

bioètica & debat

TRIBUNA OBERTA DE L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA - Any VI N. 22

Embrió humà i medicina regenerativa Meravella de les meravelles

La meravella

És una meravella contemplar com de la unió de l'espermatozoo i òvul humans es produeix una nova entitat que amb el material genètic del pare i de la mare formen un nou ésser humà des d'una

sumari

| | |
|--|---------|
| Embrió humà i medicina regenerativa | 1 a 5 |
| Editorial | 2 |
| Més enllà de la notícia | 6 i 7 |
| Parlament Europeu (document sobre clonatge terapèutic) | 8 i 9 |
| Vacuna antigripal | 10 a 12 |
| La biblioteca de l'IBB | 13 |
| Infermeria i diàlisi infantil | 14 i 15 |
| Agenda | 16 |

primera divisió cel·lular que, per mecanismes encara no del tot coneguts, orienta noves divisions que donaran origen sense errors als diferents teixits i òrgans fins a constituir el miracle de l'infant que creixerà i es desenvoluparà en el ventre matern fins el moment bell i meravellós del seu naixement, anunci de vida, de renovació, de nova creació. Una de les seves singularitats en l'escala evolutiva és el seu cervell que li permetrà un dia adonar-se que és conscient, reflexionar, comunicar-se amb paraules, projectar futur i saber que ha de morir.

Al llarg de tot el desenvolupament humà es produeix un procés constant de divisió cel·lular que manté constant el nombre de cèl·lules diferenciades (musculars, òssies, epitelials, etc.) dels teixits sotmesos a desgast natural (lesió, malaltia o mort cel·lular). Les cèl·lules que tenen un ritme elevat de recanvi són substituïdes en un procés regulat de proliferació, diferenciació i mort programada, genèticament condicionada (apoptosis).

Aquests dos darrers anys la premsa s'ha anat fent ressò dels notables avenços en el terreny del genoma humà passant desaperce-

buda, per a la majoria dels mortals, la notícia del més gran descobriment del segle: la possibilitat teòrica de produir en el laboratori teixits humans i fins i tot òrgans de gran complexitat com per exemple ronyons, fetges, budells, etc.

El descobriment més gran del segle, la possibilitat teòrica de produir en el laboratori teixits humans, fins i tot òrgans de gran complexitat, ha passat desapercebuda per a la majoria dels mortals.

El punt de partença és la potencialitat de les cèl·lules embrionàries de dividir-se i diferenciar-se i el manteniment de la mateixa, més o menys disminuïda, al llarg de la vida adulta. I això fins i tot en el cervell.

L'altra meravella

L'any 1998 James Thomson, de la Universitat de Wisconsin, aïlla per primera vegada cèl·lules embrionàries que es poden convertir pràcticament en qualsevulla cèl·lula del cos, incloent-hi el fetge, el ronyó, la sang o el cor. Al mes de
(passa a pàg. 3)



**institut borja
de bioètica**

TRIBUNA OBERTA
DE L'INSTITUT BORJA
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓ
Núria Terribas i Sala

REDACCIÓ I EDICIÓ
Irina Jurglis Talp

CONSELL DE REDACCIÓ
Francesc Abel i Fabre
Jordi Craven-Bartle
Miguel Martín Rodrigo
M.Pilar Núñez Cubero
Jaume Terribas Alamego

DISSENY GRÀFIC
Elisabet Valls i Remolí

COL·LABORADORS
Francesc Abel
Fco. José Cambra
Lluïsa Claramunt
Manuel Cuyàs

IMPRÈS A:
J N P
DIPÒSIT LEGAL: B-29604-99

EDITAT PER:
Institut Borja de Bioètica,
Fundació Privada

Helsinki 2000

Helsinki, capital europea de la cultura a l'any 2000, ha estat també sen del XIII Congrés Mundial de Dret Mèdic (agost 2000), organitzat per l'Associació Mundial de Dret Mèdic (WAML), presidida pel Dr. Amnon Carmi de la Universitat de Haifa (Israel).

L' "Institut Borja de Bioètica" va estar present en aquest esdeveniment, participant amb la presentació de dues comunicacions de temàtica diferent ("Ús de teixit fetal i embrionari per a trasplantament" i "Legislació a Espanya sobre Eutanàsia"), si bé d'acord amb el contingut del Congrés, que ha abordat temàtiques tan diverses com la biotecnologia, els drets dels malalts, la genètica, les medicines alternatives, el trasplantament d'òrgans, la recerca amb humans, etc.

Cal destacar l'organització impecable, l'hospitalitat exquisida dels finlandesos i un entorn natural d'excepció, que van constituir el marc de les interessants sessions de discussió de diferents situacions, opinions i cossos legislatius dels nombrosíssims participants -prop de 600 procedents de 72 països-. No obstant, voldríem posar de manifest que, un cop més com en tants altres congressos amb vocació d'exhaustivitat, l'excessiva profusió de temes i qüestions tractades simultàniament impedia als assistents participar en tot allò que era del seu interès.

Deixant de banda qüestions pràctiques del desenvolupament del congrés, destacariem la preocupació creixent de països de Llatinoamèrica per prendre exemple dels països d'Europa Occidental a l'hora de legislar sobre determinades qüestions encara orfes de dret positiu en els seus respectius països. Així, per exemple, representants de Venezuela, Costa Rica, Chile o Argentina van posar molta atenció a les exposicions sobre certes temàtiques regulades ja en altres estats i es van mostrar interessats en recopilar tota la informació que els pogués ser d'utilitat per a les seves institucions. Per altra banda, països com França, Regne Unit o Portugal, van posar de manifest que han avançat ja en aquest camp establint legislacions més o menys progressistes en qüestions de dret mèdic si bé amb importants discrepàncies entre ells en assumptes com per exemple la reproducció assistida. Estats Units, amb una àmplia representació, també va posar sobre la taula temes de plena actualitat i font de controvèrsia com és l'ús o restricció de fons federals per a la recerca amb embrions humans.

