustaining treatments. Aging Ment Health. 1997; (1): 121-131.
20. Petrisek AC, Laliberte LL, Allen SM, Mor V. The treatment decision-making process: age differences in a sample of women recently diagnosed with nonrecurrent, early-stage breast cancer. Gerontologist. 1997; (37): 598-608.
21. Fransworth MG. Competency evaluations in a general hospital. Psychosomatics. 1990; (31): 60-66.
22. Raymont V, Bingley W, Buchanan A, et al. Prevalence of mental incapacity in medical inpatients and associated risk factors: cross-sectional study. Lancet. 2004; (364): 1421-1427.
23. Marson DC, McInturff B, Hawkins L, Bartolucci A, Harrell LE. Consistency of physician judgements of capacity to consent in mild Alzheimer's disease. J Am Geriatr Soc. 1997; (45): 453-457.
24. Sánchez-Caro J, Sánchez-Caro J. El consentimiento informado en psiquiatría [Internet]. Díaz de Santos; 2003. [acces 7 de gener de 2009]. Disponible a: [http://books.google.es/books?id=EWJufS77k48C&pg=PA16&pg=PA16&dq=%22criterio+de+la+persona+razonable%22&source=web&ots=nRgv02Otyc&sig=7BO5FxyfArOKg6cO-5Pue59Q7c&hl=es&ei=C9mNSeb9DpmzjAe2\\_9S1Cg&sa=X&oi=book\\_result&resnum=4&ct=result#PPA15,M1](http://books.google.es/books?id=EWJufS77k48C&pg=PA16&pg=PA16&dq=%22criterio+de+la+persona+razonable%22&source=web&ots=nRgv02Otyc&sig=7BO5FxyfArOKg6cO-5Pue59Q7c&hl=es&ei=C9mNSeb9DpmzjAe2_9S1Cg&sa=X&oi=book_result&resnum=4&ct=result#PPA15,M1)
25. Sánchez González MA. El consentimiento informado: un derecho del enfermo y una forma distinta de tomar las decisiones. Cuadernos del Programa Regional de Bioética [Internet]. 1996; (2). [acces 7 de gener de 2009]. Disponible a: <http://www.colmed2.org.ar/images/code02.pdf>
26. Abizanda R. Los derechos del paciente crítico. En: Gómez Rubí JA, Abizanda R, coordinadores. Bioética y Medicina Intensiva. Dilemas éticos en el paciente crítico. Barcelona: EdikaMed; 1998. p. 31-40.
27. Simón P. La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones. Una tarea todavía pendiente. En: Aproximación al problema de la competencia del enfermo. Barcelona: Fundación Víctor Grífols i Lucas; 2008. p. 37-67.
28. Drane JF. Las múltiples caras de la competencia. En: Couceiro A, editor. Bioética para clínicos. Madrid: Triacastela; 1999. p. 163-176.
29. Boada M, Robles A, editores. Análisis y reflexiones sobre la capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: «Documento Sitges» [Internet]. Barcelona: Glosa, 2005. [acces 7 de gener de 2009]. Disponible a: [http://www.sen.es/pdf/2006/documento\\_sitges.pdf](http://www.sen.es/pdf/2006/documento_sitges.pdf)
30. Mini Mental State Examination (MMSE) [Internet]. [acces 7 de gener de 2009]. Disponible a: <http://www.neuropsychol.org/Protocol/mmse30.pdf>

## Hèlsinki 2008. Una visió crítica llatinoamericana

### Volnei Garrafa

Professor titular, coordinador de la Càtedra UNESCO i del Programa de Mestratge i Doctorat en Bioètica de la Universitat de Brasília, Brasil; President de la Red Latino-Americana i del Caribe de Bioètica de UNESCO – REDBIOÉTICA.  
volnei@conectanet.com.br

### Claudio Lorenzo

Professor associat de la Facultat de Medicina de la Universitat Federal de Bahia i del Programa de Mestratge i Doctorat en Bioètica de la Universitat de Brasília, Brasil.

### resum

L'objectiu de l'article és reflexionar sobre la utilització de subjectes vulnerables per a la investigació i analitzar algunes de les recents modificacions de la Declaració d'Hèlsinki (2008). També es fa una presentació de la Declaració de Còrdova sobre ètica en la investigació amb éssers humans.

### PARAULES CLAU

**Declaració d'Hèlsinki, Declaració de Còrdova, investigació, ètica, vulnerabilitat**

### abstract

The aim of the article is to think about the use of vulnerable subjects for research as well as to analyse some of the recent amendments of the Declaration of Helsinki (2008). There is also a presentation of the Declaration of Cordoba about ethics in the use of human lab rats.

### KEYWORDS

**Declaration of Helsinki, Declaration of Cordoba, research, ethics, vulnerability**

### Introducció<sup>0</sup>. Assajos clínics, globalització i vulnerabilitat social

Els assajos clínics randomitzats multicèntrics internacionals van esdevenir el model de referència per a les investigacions amb nous medicaments. Aquests estudis involucren diferents països, amb realitats socioeconòmiques i culturals bastant diferents, i possibiliten, naturalment, la generació de conflictes vinculats a l'acceptació ètica dels estudis.

El poder del mercat en el camp dels medicaments i les investigacions clíniques és una realitat. Actualment existeixen prop de vuitanta mil representants de les indústries farmacèutiques als Estats Units d'Amèrica (EUA)<sup>13</sup>. A Alemanya, per la seva banda, existeixen disset mil representants de laboratoris per aproximadament cent trenta mil metges, el que proporciona una relació de 7,64 metges per a cada promotor de vendes; aquesta relació és similar a la de la Gran Bretanya, França i els Estats Units<sup>18</sup>. Aquestes xifres, molt significatives, permeten percebre algunes qüestions ètiques (conflictes d'interès) relacionades amb la indústria farmacèutica, metges i investigadors, ja que les indústries són les patrocinadores dels estudis, i els metges i investigadors en són els seus executors. D'altra banda, és proporcionalment petit el nombre d'investigacions conduïdes pels laboratoris multinacionals amb l'objectiu de produir medicaments que atenguin a les necessitats epidemiològiques dels països més pobres, com la malària, la malaltia de Chagas o l'esquistosomiasis, atès que els guanys financers no els compensen<sup>2</sup>.