En resum, s'aprecia encara una clara i profunda distància entre Llatinoamèrica i altres països menys desenvolupats, i Europa Occidental o Estats Units que porten ja una trajectòria en el camp del dret mèdic. No obstant, voldríem destacar que uns i altres aprecien la necessitat d'establir una correcta legislació que s'ajusti a la demanda social i estigui ben elaborada i amb el debat previ suficient entre experts en la matèria, atès que es tracta de temàtiques que tenen com a destinatari directe el ciutadà usuari de la sanitat pública o privada. Tanmateix també va existir consens en afirmar que no sempre existeix aquesta reflexió i diàleg previ ja que, sovint, els interessos polítics acceleren el procés legislatiu en perjudici de la qualitat i rigor de les lleis.

Bioètica & Debat, tal com ja ha manifestat en anteriors ocasions, sosté la necessitat que el dret, i en especial el dret mèdic, entri de forma decisiva a formar part del diàleg bioètic ja que indefectiblement la tendència és la de legislar sobre tot allò que d'una o altra forma afecta al col·lectiu de ciutadans i als seus drets.

(ve de pàg. 1)

novembre del mateix any, diferents grups d'investigadors aconseguen demostrar que no és cert que les cèl·lules del cervell humà adult no es regeneren. El dogma de la fisiologia de que no es generen noves neurones al llarg de la vida humana ha caigut. Amb això s'obren noves vies de recerca de cara al desenvolupament de teràpies, impensables fins ara, per a malalties com l'Alzheimer o el Parkinson. Una de les vies són les cèl·lules mare o troncales. Amb elles s'enceta un capítol d'extraordinària importància en el nou mil·lenni: la medicina regenerativa.

El dogma de la fisiologia de que no es generen noves neurones al llarg de la vida humana ha caigut.

Les cèl·lules mare: S'anomenen així perquè tenen la capacitat de dividir-se indefinidament en cultiu i donar lloc a cèl·lules especialitzades. En el desenvolupament humà es produeixen tres tipus principals de cèl·lules mare: 1) totipotencials, 2) pluripotencials i 3) multipotencials. Les primeres són les cèl·lules que s'originen després de la fecundació de l'òvul. Cadascuna de les cèl·lules conserva la possibilitat d'originar un ésser humà complet. Aquesta propietat es perd a l'estadi de 8 cèl·lules o a la següent divisió (16 cèl·lules). Més endavant les cèl·lules mare conserven encara la facultat d'originar qualsevol cèl·lula de l'organisme humà, són les cèl·lules mare embrionàries pluripotencials. Finalment, a l'organisme adult aquestes cèl·lules mare només poden produir cèl·lules diferenciades d'un tipus determinat, siguin

neuronal, sanguínies, òssies, etc.

Cèl·lules mare o troncales: amb elles s'enceta un capítol d'extraordinària importància en el nou mil·lenni: la medicina regenerativa.

La meravella de les meravelles. L'any 1999 Vescovi i col., en un article publicat a *Science*, comunica que han aconseguit amb èxit convertir cèl·lules pluripotencials (o "mare") del cervell d'un ratolí adult en cèl·lules hematopoètiques: cèl·lules mare fabricants de sang. El camí invers també serà possible doncs el que s'ha aconseguit és demostrar la **plasticitat de cèl·lules mare adultes**. Això vol dir, la seva capacitat per a desespecialitzar-se i convertir-se en cèl·lules pluripotencials d'un altre tipus. Amb això seria possible prescindir dels embrions humans per a la recerca, superant-se així el gran problema ètic i jurídic de la seva condició de persona (real o potencial) i la seva instrumentalització.

Fonts de cèl·lules mare per a cultius en el laboratori:

- ◆ Embrions "sobrer" de les tècniques de Fecundació *in Vitro* (FIV) o creats per a recerca.

- ◆ Cèl·lules germinals de fetus avortats.

- ◆ Embrions clonats per transferència del nucli d'una cèl·lula adulta o d'un òvul enucleat.

- ◆ Cèl·lules adultes reprogramades.

- ◆ Cèl·lules de moll de l'òs.

- ◆ Cèl·lules de cordó umbilical.

És fàcil comprendre que les dues primeres fonts d'obtenció de cèl·lules mare per a cultius no són acceptables pels que, d'acord amb l'Església Catòlica, considerem

que els embrions humans han de ser respectats com a persones i que no hi ha una diferència substancial entre l'embrió que s'implanta i aquell que per motius pràctics se l'anomena "sobrer".

L'obtenció de cèl·lules germinals de fetus, producte d'avortaments induïts per aconseguir aquestes cèl·lules, tampoc és acceptable. Altra cosa seria l'obtenció de les cèl·lules obtingudes d'embrions o fetus avortats espontàniament. Aquí no hi ha problema ètic però en canvi tenim el problema del nombre insuficient per a recerca i també pel fet que generalment els teixits queden malmesos.

Gràcies a la plasticitat de les cèl·lules mare adultes, seria possible prescindir dels embrions humans per a recerca.

L'obtenció d'embrions clonats per transferència del nucli d'una cèl·lula adulta o d'un òvul enucleat creiem sincerament que mereix atenció, i considerar fins a quin punt podem parlar en aquests casos d'embrió humà quan, tant pel procediment d'obtenció com per la intencionalitat de no ésser utilitzats amb finalitats reproductives, deixen un gran marge per preguntes no suficientment aclarides.

No hi ha cap problema ètic en la utilització de cèl·lules adultes reprogramades. Tampoc en l'obtenció de cèl·lules de moll de l'òs ans el contrari s'ha de considerar un gest encomiable de solidaritat. Finalment, la donació i utilització de cèl·lules del cordó umbilical és quelcom que s'ha d'explicar a les gestants i se n'ha de promoure la donació, ja que no implica cap risc però pot ajudar a guarir i salvar

vides humanes.

Les cèl·lules embrionàries són les que amb més facilitat poden ser cultivades en el laboratori, però les que presenten més problemes ètics que convé analitzar. Però no es pensi pas que les tècniques siguin "bufar i fer ampolles". Quins factors o gens s'haurien d'introduir a les cèl·lules embrionàries per a produir de manera fiable les cèl·lules que es desitgin obtenir?

■

Les cèl·lules embrionàries són les que amb més facilitat poden ser cultivades en el laboratori, però les que presenten més problemes ètics que convé analitzar.

■

La posició catòlica: Com és ben sabut l'Església Catòlica rebutja la idea que la condició moral de l'embrió humà depèn d'algun moment arbitrari del seu desenvolupament, donat que això respon més a un pragmatisme experimental que no pas a la realitat ontològica i biològica. També rebutja la idea que la condició de dignitat humana vingui atorgada per consens social i no pel reconeixement de la dignitat des del moment de la fertilització.

Dos "però" i unes preguntes

No queda clar que la proteccibilitat de l'embrió humà sigui extensible a tots els embrions "somàtics" per exemple originats per transferència de nucli de cèl·lula fetal o adulta al citoplasma d'un ovòcit enucleat.

Sembla que alguns oblidin que la qüestió ontològica de l'ésser

humà no és del tipus de "fer volar coloms", ni és només una qüestió científica.

Per què la premsa en crear embrions o utilitzar-los quan és assumpte tan sensible pel que representa?. No oblidem que els alemanys són els més reticents pel fet que en l'etapa nazi va passar el que semblava que no podia passar. Per què no afavorir la utilització de cèl·lules mare procedents de persones adultes?. Qui pot provar que es retardaria la investigació?.

No serà que legítims interessos estan competint per les patents mentre la població no acaba de ser correctament informada?. Pensem per exemple en aquests noms: *Geron Corporation* que té els drets comercials sobre les cèl·lules mare embrionàries; *Neural Stern Biopharmaceuticals*, *Cyto Therapeutics*, *Layton*, *ReNeuron*, *Neuronyx*, *Osiris Therapeutics*, *Astrom Biosciences*, *Nexel Therapeutics*, *Ariad Pharmaceuticals*, *Gene Logic* i d'altres.

■

A qui afavoreix la premsa per desqualificar la condició humana de l'embrió que en cap cas ha de ser instrumentalitzat?

■

A qui afavoreix la premsa per desqualificar la condició humana de l'embrió que en cap cas ha de ser instrumentalitzat?. Val la pena que acceptem el repte llançat pel Grup d'Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret del Parc Científic de Barcelona d'un diàleg obert que eviti el reduccionisme espiritualista o metafísic però també el reduccionisme científic. Recomanem la lectura de J. R. Lacadena en el seu article: "Embriones humanos y cultivo de tejidos" a Rev. de

Derechos y Genoma Humano (núm. 12, Gener-Juny 2000). Com encertat contrapunt voldria esmentar l'opinió de Rafael Mate sanz en el seu article "El futuro de la clonación terapéutica: Una estricta regulación que garantice los principios éticos inviolables pero que sea lo suficientemente ágil como para responder rápidamente a cualquier innovación científica, sin cerrar puertas que ya están abiertas, será la mejor solución a los nuevos retos de una sociedad que hace pocos años eran simplemente inimaginables" (El País 6/9/2000). Certament, seria millor que no pas la solució hipòcrita de prohibir-ho a les institucions públiques i permetre-ho a les privades.

El diàleg seriós ha de començar

El diàleg seriós ha de començar en aquells cercles de filosofia i teologia moral i també en els científics intentant superar com hem assenyalat les postures de dogmatismes científics i espiritualistes tot i considerant que és essencial del diàleg bioètic l'art d'ensenyar i d'escoltar.

■

El diàleg seriós ha de començar en aquells cercles de filosofia i teologia moral i també en els científics intentant superar com hem assenyalat els dogmatismes.

■

Suggeriria que els filòsofs i teòlegs morals entressin en contacte amb els fets científics per poder apreciar si s'han produït canvis substancials en els fonaments científics que obliguin a un seriós qüestionament des de l'antropo-

logia filosòfica. Consideri's per exemple que l'afirmació de que "des de la fertilització de l'òvul per l'espermatozoo ja queda fixat el programa del que serà el nou ésser: un individu humà amb les seves característiques ja ben determinades", avui és qüestionable. Amb aquesta posició l'aportació matèria només seria de caràcter extrínsec (transportació d'oxigen, nutrients, etc.). També hem d'aprofundir en la diferència que hi ha entre l'embrió somàtic i l'embrió gamètic. L'embrió somàtic és originat *in vitro* per la transferència del nucli diploïd d'una cèl·lula embrionària, fetal o adulta, (hi ha una diferència) al citoplasma d'un ovòcit enucleat. L'embrió gamètic és l'original *in vivo* o *in vitro* de dos gàmetes. Certament és una tasca a fer abans d'instal·lar-se en posicions ja establertes i sobre tot tenint cura de les expressions amb càrrega desqualificadora pels científics.

A l'ensems els científics haurien d'esforçar-se en ampliar l'horitzó de les seves concepcions antropològiques amb preguntes de sentit més enllà de les estrictament pràctiques.