El procés de globalització va agreujar els problemes socials en els països perifèrics, així com la dependència en relació al capital estranger. La capa-

citada d'investigació d'aquests països també es veu influenciada per aquesta nova situació mundial. Com a «capacitat d'investigació d'un país en el camp biomèdic», s'entén el conjunt dels següents requisits: capacitat de definir prioritats d'investigació d'acord amb els principals problemes de salut de les seves poblacions; independència financera per a inversió en investigacions prioritàries; i aptitud per avaluar i supervisar l'estatut ètic dels estudis clínics realitzats en el seu propi territori<sup>15</sup>.

La internacionalització dels estudis clínics pot ser beneficiosa per a les nacions pobres i en desenvolupament en cas que s'aconsegueixi sumar, als objectius lucratiu de les institucions financeres, programes de desenvolupament sostenible segons la capacitat d'investigació dels països-seu on aquests estudis estan sent desenvolupats. Això és possible mitjançant acords bilaterals signats entre les institucions financeres i els països-seu, tenint en compte dos objectius: a) que la investigació busqui mètodes terapèutics, preventius, o diagnòstics relacionats amb la resolució de problemes de salut prioritàris per a les poblacions dels països participants; b) que la realització dels estudis permeti la transferència de tecnologies i la formació de competències en pràctiques avançades d'investigació que contribueixin amb la independència del país en la producció de coneixements. En aquestes condicions, les investigacions poden ser anomenades cooperatives, amb seguretat<sup>11</sup>.

Al contrari dels estudis cooperatius, cada dia són més comunes les situacions on: a) la participació dels països perifèrics té com a objectiu, solament, evitar la supervisió ètica més rigorosa existent en els països d'origen; b) es constata la utilització de subjectes d'investigació amb desavantatges econòmics, procu-

rant accelerar les etapes de reclutament o sotmetre'ls a procediments no acceptats en el país d'origen, i c) els beneficis generats al final de l'estudi no estan disponibles per als subjectes o grups socials participants<sup>11</sup>.

Aquesta línia de reflexió és indispensable en la present discussió per dues raons: els problemes relatats en els darrers anys sobre assajos clínics desenvolupats en països perifèrics i que van perjudicar els subjectes que hi estaven involucrats<sup>1,9,10</sup>; els intents reeixits, en la reunió de Seül 2008<sup>20</sup>, de modificar la Declaració d'Hèlsinki (DH) en els seus antics paràgrafs 19, 29 i 30 en relació amb l'ús del placebo, conjuntament a les cures exigides i la responsabilitat dels patrocinadors enfront dels subjectes de la investigació quan ha acabat l'estudi.

Ara, és necessari introduir el concepte de vulnerabilitat social. El significat de vulnerabilitat condueix a un context de fragilitat, desprotecció, debilitat, desfavoriment (poblacions desfavorides) i, fins i tot, de desemparament o abandonament, que engloba diverses formes d'exclusió social o aïllament de grups poblacionals a aquells avenços, descobertes o beneficis que ja s'estan donant en el procés dinàmic de desenvolupament mundial<sup>8</sup>. Malgrat la varietat d'interpretacions, la vulnerabilitat social és acceptada com un fenomen determinat per l'estructura de la vida quotidiana de les persones i comunitats. Existeix un consens sobre els factors que la determinen: falta de recursos com la renda, informació, coneixement i tecnologies; falta d'accés a poders públics i altres tipus de representació social; xarxa de relacions socials restringida; diversitat de creences i costums entre la majoria de la població; edat avançada; discapacitats físiques<sup>19</sup>.

## El doble estàndard ètic en les investigacions clíniques

L'expressió *double standard* referida a les investigacions clíniques va aparèixer re-

centment en el context científic internacional a partir de dos estudis patrocinats pel National Institute of Health (NIH) dels EUA i publicats al final de la dècada de 1990, generant fortes discussions. Anteriorment, ja eren coneguts casos històricament relacionats amb la vulnerabilitat social o circumstancial de subjectes que participaven en estudis clínics com: els projectes desenvolupats pels nazis en els camps de concentració alemanys durant la Segona Guerra Mundial; el Cas Tuskegee, que va ocórrer a Alabama, EUA, on 400 negres sifilítics van ser mantinguts sense tractament entre els anys 1930 i 1972; i el relat de vint-i-dos casos d'abusos ètics comesos en estudis clínics i publicats en reconegudes revistes científiques internacionals<sup>3</sup>.

Un text publicat el 1997 va començar aquesta història amb una denúncia de greus desviacions ètiques en un estudi compost per quinze assajos clínics determinats per estudiar la prevenció de la transmissió vertical del virus HIV/SIDA de mares embarassades per als seus nens, en països pobres, amb la utilització de grups-control tractats amb placebo<sup>12</sup>. La pregunta que va passar a ser discutida a tot el món va ser la següent: els patrons diferenciats per a protocols d'investigació i participants són èticament justificables? En altres termes, les metodologies diferenciades són èticament acceptables en condicions socioeconòmiques també diferenciades? O, una pregunta més incòmoda i directa: és èticament justificable una metodologia d'investigació clínica per a rics i una altra per a pobres? Segons la nostra opinió, l'expressió més adequada per denominar aquestes situacions és *imperialisme moral*, que significa la intenció d'imposar patrons morals de cultures, regions geopolítiques i països específics –per diferents formes de coerció– a altres cultures, regions i països<sup>9</sup>.

Un any després, un altre estudi similar va ser desenvolupat en les àrees rurals d'Uganda amb l'objectiu de trobar els factors de risc associats a la transmissió heterosexual del HIV-Tipus 1, buscant

determinar si les malalties sexualment transmissibles augmentaven el risc d'infecció pel virus<sup>17</sup> i també verificar la relació entre càrrega viral i transmissió heterosexual del HIV-1<sup>14</sup>. En aquest estudi, centenars de persones amb HIV van ser observades durant trenta mesos, però no tractades; i a més l'estudi no va proporcionar informació als participants de la mostra<sup>1</sup>. Les fortes discussions que es van derivar d'aquest estudi van ocórrer perquè un projecte d'aquesta naturalesa mai no hauria assolit l'aprovació als EUA (país patrocinador) o en qualsevol altra nació industrialitzada, on aquests pacients malalts haurien estat prèviament alertats i tractats. Un detall significatiu és que aquestes investigacions són en general aprovades pels comitès de revisió ètica tant del país on són realitzades (oportunament «entrenats» pels països patrocinadors...), com del país que les patrocina<sup>9</sup>.