A l'ensems els científics haurien d'esforçar-se en ampliar l'horitzó de les seves concepcions antropològiques amb preguntes de sentit més enllà de les estrictament pràctiques. Uns i altres han de veure que la balança s'inclina cap un plat o altre segons pesin els arguments: 1) D'instrumentalització de l'ésser humà (sacrificar embrions per curar malalties) o, al contrari, 2) s'inclinen vers el sofriment de malalts als qui se'ls obren espe-

rances de guariment. No hi podem jugar.

En tot cas, llevat dels casos que ja avui es tracten de malalts subsidiaris de trasplantament de teixits, (com per exemple teixit neural per a la malaltia de Huntington o Parkinson), la creació de línies cel·lulars que es puguin orientar cap a la formació de teixits humans utilitzables encara no està al nostre abast i passaran probablement alguns anys abans dels primers i necessaris assaigs clínics.

Relació de diàleg entre ciència i fe... ha de ser autònoma, recíproca i interactiva (Joan Pau II).

Volem recordar un cop més les paraules de Joan Pau II en parlar de la relació de diàleg entre ciència i fe. Assenyala tres característiques bàsiques d'aquesta relació. Ha de ser autònoma, recíproca i interactiva: "Per ser més específic, ambdues, religió i ciència, han de preservar la seva autonomia i el seu caràcter distintiu. La religió no es fonamenta en la ciència, ni la ciència és prolongació de la religió. Cada una posseeix els seus propis principis, les seves pròpies conclusions. El cristianisme posseeix en si mateix l'origen de la seva justificació i no espera que la ciència sigui la seva principal apologètica. La ciència ha de donar testimoni de la seva pròpia dignitat. Bé que cada una pot i ha d'ajudar l'altra com una dimensió diferent d'una cultura humana comuna, cap de les dues ha d'assumir que constitueix una premissa necessària de l'altra. L'oportunitat sense precedents que tenim avui és la d'una relació interactiva comuna en la qual cada una manté la seva integritat i, no

obstant, està oberta als descobriments i intuïcions de l'altra".

FRANCESC ABEL I FABRE, S.I.

PRESIDENT INSTITUT BORJA BIOÈTICA
ACADÈMIC NUMERARI DE LA R.A.M.C.

Bibliografia:

✓ THOMSON, J.A./ ITSKOVITZEL-DOR, J./ SHAPIRO, S.S./ WAKNITZ, M.A./ SWIERGIEL, J.J./ MARSHALL, V.S./ JONES, J.M. 1998. *Embryonic stem cells derived from human blastocysts*. Science, 282: 1145-1147.

✓ GEARHART, J. 1998. *New potential for human embryonic stem cells*. Science, 282: 1061-1062.

✓ BJORNSON, C.R.R./ RIETZE, R.L./ REYNOLDS, B.A./ MAGLI, M.C./ VESCOVI, A.L. 1999. *Turning brain into blood: A hematopoietic fate adopted by adult neural stem cells in vivo*. Science, 283: 534-537.

✓ SHAMBLOTT, M.J./ AXELMAN, J./ WANG, S./ BUGG, E.M./ LITTLEFIELD, J.W./ DONOVAN, P.J./ BLUMENTHAL, P.D./ HIGGINS, G.R./ GEARHART, J.D. 1998. *Derivation of pluripotent stem cells from cultured human primordial germ cells*. Proc.Nat.Acad.Sci., 95: 13726-13731.

✓ KEMPERMANN, G./ CAGE, F.H. 1999. *New nerve cells for the adult brain*. Scientific American. 280: 38-43.

✓ Report from the Chief Medical Officer's Expert Group reviewing the potential of developments in stem cell research and cell nuclear replacement to benefit human health. "Stem cell research: medical progress with responsibility". Department of Health. London: June 2000.

✓ DOETSCH, F./ CAILLÉS, I./ LIM, D.A./ GARCÍA-VERDUGO, J.M./ ALVAREZ-BUYLLA, A. 1999. *Subventricular zone astrocytes are neural stem cells in the adult mammalian brain*. Cell, Vol. 97: 703-716. June 11, 1999.

✓ PELLEGRINO, E.D. (Testimony). National Bioethics Advisory Commission. "Ethical issues in human stem cell research". Vol. III Religious perspectives. Rockville, Maryland: June 2000.

✓ LACADENA, J.R. *Embriones humanos y cultivos de tejidos: reflexiones científicas, éticas y jurídicas*. Rev Der Gen H 12 / 2000: 191-212.

✓ Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret Parc Científic de Barcelona. *Documento sobre investigació on embriones*. Observatori de Bioètica i Dret. Barcelona: Julio 2000.

Principi del «doble efecte»: el cas de les siameses

Un tribunal britànic ordena que se separin les siameses. Els pares prefereixen perdre-les a totes dues abans que haver d'escollir. Entenen, segons sembla, que equivaldria a matar a una per intentar salvar a l'altra, i no volen reclamar la vida de la seva filla Jodie a canvi de la seva altra filla Mary.

La teologia moral planteja el cas d'una altra manera: no es tracta d'instrumentalitzar una vida innocent fins a sacrificar-la en benefici de la de la seva germana, sinó de valorar èticament una acció moralment única, quan dóna lloc a dos efectes, un de bo i un altre de dolent. La solució s'ha estereotipat amb el recurs a l'anomenat "principi del doble efecte".

No és imputable l'efecte dolent a qui posa la causa, quan es donen conjuntament, certes condicions.

Segons aquest, no és imputable l'efecte dolent a qui posa la causa, quan es donen conjuntament, com en el cas proposat, les tres condicions següents:

1a.- L'efecte bo se segueix de l'acció, almenys amb la mateixa immediatesa causal que el dolent.

2a.- Aquest no resulta desproporcionat en comparació amb el bo.

3a.- La intenció de l'agent es concentra exclusivament en l'efecte bo.

Amb les condicions exposades, és precisament aquesta intenció la que qualifica moralment l'acció.

Un tribunal britànic ordena que se separin les siameses contra la voluntat de los padres.

Los jueces consideran que el derecho a la vida de Jodie, la única melliza que tiene corazón, hígado y pulmones propios, es prioritario.

Los progenitores de las niñas prefieren, por razones religiosas, que la naturaleza siga su curso, aunque ello provoque su muerte segura.

*La Vanguardia
23 de septiembre de 2000*

Un equipo de veinte médicos lleva a cabo la separación de las siamesas británicas.

*El problema:
Sólo un corazón y unos pulmones.*

La parte más delicada de la operación era separar las columnas vertebrales de Mary y Jodie, que estaban unidas. Esto debía determinar automáticamente la muerte de Mary, que no tenía corazón ni pulmones y dependía de Jodie para el flujo de oxígeno y sangre.

*La Vanguardia
7 de noviembre de 2000*

En el cas estudiat hi ha, sens dubte, raó suficient per a tolerar la mort de la germana. L'alternativa seria, a judici dels especialistes que tracten les siameses, la mort de les dues germanes en un termini màxim de sis mesos. No accepto la motivació dels que pretenen justificar aquesta opció perquè d'aquesta manera decidirà la naturalesa. Al meu entendre, suposaria abdicar de la responsabilitat que implica l'haver rebut del Creador, en la simbòlica parella dels nostres primers pares, l'imperatiu "domineu la terra" (cf. Gn. 1,28).

Amb el que he manifestat penso haver justificat èticament la intervenció quirúrgica que ha separat a les dues siameses. Amb tot, cal dir que d'aquesta llicitud no es segueixen necessàriament, ni el dret de l'Estat a imposar-la, ni el deure d'acceptar-la per part dels pares. L'acció de separar a les siameses

comporta la necessitat d'una segona, laboriosa i insegura intervenció quirúrgica per a recomposar el malmès cos de la supervivent, que no podria ser altra que la Jodie.

Només estem obligats a utilitzar per a sobreviure, els mitjans que impliquin avantatges clarament superiors als inconvenients que la teràpia comporta.

Les siameses van néixer unides per la part inferior de l'abdomen. No és segura la supervivència de la Jodie; si ho era la mort de la Mary que sobrevivia fent ús del cor, els pulmons i el fetge de la seva germana. Si la Jodie pogués decidir per ella mateixa responsablement, podria lícitament, sense cap mena de dubte, renunciar a aquesta segona cirurgia. Només estem obligats a utilitzar per a

sobreviure, els mitjans que impliquin avantatges clarament superiors als inconvenients que la teràpia comporta.

Les obligacions del fiduciari es medeixen per les del tutelat, i em resulta impossible suposar que el bé comú, únic títol que assisteix a l'Estat per intervenir, pot exigir més del que demanen l'ètica i el sentit comú. Pel que fa a la resta, l'Estat no es considera avui amb dret a imposar una determinada teràpia, si no és per via jurídica, i estant en joc la salut de tercers o de la col·lectivitat en el seu conjunt. Convé ponderar que el bé comú mira el bé de les persones singularment considerades en l'exercici de la seva pròpia i solidària responsabilitat.

Em resulta impossible suposar que el bé comú, únic títol que assisteix a l'Estat per intervenir, pot exigir més del que demanen l'ètica i el sentit comú.

És cert que es dona una contraposició entre la voluntat de l'Estat, manifestada en la decisió forense, i la dels pares, però l'autoritat d'un i dels altres és derivada i limitada. El titular propi del dret a decidir sobre la salut és el mateix subjecte afectat, quan gaudeix de la intel·ligència i la llibertat que es requereixen per optar responsablement per sí mateix. La intervenció del tribunal de justícia, promoguda en aquest cas pels metges, escandalitzats per una oposició dels pares que consideraven perjudicial per l'interès d'una siamesa, es fonamenta en el deure que ha de tutelar els interessos dels ciutadans incapaços de vetllar per ells

mateixos. Les lleis habitualment deleguen la decisió respecte als menors d'edat en els pares, suposant que ells seran els que millor coneixeran la situació dels menors i els que amb més interès vetllaran pel seu bé, tal com correspon a qui exerceix de fiduciari. Ho exigeix la naturalesa mateixa d'aquesta figura jurídica; no pot decidir vàlidament sinó dins dels límits marcats pel bé del tutelat.

En problemes de salut, especialment amb afeccions inusuals, els metges saben molt millor que els pares l'abast del mal i les implicacions del tractament.

No obstant, en problemes de salut, especialment amb afeccions inusuals, els metges saben molt millor que els pares l'abast del mal i les implicacions del tractament. És natural que es tendeixi a delegar en ells i a permetre que diguin l'última paraula, sense descuidar les disposicions legals.

No tots els partidaris de salvar, almenys, a una de les siameses adueixen en el seu favor al "principi del doble efecte". Altres prefereixen apel·lar a l'anomenat "dret a la justa defensa", segons el qual és lícit rebutjar la injúria, fins i tot amb la mort de l'injust agressor, quan aquest amenaça a un mateix o a un altre amb un dany greu i imminent, si no es troba una altra manera menys resolutiva d'evitar la injúria. S'ha d'advertir que el concepte d'injúria no presuposa necessàriament culpa moral en qui la provoca. L'irresponsable que amenaci injustament, encara que ho faci sense culpa per no tenir el coneixement ni la llibertat requerides, no per això dei-

xa de fer mal injustament, i això el priva de la tutela de l'innocent, doncs ha deixat de ser innocu.

El concepte d'injúria no presuposa necessàriament culpa moral en qui la provoca.