## Breu història de les recents modificacions de la Declaració d'Hèlsinki

Els debats internacionals relatius a les investigacions narrades i la seva relació amb el doble estàndard d'atenció als subjectes humans dels estudis, va acabar a les Assemblees Anuals de la World Medical Association (WMA), organisme responsable del contingut de la DH i de les seves periòdiques actualitzacions. Entre els anys 2000 i 2008 hi va haver diversos intents per aprovar que el patró ètic dels estudis clínics i de l'accés a les cures mèdiques hagués de passar a ser del país on es realitza l'assaig, havent-hi justificació, a més, per a l'ús del placebo enfront l'existència de tractament eficaç establert internacionalment. Els punts més polèmics es referien als tòpics 19, 29 i 30 de la DH. El 19 deia que l'estudi solament es justificava en cas d'existir expectativa que la població involucrada fos beneficiada pels resultats; el 29 definia que la utilització del placebo en grups de control solament es justificava quan no hi hagués tractament eficaç



conegut per al problema en estudi; i el punt 30 es referia al compromís que en el terme de l'estudi tots els participants tinguessin assegurat l'accés als millors mètodes comprovats profilàctics, diagnòstics i terapèutics identificats per l'estudi.

Durant tots aquests anys els debats es van mantenir molt encesos. En l'editorial que duia per títol «One standard, not two», publicat després de la reunió anual de 2003, la revista *The Lancet* va afirmar que la WMA havia perdut l'oportunitat de proporcionar un progrés concret per als pacients sotmesos a experiments en les nacions pobres. Segons la revista, aquesta posició reforçava la idea que existeixen dos patrons ètics per a assajos clínics: un per als països rics i l'altre per als països pobres<sup>6</sup>. Dos mesos després, el *Canadian Medical Association Journal* també va ser molt directe, apuntant el «desmantellament» de la Declaració i criticant el United States Department of Health and Human Services i la British Medical Association per les fortes pressions exercides<sup>7</sup>.

En l'Assemblea de la WMA realitzada a Tòquio el 2004, una altra vegada es va vèncer l'intent de canvis en la DH. Amb aquest resultat, els EUA retiraren oficialment el seu reconeixement a la Declaració formalitzant que a partir d'aquella data els investigadors nord-americans i les investigacions finançades per empreses del país haurien de seguir les regles dictades exclusivament pels EUA. El panorama entre posicions favorables i contràries va seguir entre el 2005 i el 2008. Els arguments favorables van anar guanyant visibilitat pública per mitjà d'un gran nombre de textos que van passar a ser publicats en revistes científiques internacionals.

## L'Assemblea Mèdica Mundial de Seül - 2008

L'octubre del 2008, finalment, amb la realització de la 59a Assemblea Anual de la WMA, a Seül (Corea), els canvis aquí debatuts van ser finalment confirmats<sup>20</sup>.

Més enllà dels canvis substancials en els punts en conflicte, va ser concretada la intenció d'alterar la pròpia estructura tradicional del document, un desig ja manifestat per alguns dirigents des de l'any 2000. D'aquesta manera, els ja coneguts paràgrafs 19, 29 i 30 canviarien de numeració en el context del document, perdent, així, un xic de la «seva visibilitat».

*Amb la realització de la 59a Assemblea Anual de la WMA, a Seül (Corea), els canvis aquí debatuts van ser finalment confirmats. Més enllà dels canvis substancials en els punts en conflicte, va ser concretada la intenció d'alterar la pròpia estructura tradicional del document, un desig ja manifestat per alguns dirigents des de l'any 2000*

Per exemplificar els canvis, en el capítol que tracta dels Additional Principles for Medical Research Combined with Medical Care, en la segona part del nou paràgraf 32, la utilització del placebo va passar a ser justificable «...quan, per raons metodològiques, científiques i apressants, l'ús d'un placebo és necessari per determinar l'eficàcia i la seguretat d'una intervenció que no impliqui un risc, efectes adversos greus o dany irreversible pels pacients que reben el placebo o cap tractament. S'ha de ser molt curós per evitar abusar d'aquesta opció». El nou paràgraf 33, relacionat amb l'atenció al subjecte quan ha acabat l'assaig clínic, amb les seves alteracions posades per nosaltres en cursiva per a millor comprensió, va quedar així: «Al final de la investigació, tots els pacients que participen en l'estudi tenen dret a ser informats sobre els seus resultats i a compartir qualsevol benefici, per exemple, accés a intervencions identifi-

caades com a beneficioses en l'estudi o a un *altre tipus d'atenció, o beneficis*». O sigui, canvia tot en relació al compromís dels patrocinadors a proporcionar, al final de l'assaig clínic, els beneficis de l'estudi per als subjectes involucrats.

## Consideracions finals: la Declaració de Còrdova

La DH per la seva força històrica aconseguida, es va convertir en un document tècnic global, pres com a referència moral i situat moltes vegades en una posició similar a la de la pròpia legislació dels països, per la seva unànime acceptació mundial. El temor que es té és que amb la decisió de Seül 2008, per les divergències històriques relatades, pugui passar a ser contestada, perdent l'autoritat moral conquerida en aquests més de quaranta anys en què va ser referència per als assajos clínics d'investigadors, universitats, laboratoris, empreses, revistes científiques i fins i tot nacions, en tot el món. Brasil, per exemple, per mitjà de la Resolució del Consell Nacional de Salut i homologada pel ministre de Salut, va contestar immediatament la posició adoptada per la WMA relacionada amb l'ús del placebo en estudis involucrant éssers humans, en els casos que existeixi mètode comprovat de prevenció, diagnòstic o tractament per al problema en estudi. D'acord amb la posició defensada oficialment pel govern brasiler, «els beneficis, riscos, dificultats i efectivitat d'un nou mètode han de ser testats comparativament amb els millors mètodes actuals»<sup>4</sup>. És molt probable que països com Àfrica del Sud, Portugal i Uruguai, igual com Brasil, també votin en contra de la nova redacció i es manifestin amb brevetat al respecte. També hi podem comptar a més altres nacions de l'Hemisferi Sud que com ja se sap tenen posicions semblants.

En el recent congrés científic promogut per la Red Latino-Americana y del Caribe de Bioètica de la UNESCO (Redbioètica), que va reunir tres-cents investigadors de deu països llatinoame-

ricans a Còrdova (Argentina), es va discutir l'assumpte. En la plenària final de l'esdeveniment es va aprovar per unanimitat la *Declaració de Còrdova sobre Ètica en les Investigacions amb Éssers Humans*<sup>5</sup>, que va proposar als països, governs i organismes dedicats a la bioètica i als drets humans rebutjar la 6a versió de la DH aprovada a Seül/Corea per la WMA, proposant com a marc de referència ètica i normativa per a l'assumpte els principis continguts en la *Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans* promulgada per aclamació l'octubre de 2005 en la Conferència General de la UNESCO<sup>16</sup>.

La Declaració de Còrdova alerta, a més, que: a) la nova versió de la DH pot afectar greument la seguretat, el benestar i els drets de les persones que participen com a voluntaris en protocols d'investigacions mèdiques; b) l'acceptació de patrons diferenciats de cures mèdiques –sigui per raons metodològiques, científiques o altres–, així com l'ús liberalitzat de placebos, són pràctiques èticament inacceptables i contràries a la idea de dignitat humana i dels drets humans i socials, i c) el desconeixement d'obligacions postinvestigació en relació amb les persones que voluntàriament participessin en els estudis i a les comunitats amfitriones, vulnera la integritat dels pobles ampliant la iniquitat social i danyant la pròpia noció de justícia<sup>5</sup>.

#### NOTES I REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES:

0. Text extret de la conferència presentada en la International Round Table: Biomedical research in developing countries: the promotion of ethics, Human Rights and Justice / IV Session - Status of health and ethical review capacity in developing settings, promoguda per la ONU/UNICRI - Advancing Security, Serving Justice, Building Peace e Agenzia Italiana del Farmaco. Roma, Itàlia, 16/12/2008.

1. Angell M. Investigator's responsibilities for human subjects in developing countries. *N Engl J Med.* 2000; 342(13):967-969.
2. Angell M. A verdade sobre os laboratórios farmacêuticos. Rio de Janeiro: Record; 2007.
3. Beecher HK. Ethics and clinical research. *N Engl J Med.* 1966; 274(24): 1354-1360.
4. Ministério da Saúde-Conselho Nacional de Saúde (Brasil). Resolução 404/2008 [Internet]. [Acceso: 18 de noviembre de 2008]. Disponible en: [http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2008/Reso\\_404.doc.doc](http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2008/Reso_404.doc.doc). 2008.
5. Carta de Córdoba sobre Ética en Investigaciones con Seres Humanos. En: II Congreso de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética - Redbioética/Unesco. Córdoba, Argentina; 14 de noviembre 2008.
6. One standard, not two. *Lancet.* 2003; 362(9389):1006-1007.
7. Dismantling the Helsinki Declaration. *Can Med Assoc J.* 2003; 169(10):997.
8. Garrafa V, Prado MM. Tentativas de mudanças na Declaração de Helsinki: fundamentalismo econômico, imperialismo ético e controle social. *Cad Saude Publica.* 2001; 17(6):1489-1496.
9. Garrafa V, Lorenzo C. Moral imperialism and multi-centric clinical trials in peripheral countries. *Cad Saude Publica.* 2008; 24(10):2219-2226.
10. Garrafa V, Lorenzo C. Ética e investigación clínica en los países en desarrollo. Aspectos conceptuales, técnicos y sociales. 4º Curso sobre Ética de la Investigación en Seres Humanos, módulo 4. Córdoba, Argentina: Red Latino-Americana y del Caribe de Bioética de UNESCO (REDBIOÉTICA - Programa de Educación Permanente a Distancia); 2009.
11. Lorenzo C. La vulnerabilité sociale en recherche clinique en Amérique Latine: Une étude du potentiel de protection conféré par les documents normatifs de la région [Tesis doctoral]. Sherbrooke: Universidade de Sherbrooke; 2006.
12. Lurie P, Wolfe S. Unethical trials of interventions to reduce perinatal transmission of the human immunodeficiency virus in developing countries. *N Engl J Med.* 1997; 337:853-856.
13. Moynihan R. Who pays for the pizza? Redefining the relationship between doctors and drug companies. 1: Entanglement. *Br Med J.* 2003; 326:1189-1192.
14. Quinn TC, Wawer MJ, Sewakambo NK et al. Viral load and heterosexual transmission of human immunodeficiency virus type 1. *N Engl J Med.* 2000; 342:921-929.
15. Sitthi-amorn C, Somronthong R. Strengthening health research capacity in developing countries: a critical element for achieving health equity. *Br Med J.* 2000; 321:813-817.
16. UNESCO. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos [Internet]. Paris: UNESCO; 2006. [Acceso: 9 de junio de 2009]. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180S.pdf>
17. Wawer MJ, Sewankambo NK, Serwadda D, Quinn TC, Paxton LA, Kiwanuka N, et al. Control of sexually transmitted diseases for AIDS prevention in Uganda: a randomised community trial. *Lancet.* 1999; 353(9152):525-535.
18. Willeroider M. Making the move into drug sales. *Nature.* 2004; 430:486-487.
19. Wisner B. Disaster vulnerability: scale, power and daily life. *GeoJournal.* 1993; 30(32):127-140.
20. World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. 59th WMA General Assembly, Seoul, October 2008. [Internet]. Seoul: World Medical Association; 2008. [Acceso: 12 de noviembre de 2008]. Disponible en: <http://www.wma.net/e/policy/pdf/17c.pdf>

## La bioètica en els mitjans de comunicació: el cas Carmen Bousada

**Carlos Gil Díaz**

Jurista. Periodista especialitzat en dret sanitari i bioètica  
cgildiaz@gmail.com

*El passat 11 de juliol va morir a Puerto de Santa María (Cadis), als 70 anys, Carmen Bousada de Lara, que s'havia fet famosa en convertir-se, el desembre de 2006, en la dona de més edat en donar a llum en el món*

### **Mare de 69 anys, Maria Carmen Bousada, mor deixant bessons orfes**

**Una dona jubilada que va ser mare als 66 anys gràcies a unes donacions anònimes d'esperma i òvuls, mor deixant els seus bessons orfes i reobrint el debat sobre els tractaments de fertilitat en dones d'edat avançada.**

*Maria Carmen Bousada de Lara, una mare soltera, va morir de càncer dos anys després d'haver donat a llum al Christian i al Pau. Tenia 69 anys.*

*La senyora Bousada sabia que patia un tumor abans de tenir els seus dos fills en una clínica de Barcelona el desembre del 2006.*

*Aquesta dependent retirada, filla d'una família de classe mitja, es va vendre la seva casa de Càdis per poder aconseguir els 40.000 € que costava el tractament de fertilitat in vitro als Estats Units. Posteriorment, va admetre haver mentit als metges sobre la seva edat, dient que tenia 55 anys, per tal de poder realitzar el tractament al Pacific Fertility Centre de Los Angeles. A la seva família no els va dir res sobre el motiu del seu viatge – però un cop es va saber la notícia del naixement dels nens, aquesta va causar indignació al seu entorn, a Espanya i a la resta del món.*