Precisament, en el cas de les siameses, la Mary vivia a costa de la seva germana Jodie, causant-li un perjudici, que provocaria la mort d'aquesta en pocs dies, si no se la separava d'ella. El fet que això no impliqui la seva pròpia mort no priva a la seva germana del dret a defensar-se, ni impedeix que aquest dret sigui exercit pels seus tutors, atès que no el pot exercir ella personalment.

MANUEL CUYÀS I MATAS, S.I.

PROFESSOR DE BIOÈTICA
FAC. DE TEOLOGIA DE CATALUNYA

El Parlament Europeu rebutja en «és èticament censurable encara q

Resolució del Parlament Europeu sobre clonatge humà. Acta del 07/09/2000. Edició provisional. CLONATGE HUMÀ.

Vista la proposta del Govern del Regne Unit consistent en permetre la investigació mèdica que utilitza embrions creats mitjançant substitució del nucli de la cèl·lula (el que s'anomena "clonatge terapèutic"). Vistes les seves resolucions de 16 de març de 1989 sobre els problemes ètics i jurídics de la manipulació genètica (1) i sobre la fecundació artificial "in vivo" i "in vitro" (2), de 28 d'octubre de 1993 sobre el clonatge de l'embrió humà (3), de 12 de març de 1997 sobre el clonatge (4), de 15 de gener de 1998 sobre el clonatge d'éssers humans (5) i de 30 de març de 2000 (6). Vist el Conveni del Consell d'Europa sobre la protecció dels drets humans i de la dignitat humana en el marc de l'aplicació de la biologia i la medicina (Conveni sobre drets humans i biomedicina) i la seva pròpia Resolució de 20 de setembre de 1996 sobre aquest assumpte (7), així com el Protocol Addicional pel que es prohibeix el clonatge d'éssers humans. Vista la Recomanació 1046 de l'Assemblea Parlamentària del Consell d'Europa sobre l'ús d'embrions i fetus humans, el cinquè programa marc d'investigació de la Comunitat i els seus programes específics, la Directiva 98/44/CE del Parlament Europeu i la del Consell de 6 de juliol de 1998, relativa a la protecció jurídica de les invencions biotecnològiques (8),

Considerants

A) Considerant que la dignitat humana i el consegüent valor de tot ésser humà són els principals objectius dels Estats membres, tal com es proclama en nombroses constitucions modernes,

B) Considerant que l'indubtable necessitat de dur a terme recerques mèdiques com a resultat del progrés en el coneixement de la genètica humana ha de sospesar-se davant estrictes limitacions ètiques i morals,

C) Considerant que existeixen formes de curar malalties greus sense recórrer al clonatge d'embrions, com els mètodes consistents en obtenir cèl·lules mare a partir de persones adultes o del cordó umbilical de nounats, i que

existeixen altres causes externes de malaltia sobre les que s'ha d'investigar,

D) Considerant que el cinquè programa marc i la Decisió del Consell 1999/167/CE, de 25 de gener de 1999, per la que s'aprova un programa específic de recerca, demostració i desenvolupament tecnològics sobre "Qualitat de vida i gestió dels recursos vius" (1998-2002) afirmen el següent: *"Tampoc es recolzarà cap activitat de recerca, anomenada "clonatge", per a substituir un nucli de cèl·lula germinal o embrionària per un nucli de cèl·lula d'un individu qualsevol, d'un embrió, o que procedeixi d'una fase de desenvolupament posterior a la fase humana embrionària"*,

E) Considerant que, consegüentment, està prohibit l'ús de fons comunitaris, tant directe com indirecte, per aquest tipus de recerca,

F) Considerant que l'anomenada Directiva 98/44/CE afirma que en el si de la Unió Europea existeix consens respecte al fet que la intervenció gènica germinal en éssers humans i el clonatge d'éssers humans són contràries a l'ordre públic i a la moralitat,

G) Considerant que ens trobem davant una nova estratègia semàntica que intenta debilitar el significat moral del clonatge humà,

H) Considerant que no existeix cap diferència entre el clonatge amb finalitats terapèutiques i el clonatge amb finalitats reproductives, i que qualsevol flexibilització de la prohibició vigent originarà pressions per poder seguir desenvolupant la producció i l'ús d'embrions,

I) Considerant que el Parlament Europeu defineix el clonatge humà com la creació d'embrions humans amb un patrimoni genètic idèntic al d'un altre ésser humà, viu o mort, en qualsevol fase del seu desenvolupament sense distinció possible en quant al mètode practicat,

J) Considerant que les propostes del Govern britànic requereixen la conformitat dels membres d'ambdues càmeres del Parlament del Regne Unit, als qui es permetrà votar en consciència sobre la qüestió,

èrgicament el clonatge, dient que «e tingui finalitats terapèutiques».

➤ Considera que els drets humans i el respecte de la dignitat humana i la vida humana han de ser l'objectiu constant de l'activitat política legislativa;

➤ Considera que el "clonatge terapèutic", que comporta la creació d'embrions humans amb finalitats exclusives de recerca, planteja un profund dilema moral, suposa traspasar de manera irreversible una frontera en les normes de recerca i és contrària a la política pública aprovada per la Unió Europea;

➤ Demana al Govern britànic que revisi la seva posició sobre el clonatge d'embrions humans i a ses Senyories els membres del Parlament del Regne unit que votin en consciència i rebutgin la proposta objecte d'examen, consistent a permetre la recerca que utilitza embrions creats per a trasplantament de nuclis de cèl·lules;

➤ Reitera la seva crida a cadascun dels estats membres per a que promulguin normes jurídiques vinculants que prohibeixin la recerca sobre qualsevol tipus de clonatge d'èssers humans en el seu territori i estableixin sancions penals per a tota violació de les mateixes;