*Tot apunta que la tutela dels seus bessons recaurà en els familiars –que rebran l'ajut dels contractes amb els mitjans de comunicació– probablement a les generacions més joves com ara els seus cosins, els quals es creu que tenen entre trenta i quaranta anys.*

*A Espanya, on els valors familiars són importants, el cas de la senyora Bousada va posar en debat l'edat màxima per a sotmetre's a un tractament de fertilitat, la qual encara no s'ha establert. Núria Terribas, de l'Institut Borja de Bioètica, un grup d'experts de Barcelona, va manifestar: "Creiem que la llei hauria de contemplar un límit de 45 anys. Casos com aquest, no solsament posen en perill la salut de la mare, sinó que també provoquen problemes familiars".*

The Times. 16 de juliol de 2009. Disponible en: <http://www.timesonline.co.uk/tol/news/world/europe/article6714820.ece>

El passat 11 de juliol va morir a Puerto de Santa María (Cadis), als 70 anys, Carmen Bousada de Lara, que s'havia fet famosa en convertir-se, el desembre de 2006, en la dona de més edat en donar a llum en el món. La seva bessonada, Pau i Christian, han quedat sota la tutela d'un cosí

de la mare que viu a la mateixa localitat gaditana<sup>1</sup>.

Carmen, soltera i dedicada fins al desembre de 2005 a la cura de la seva mare (que morí als 101 anys), es va sotmetre a un procés de reproducció assistida a la clínica Pacific Center de Los Angeles

(Estats Units), que acceptà el cas després que la dona, que tenia ja 67 anys, assegurés a l'equip d'especialistes que només en tenia 55. Ella havia venut casa seva per costejar un tractament que requeri una teràpia intensiva per revertir la menopausa i reactivar la matriu. Els infants Pau i Christian van néixer a l'Hospital de Sant Pau de Barcelona el 29 de desembre de 2006, i van pesar 2,1 i 2,3 quilos, respectivament. Encara que van haver de passar un mes a la incubadora, van tirar endavant sense massa complicacions.

En l'obituari dedicat a Carmen Bousada, *El País* es fa ressò que el cap de l'equip mèdic que la va atendre als EUA, el doctor Vicken Sahakian, havia qualificat l'embaràs com «un èxit no intencionat», precisant que les últimes fases de la gestació van ser «molt dures», fins al punt d'haver perillat la vida de la gestant. «Si hagués conegut la seva edat real, no l'hauria tractat», relatà Sahakian. «Tot podia haver acabat malament. Podrien haver mort ella i els bebès», afegí el doctor<sup>2</sup>.

*La Carmen va vendre l'exclusiva de la seva història de rècord mundial a un setmanari sensacionalista britànic, News of the World, en el qual reconeixia haver mentit sobre la seva edat per esquivar el límit de 55 anys establert a Califòrnia per la reproducció assistida, i conjurava qualsevol crítica envers la seva decisió recordant que la seva mare havia viscut fins als 101 anys*

La Carmen va vendre l'exclusiva de la seva història de rècord mundial a un setmanari sensacionalista britànic, *News of the World*, en el qual reconeixia haver mentit sobre la seva edat per esquivar el límit de 55 anys establert a Califòrnia per la reproducció assistida, i conjurava

qualsevol crítica envers la seva decisió recordant que la seva mare havia viscut fins als 101 anys, la qual cosa feia molt improbable que els petits quedessin sols prematurament. Les expectatives de la Carmen es van frustrar per un tumor tu-boovàric que aparegué poc després de donar a llum i que posà fi a la seva vida en menys de dos anys i mig.

*La vida i la mort de Carmen Bousada planteja nombroses qüestions ètiques que alimenten un debat públic enriquidor sobre un assumpte d'abast*

La vida i la mort de Carmen Bousada planteja nombroses qüestions ètiques que –com a cas, sense necessitat de jutjar a la persona– alimenten un debat públic enriquidor sobre un assumpte d'abast. Algunes d'elles són: la llei ha de fixar un límit d'edat per sotmetre's a la reproducció assistida? En quina mesura l'autonomia de la pacient ha de tenir com a límit el benestar dels fills? Les diferències de requisits entre els diferents ordenaments jurídics fomenten un turisme sanitari? S'ha d'avaluar la capacitat dels pacients per prendre decisions d'aquest tipus?

La mort de Carmen donava als mitjans de comunicació una notícia d'actualitat per plantejar aquestes i altres qüestions. Tanmateix, a nivell espanyol la notícia es va cobrir fonamentalment mitjançant obituaris (com per exemple *El País* i *El Mundo*<sup>3</sup>, o bé notícies breus (*La Razón*<sup>4</sup>, *El Periódico*<sup>5</sup> i en cap cas suscità una anàlisi posterior, ja sigui com a producte editorial o bé mitjançant la consulta a experts en la matèria.

No va passar el mateix en altres països, malgrat que la notícia estava mancada de localisme. *The Times* va incloure en la notícia de la mort de Carmen la reacció de Núria Terribas, directora de l'Institut Borja de Bioètica, que era partidària d'introduir un límit d'edat en la llei –ara és inexistent– de 45 anys, atès

que «casos com aquests no sols generen un risc físic per la mare, sinó nombroses complicacions familiars». *The Times* també es va posar en contacte amb Josep Torrent, d'Església Plural, que subratllava la desprotecció que patien els nens que justifica la imposició de límits<sup>6</sup>. L'endemà un article d'anàlisi signat per Sarah Vine intentava salvar les crítiques rebudes envers Carmen Bousada amb arguments com que moltes persones tenen fills havent meditat molt menys que ella i, si s'utilitza l'edat com a criteri impeditiu per a la maternitat, ¿no caldria excloure també altres circumstàncies que comporten un risc per a la prole com antecedents de maltractament, participar en esports de risc, fumar o desenvolupar activitats professionals com bombers, policia o militars?<sup>7</sup>

*La mort de Carmen donava als mitjans de comunicació una notícia d'actualitat per plantejar aquestes i altres qüestions. Tanmateix, a nivell espanyol la notícia es va cobrir fonamentalment mitjançant obituaris o bé notícies breus i en cap cas suscità una anàlisi posterior, ja sigui com a producte editorial o bé mitjançant la consulta a experts en la matèria*

*The Daily Telegraph* va aportar un reportatge d'anàlisi signat per Victoria Lambert en el qual es fa un repàs dels pros i contres ètics i científics de la fecundació in vitro<sup>8</sup>. Un dels problemes d'aquesta tècnica és que ha generat la creença infundada que la maternitat es pot retardar indefinidament, quan la taxa d'èxit a partir dels 43 anys gairebé no arriba al 3,2%. El text examina també fins a quin punt els requisits que el sistema públic de salut imposa per accedir a aquest tractament (problema d'infertilitat diagnosticada i persistent

durant almenys tres anys, així com tenir entre 23 i 39 anys) poden induir al turisme sanitari a la recerca d'una atenció menys exigent. L'edició web de CNN consulta també a diferents experts sobre la maternitat assistida a partir dels 50 anys. La renúncia a qualsevol regulació, que caracteritza la societat americana, aflora amb nitidesa, però també ho fan circumstàncies com la dificultat per detectar el pacient que menteix sobre la seva edat (a ningú se li demana una partida de naixement en fer-li una anamnesi), el fet que les condicions físiques de la cinquantenària en una societat desenvolupada del segle XXI no són les mateixes que fa quaranta anys, i el paper que pot tenir l'assessorament psicoterapèutic en la planificació de la reproducció assistida, ajudant a adequar les expectatives i anticipar decisions com a quants cicles se sotmetrà la dona abans d'optar per l'adopció<sup>9</sup>.

Fins i tot *The New York Times Magazine* indagà en els aspectes ètics que el cas de Carmen Bousada suscita a través de Motherlode, el blog per a pares que tenen la seva experta en temes de família, Lisa Belkin. L'autora no és partidària de normes més estrictes perquè "bousadas" n'hi ha poques. En canvi, es pregunta: «¿No hauríem d'invertir més aviat les nostres energies en abordar la idea, tan generalitzada, que tothom pot tenir fills, que la ciència et dóna el dret a tenir fills, i que si no els tens només és perquè no ho has intentat suficientment?»<sup>10</sup>.

*Aquest repàs als mitjans internacionals permet preguntar-se si, tal vegada, la bioètica està essent una font de notícies desaproveitada pels mitjans espanyols, que podria, a més, contribuir amb la seva cobertura al debat públic sobre qüestions emergents de rellevància social*

Aquest repàs als mitjans internacionals permet preguntar-se si, tal vegada, la bioètica està essent una font de notícies desaproveitada pels mitjans espanyols, que podria, a més, contribuir amb la seva cobertura al debat públic sobre qüestions emergents de rellevància social.

#### REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES:

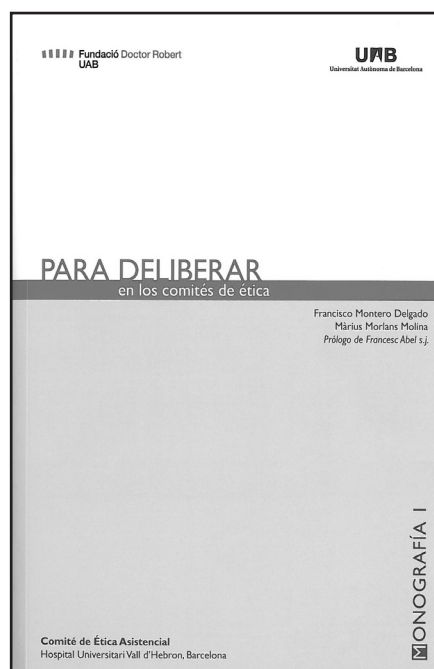
1. Benítez J, Almendros T. Un sobrino de Carmen Bousada se hará cargo de sus dos gemelos. Diario de Cádiz [Internet]. 16.07.2009. [accés 5.10.2009]. Disponible a: <http://www.diariodecadiz.es/article/cadiz/471111/sobrino/carmen/bousada/se/haraacute/cargo/sus/dos/gemelos.html>
2. Román FJ. Carmen Bousada, la mujer que dio a luz con más edad. El País. [Internet]. 16.07.2009. [accés 5.10.2009]. Disponible a: [http://www.elpais.com/articulo/Necrologicas/Carmen/Bousada/mujer/dio/luz/edad/elpepinec/20090716elpepinec\\_2/Tes](http://www.elpais.com/articulo/Necrologicas/Carmen/Bousada/mujer/dio/luz/edad/elpepinec/20090716elpepinec_2/Tes)
3. Carmen Bousada, la española que fue madre con más edad. El Mundo [Internet]. 18.07.2009. [accés 5.10.2009]. Disponible a: <http://www.elmundo.es/elmundo/2009/07/15/obituarios/1247650225.html>
4. Fallece la española que fue madre a los 67 años. La Razón [Internet]. 16.07.2009. [accés 5.10.2009]. Disponible a: <http://www.larazon.es/hemeroteca/fallece-la-espanola-que-fue-madre-a-los-67-anos>
5. Aníbal R. Muere Carmen Bousada, la mujer que tuvo gemelos con 67 años. El Periódico [Internet]. 15.07.2009. [accés 5.10.2009]. Disponible a: [http://www.elperiodico.com/default.asp?idpublicacio\\_PK=46&idioma=CAS&idnoticia\\_PK=629580&idseccio\\_PK=1021](http://www.elperiodico.com/default.asp?idpublicacio_PK=46&idioma=CAS&idnoticia_PK=629580&idseccio_PK=1021)
6. Keeley G. Oldest mother, Maria Carmen del Bousada, dies at 69, leaving baby orphans. The Times [Internet]. 16.07.2009. [accés 5.10.2009].

- Disponible a: <http://www.timesonline.co.uk/tol/news/world/europe/article6714820.ece>
7. Vine S. María del Carmen Bousada de Lara's death does not mean she was wrong. The Times [Internet]. 17.07.2009. [accés 5.10.2009]. Disponible a: <http://www.timesonline.co.uk/tol/news/world/europe/article6715420.ece>
  8. Lambert V. IVF doesn't always deliver. The Daily Telegraph. [Internet]. 27.07.2009. [accés 5.10.2009]. Disponible a: <http://www.telegraph.co.uk/health/5901680/IVF-doesnt-always-deliver.html>
  9. Hare B. Should you get pregnant if you're 50 or older? CNN.com [Internet]. 17.07.2009. [accés 5.10.2009]. Disponible a: <http://edition.cnn.com/2009/LIVING/07/17/older.women.pregnancy/index.html?iref=newssearch>
  10. Belkin L. World's Oldest Mom Dies. The New York Times [Internet]. 17.07.2009. [accés 5.10.2009]. Disponible a: <http://parenting.blogs.nytimes.com/2009/07/17/worlds-oldest-mom-dies/?scp=2&sq=carmen%20bousada&st=cse>

## Per a deliberar en els comitès d'ètica

**Ester Busquets i Alibés**

Directora de *Bioètica & debat*  
 ebusquets@ibb.hsjsdcbn.org



Montero Delgado F, Morlans Molina M. Para deliberar en los comités de ética. Barcelona: Fundació Doctor Robert: UAB; 2009. p. 287.