➤ Demana que es faci l'esforç més gran possible a nivell polític, legislatiu, científic i econòmic per a fomentar teràpies que utilitzin cèl·lules mare obtingudes a partir de persones adultes;

➤ Reitera el seu recolzament a la recerca científica i biotecnològica en l'àmbit de la medicina, sempre que es sopesi davant estrictes limitacions ètiques i socials;

➤ Reitera la seva crida per a que, amb la finalitat d'evitar la producció d'embrions superflus, s'utilitzin tècniques d'inseminació artificial humana que no produeixin un nombre excessiu d'embrions;

➤ Demana a les autoritats nacionals i comunitàries competents que vetllin per a que es consolidi l'exclusió dels elements humans de la patentabilitat i el clonatge i que adoptin les normes reglamentàries pertinents amb aquesta finalitat;

➤ Demana a la Comissió que garanteixi el ple

respecte del cinquè programa marc i de tots els programes específics inclosos en ell mateix i assenyalava que la millor manera d'aplicar aquesta decisió consisteix en vetllar per a que cap centre de recerca que estigui implicat d'alguna manera en el clonatge d'embrions humans no rebi diners amb càrrec al pressupost comunitari per a finançar la seva activitat;

➤ Reitera que hauria d'establir-se una prohibició universal i específica a nivell de les Nacions Unides sobre el clonatge d'èssers humans en qualsevol fase de la seva formació i desenvolupament;

➤ Considera que qualsevol comissió temporal de recerca que estableixi el Parlament Europeu per a examinar les qüestions ètiques i jurídiques que plantegen els darrers esdeveniments en l'àmbit de la genètica humana, hauria de partir de les opinions expressades en les resolucions aprovades per aquesta Assemblea; considera que aquesta comissió hauria d'examinar qüestions sobre les que el Parlament encara no s'ha pronunciat clarament; assenyalava que les competències, la composició i el mandat d'aquesta comissió es definiran en una proposta de la Conferència de Presidents sense limitar per això en absolut les atribucions de la comissió permanent responsable de les qüestions relacionades amb el seguiment i l'aplicació de la legislació comunitària en aquestes matèries;

➤ Encarrega a la seva Presidenta que transmeti la present resolució a la Comissió, al Consell, als Governos dels Estats membres, als membres del Parlament del Regne Unit i al Secretari General de les Nacions Unides.

- (1) DO C 96 de 17.4.1989, pàg. 165.
- (2) DO C 96 de 17.4.1989, pàg. 171.
- (3) DO C 315 de 22.11.1993, pàg. 224.
- (4) DOC 115 de 14.4.1997, pàg. 92.
- (5) DO C 34 de 2.2.1998, pàg. 164.
- (6) Textos aprovats d'aquesta data, punt 9.
- (7) DO C 320 de 20.9.1996, pàg. 268.
- (8) DO L 213 de 30.7.1998, pàg. 13.

Parlament Europeu. Adreça a Internet:
<http://www.europarl.eu.int/sg/tree/es/default.htm>

Vacuna antigripal

Amb el present text, «Bioètica & Debat» inicia una sèrie d'articles que parlaran sobre la temàtica de vacunes, de contingut essencialment informatiu i descriptiu, ja que es tracta d'una qüestió de salut pública que afecta a una gran part de la població.

La grip és una infecció vírica que constitueix un important problema de salut pública, per la seva elevada morbiditat, per la mortalitat que es pot produir ja sigui directa o indirectament en el cas de pacients amb patologia de base i pels elevats costos econòmics i socials que origina tant per l'absentisme laboral que provoca com per les despeses que genera l'assistència. Durant un període epidèmic ordinari el 10% de la població mundial pot quedar afectada, el que suposaria uns 500 milions de persones malaltes anualment. Es presenta tant en països desenvolupats com en vies de desenvolupament. La transmissibilitat del virus és una de les més altes de les infeccions humanes i tota la població és susceptible al virus de la grip. Es presenta en forma de brots epidèmics de manera habitual tots els anys, desenvolupant-se de manera ocasional pandèmies que afectaran a gran part de la població mundial.

Durant un període epidèmic ordinari, el 10% de la població mundial pot quedar afectada, el que suposaria uns 500 milions de persones malaltes anualment.

El terme *influenza* és la forma italiana del llatí *influentia* que es va emprar al segle XV per a designar epidèmies atribuïdes a *influenties* dels estels i planetes o de poders ocults. Els autors anglesos

van iniciar l'ús del terme *influenza* al segle XVIII, i en aquesta mateixa època un autor francès, Sauvage, al 1722 va escollir el nom de *grippe*, derivat de l'alemany *gruppen* que significa tremolar de fred. La paraula "grip" incorporada al castellà per la Real Acadèmia al 1809 deriva del nom francès.

La pandèmia que va tenir lloc entre els anys 1918 i 1919 va emmalaltir a més del 50% de la població mundial i va suposar la causa de mort de 20 milions d'éssers humans.

En el decurs de la història de la humanitat s'han produït diferents epidèmies, probablement la primera que pot atribuir-se al virus gripal és la que va passar a Europa durant els anys 1173 i 1174. És remarcable la pandèmia que va tenir lloc entre els anys 1918 i 1919 i que va afectar pràcticament a tots els països del món, es va posar malalta més del 50% de la població mundial i amb una mortalitat global del 3% va suposar la causa de mort de 20 milions d'éssers humans.

És coneguda com la *grip espanyola* encara que la major part d'informes situen el seu inici en altres llocs.

Una característica peculiar i sense explicació d'aquesta pandèmia va ser l'elevada letalitat en el grup d'edat entre els 20 i els 40 anys

amb quasi la meitat de les defuncions. A Espanya, el nombre oficial de morts va ser de 140.000, també amb especial concentració en els sectors més joves.