*Aquest manual pretén ser una ajuda i un estímul per als professionals de la salut que s'interessen pels aspectes ètics concernents a la seva pràctica professional i a la relació amb els ciutadans i, més pròpiament, amb els ciutadans quan emmalalteixen, és a dir, amb els pacients*

Francisco Montero i Màrius Morlans, membres del Comitè d'Ètica Assistencial de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona, acaben de publicar el llibre *Para deliberar en los comités de ética*, un manual que, com ells indiquen en la introducció, «pretén ser una ajuda i un estímul per als professionals de la salut que s'interessen pels aspectes ètics concernents a la seva pràctica professional i a la relació amb els ciutadans i, més pròpiament, amb els ciutadans quan emmalalteixen, és a dir, amb els pacients».

L'obra s'estructura en deu capítols. En el primer els autors presenten alguns dels principals problemes ètics generats pel desenvolupament de la biomedicina i la seva aplicació i que han donat origen a aquesta nova disciplina anomenada bioètica. En el segon capítol presenten d'una manera pedagògica i ordenada l'Informe Belmont, un dels textos fonamentals de la bioètica. En aquest apartat exposen els tres principis bàsics de la investigació mèdica amb éssers humans: el respecte a les persones, la beneficència i la justícia, i les seves tres corresponents aplicacions: el consentiment informat, l'avaluació de riscos i beneficis i la selecció de subjectes. Seguint la història de la bioètica, en el tercer capítol expliquen el principalisme i el mètode deductiu de Tom L. Beauchamp i James F. Childress, segons la traducció castellana de la quarta edició, tot i que en anglès ja ha sortit publicada la sisena edició. En aquest mateix apartat presenten el casuisme i el mètode inductiu d'Albert R. Jonsen, Mark Siegler i William J. Winslade. En el quart capítol, sota el títol «Les escoles clàssiques de la filosofia moral», s'explica la moral d'Aristòtil, Hume, Moore, Kant, Bentham i Mill. En el capítol següent, el cinquè, es presenten els corrents contemporanis de la filosofia moral com el contracte social (Rawls, Nozick, Buchanan), l'ètica dialògica o

comunicativa (Apel, Habermas), l'ètica de la responsabilitat (Jonas) i el comunitarisme neoaristotèlic (Macintyre). En el capítol sisè, per fer de contrapunt a les teories ètiques clàssiques, es presenten els fonaments de l'ètica del tenir cura, que pretén ser una alternativa a l'hora de donar resposta a qüestions ètiques.

*Un cop fet aquest recorregut sobre el mètode afirmen que la deliberació és el mètode per excel·lència de la moral. És el procediment que permet formular judicis raonables, per prudents, sobre la bondat de les accions*

Finalment, en el capítol setè els autors aborden «la qüestió del mètode». Després d'haver definit el concepte de «mètode» presenten el mètode deductiu d'Aristòtil, el mètode inductiu de Francis Bacon, el dubte com a mètode en Descartes, el mètode hipoteticodeductiu de Claude Bernard i el falsacionisme de Karl Popper. Un cop fet aquest recorregut sobre el mètode afirmen que «la deliberació és el mètode per excel·lència de la moral. És el procediment que permet formular judicis raonables, per prudents, sobre la bondat de les accions. Consisteix a decantar-se per una de les opcions possibles després de ponderar les circumstàncies concurrents, comprovant en quina mesura l'elecció és coherent amb els principis després de preveure les seves possibles conseqüències». En aquest sentit presenten els passos de la deliberació moral segons el bioeticista Diego Gracia. En el capítol vuitè expliquen l'origen i el desenvolupament dels comitès d'ètica, la seva definició i funcions, remarcant quines són les fun-

cions que no són competència d'aquest tipus de comitès. També parlen de la composició dels comitès, de com s'ha de constituir un comitè, i, per finalitzar, fan un seguit de recomanacions sobre com evitar errors en els comitès. En el penúltim capítol, el novè, Montero i Morlans se centren en «la deliberació col·legiada» i descriuen els principis ètics del comitè, presenten les actituds per a la deliberació col·lectiva i detallen el mètode d'anàlisi de casos que fan servir en el seu Comitè d'Ètica Assistencial. També reflexionen sobre l'avaluació dels comitès i la seva renovació.

En el capítol desè, i darrer, els autors presenten quatre casos reals que han estat objecte de deliberació en el Comitè d'Ètica Assistencial de l'Hospital Universitari de la Vall d'Hebron, quatre casos perfectament descrits que van acompanyats de les recomanacions formulades pel comitè. Al final del llibre

hi ha una recopilació de documents de referència sobre la deliberació en els comitès d'ètica.

*Els autors també presenten quatre casos reals que han estat objecte de deliberació en el Comitè d'Ètica Assistencial de l'Hospital Universitari de la Vall d'Hebron, quatre casos perfectament descrits que van acompanyats de les recomanacions formulades pel comitè*

De ben segur que aquest llibre serà una aportació important en la formació bioètica de molts professionals de la salut que dia a dia s'enfronten, més que amb dilemes ètics –que també– amb

problemes ètics. Un dilema, en sentit estricte, es refereix a una situació que ens planteja només dues alternatives possibles de solució, incompatibles entre si. En canvi, un problema té més de dues alternatives possibles de solució. Aquesta obra serà una aportació important, doncs, per ajudar en la deliberació de conflictes ètics, perquè els autors han sabut construir un text sòlid, rigorós, sense perdre en cap moment la pedagogia.

*Aquesta obra serà una aportació important, doncs, per ajudar en la deliberació de conflictes ètics, perquè els autors han sabut construir un text sòlid, rigorós, sense perdre en cap moment la pedagogia*

## novetats biblioteca

- ✓ Annas GJ. American Bioethics: Crossing Human Rights and Health Law Boundaries. New York: Oxford University Press; 2009.
- ✓ Bedate CA, editor. La libertad: ilusiones y límites. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas; 2009.
- ✓ Cliteur P. Esperanto moral: por una ética laica. Barcelona: Los libros del lince; 2009.
- ✓ Davis AJ, Tschudin V, Raeve L de, editoras. Ética en enfermería: conceptos fundamentales de su enseñanza. Madrid: Triacastela; 2009.
- ✓ Feito Grande L. Ética y enfermería. Madrid: San Pablo: Universidad Pontificia de Comillas; 2009.
- ✓ González Morán L. Aborto. Un reto social y moral. Madrid: San Pablo: Universidad Pontificia de Comillas; 2009.
- ✓ Greenberg M. Hacia el amanecer. Barcelona: Seix Barral; 2009.
- ✓ Jankélévitch V. La Muerte. Valencia: Pre-Textos; 2002. [reimpresión 2009].
- ✓ Martorell MA, Comelles JM, Bernal M, editores. Enfermería y antropología: padeceres, cuidadores y cuidados: un homenaje a Dina Garcés, I. Barcelona: Icària: Institut Català d'Antropologia; 2009.
- ✓ Pardell H, coordinador. El metge del futur = The physician of the future [Internet]. Barcelona: Fundació Educació Mèdica; 2009. [accés 25 de novembre de 2009]. Disponible a: [http://www.globecpd.org/pdfs/physician\\_of\\_the\\_future.pdf](http://www.globecpd.org/pdfs/physician_of_the_future.pdf)
- ✓ Proposta de codi ètic en la professió de nutrició humana i dietètica = Propuesta de código ético en la profesión de nutrición humana y dietética. Barcelona: Prohom; 2009.
- ✓ Romañach Cabrero J. Bioética al otro lado del espejo [Internet]. A Coruña: Diversitas; 2009. [accés 25 de novembre de 2009]. Disponible a: [http://www.diversocracia.org/docs/Bioetica\\_al\\_otro\\_lado\\_del\\_espejo\\_v\\_papel.pdf](http://www.diversocracia.org/docs/Bioetica_al_otro_lado_del_espejo_v_papel.pdf)
- ✓ Torre J de la. Anticonceptivos y ética. Madrid: San Pablo: Universidad Pontificia de Comillas; 2009.
- ✓ Tubbs JB. A Handbook of Bioethics Terms. Washington: Georgetown University Press; 2009.

«Quan administrem un mateix fàrmac a un grup de pacients ens podem trobar en quatre situacions diferents: pacients en els quals el fàrmac compleixi la seva funció i responguin bé i no presentin efectes adversos; pacients que no responguin al tractament sense cap altra conseqüència; un altre grup seria el dels que responen bé però presenten efectes adversos, i el grup més sever seria el d'aquells pacients en els quals el fàrmac no només no és eficaç, sinó que a més els apareixen els temuts efectes secundaris. El repte de la medicina personalitzada és seleccionar el primer grup d'acord amb el genoma del pacient, és a dir el fàrmac correcte i la dosi necessària en el pacient adequat. (...) El genoma humà és complex i les patologies que tractem de curar són molt variables, per la qual cosa és necessari comparar el genoma de molts centenars de pacients per identificar les diferències. Això només es pot aconseguir amb grans cohorts de mostres d'ADN de pacients tractats i amb la seva corresponent informació clínica. És necessària, per tant, la creació de bancs de mostres. (...) Per l'any 2012 es preveu que el 45% dels fàrmacs estiguin basats en anticossos i proteïnes recombinants, trenta anys després que s'aproves la primera d'elles, la insulina recombinant. No podem permetre que amb la medicina personalitzada passi el mateix.»

Martínez A. Retos y oportunidades de la medicina personalizada. *Eidon*; 2009; (30): 3-10.

**Conferència anual de l'European Forum for Good Clinical Practice (EFGCP): "Aspects of Personalised Medicine for Society. A challenge yet to be met"**. Organitzada per l'EFGCP, els dies 26 i 27 de gener de 2010, a Brussel·les (Bèlgica). Més informació: <http://www.efgcp.be>

[La Conferència Anual EFGCP 2010 tindrà com a objectiu identificar els desafiaments de la medicina personalitzada en el context de la societat actual, per ajudar a identificar com es pot concretar la millora dels tractaments farmacològics en la societat del futur.]

**II Jornades sobre la Formació Integral en Salut: "La complexa relació biopsicosocial"**. Organitzada per l'Institut d'Estudis de la Salut (IES), la Fundació Congrés Català de Salut Mental (FCCSM) y la Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària (CAMFiC). Se celebrarà a Barcelona els dies 12 i 13 de febrer de 2010. Més informació: [http://www.fccsm.net / info@fccsm.net](http://www.fccsm.net/info@fccsm.net)

[Els objectius són reflexionar sobre la realitat de la formació dels professionals de la salut en els països tecnològicament desenvolupats, des d'una perspectiva interdisciplinària. Identificar els diferents models i proposar alternatives i metodologies docents actualitzades.]

**X Congreso de la Sociedad Española de Contracepción y II Reunión Iberoamericana de Contracepción: "Anticoncepción y cambio social"**. Organitzat per la Sociedad Española de Contracepción (SEC). Tindrà lloc a Saragossa (Espanya) del 24 al 26 de març de 2010. Més informació: [http://sec2010.sec.es / conferencias@efgcp.be](http://sec2010.sec.es/conferencias@efgcp.be)

[Entre els temes que s'abordaran en aquest congrés destaquen: l'anticoncepció hormonal, l'anticoncepció intrauterina, l'anticoncepció en l'adolescència i l'estrangeria. També es parlarà de la interrupció voluntària de l'embaràs i de l'anticoncepció i la qualitat de vida.]

**IV Jornada Nacional de Comités de Ética Asistencial: "Ética y Pediatría: Problemas éticos en la asistencia pediátrica actual"**. Organitzada pel Comitè d'Ètica Assistencial de l'Hospital Sant Joan de Déu. La jornada se celebrarà a Esplugues de Llobregat (Barcelona), el dia 30 d'abril de 2010. Més informació: [direcciodocencia@hsjdbcn.org](mailto:direcciodocencia@hsjdbcn.org)

[Amb els continus avenços científicotècnics en l'àmbit de la medicina i la major implicació i sensibilització social en l'assistència mèdica, és necessària una reflexió sobre diversos aspectes relacionats amb l'assistència pediàtrica com són la valoració dels conflictes derivats del diagnòstic genètic i la seva informació, els riscos de la obstinació terapèutica en pediatria, i la importància de la implicació del nen i la família en la presa de decisions sanitàries.]

**International Conference on Bioethics Education: "Contents, Methods, Trends"**. La conferència està organitzada per la UNESCO i se celebrarà a Zefat (Israel), del 2 al 5 de maig de 2010. Més informació: [http://isas.co.il/bioethics2010 / seminars@isas.co.il](http://isas.co.il/bioethics2010/seminars@isas.co.il)

[En aquesta conferència es pretén reflexionar sobre l'educació en bioètica a través de l'anàlisi de metodologies docents, nivells d'aprenentatge, programes, avaluació dels estudiants, material docent utilitzat...]