Etiologia

Els virus productors de la grip pertanyen a la família dels Orthomyxovirus, són de tipus RNA i estan constituïts per tres gèneres. Els virus A i B (influenza A i B) formen el més important, el virus gripal C i el Togoto-like constitueixen els altres dos gèneres amb escàs interès en patologia humana.

Epidemiologia

La grip es transmet de persona a persona a partir de secrecions respiratòries suspeses a l'aire en forma d' "aerosol" o mitjançant objectes contaminats recentment amb secrecions nasofaríngees. Durant els brots de grip, la freqüència màxima d'infecció correspon als nens en edat escolar. És freqüent la disseminació secundària a adults o a altres nens de la família. Els pacients són més infecciosos en les 24 hores prèvies a l'inici del quadre i durant el període de màxima sintomatologia.

Manifestacions clíniques

Després d'un període d'incubació de 24 a 48 hores apareix la clínica bruscament.

Es desenvolupen una sèrie de manifestacions generals entre les que s'inclouen febre, calfreds, cefalea intensa i dolors musculars que afecten de manera predominant als grans múscles de l'esquena i a les extremitats, és remarcable una sensació de gran feblesa.

Manifestacions generals:
febre, calfreds, cefalea intensa i dolors musculars (grans múscles de l'esquena i extremitats) i una sensació de gran feblesa.

Apareixen també alteracions de l'aparell respiratori com tos seca i rinorrea aquosa i en ocasions obstrucció nasal, pot aparèixer també dolor de faringe i a nivell ocular destaca llagimeig, fotofòbia i dolor a la mobilització dels globus oculars. En pacients amb diverses malalties de base podran desenvolupar-se complicacions freqüentment de tipus respiratori.

Tractament

La terapèutica anirà adreçada cap al tractament dels símptomes amb l'ús d'agents antitèrmics i antiàlgics com el paracetamol. En els nens s'utilitzarà aquest fàrmac i no cap altre tipus d'agents com l'àcid acetilsalicílic donada la seva suposada relació amb el desenvolupament de la "síndrome de Reye" a l'emprar-la en algunes infeccions víriques com la varicel·la o la grip. Ara per ara, es disposa d'agents antivírics com el zanamivir que s'administra mitjançant aerosol o l'ozeltamivir en forma de comprimits per via oral, actius davant els virus de la grip humans impeding l'alliberament de nous virus a l'organisme. L'ús d'antibi-

òtics no està indicada en aquesta malaltia a no ser que existeixi evidència de sobreinfecció bacteriana.

Prevenió. Vacunes

És característica del virus de la grip la seva capacitat de modificar la seva estructura antigènica raó per la qual es donaran noves infeccions amb virus que han mutat per a les que no existeixi resistència en la població, havent-se d'adaptar la vacuna periòdicament a aquestes variacions en l'estructura antigènica del virus, cosa que requerirà una acurada vigilància de l'evolució de l'agent víric.

La darrera pandèmia real es va donar a l'any 1968; no existeix cap indicació sobre quan en podrà aparèixer una de nova, encara que podem suposar que la seva aparició estarà més a prop quant més temps passi. El seu possible origen geogràfic s'ha de situar a Àsia, al sud de la Xina, on han sorgit la majoria de ceps pandèmics. Cal tenir un sistema de vigilància que permeti la seva detecció precoç i la disposició ràpida de grans quantitats de vacuna davant el cep causant.

La vacuna de la grip no està indicada de manera sistemàtica, havent-se d'aplicar en aquelles situacions d'alt risc per a prevenir casos de gravetat, hospitalització i mortalitat.

La vacuna de la grip no està indicada de manera sistemàtica, havent-se d'aplicar en aquelles situacions d'alt risc per a prevenir casos de gravetat, hospitalització i mortalitat.

Les recomanacions de l'*Advisory Committee on Immunization Practices* (ACIP) nord-americà descriuen dos grans grups de persones en els que estaria indicada la vacunació:

- Persones amb risc elevat de patir complicacions si contrauen la malaltia.

- Persones que puguin transmetre la infecció a persones d'alt risc.

En el primer grup s'inclouen:

- ✓ Persones més grans de 65 anys;
- ✓ Residents en centres geriàtrics i altres centres de cures per a malalts de qualsevol edat amb problemes mèdics crònics;

- ✓ Adults i nens crònics amb alteracions cròniques pulmonars o cardiovasculars inclosos els nens amb asma;

- ✓ Adults i nens que necessitin tractament de manera regular o que van ser hospitalitzats durant l'any anterior per malalties metabòliques (diabetes mellitus), disfunció renal, hemoglobinopaties o immunosupressió;

- ✓ Nens entre 6 mesos i 18 anys que rebin un tractament crònic amb àcid acetilsalicílic i que poden tenir risc de desenvolupar una "síndrome de Reye" després d'un procés gripal.

En el segon grup:

- ✓ Metges, personal d'infermeria i personal sanitari en general destinat a cures hospitalàries i ambulatories dels pacients;

- ✓ Treballadors d'institucions geriàtriques o de cures cròniques que atenen a pacients o residents;

- ✓ Qualsevol persona que proporcioni cures a persones d'alt risc (voluntaris, treballadors socials);

- ✓ Membres del nucli familiar (inclosos els nens) que convisquin amb persones d'alt risc.

Les estratègies seguides en diferents països s'adeqüen a aquestes pautes encara que puguin mostrar algunes diferències.

Al nostre país la diferència més important radica en la manca de recomanació de la vacunació a aquells pacients en tractament crònic amb acetilsalicílic.

Respecte al nostre país la diferència més important radica en la manca de recomanació de la vacunació a aquells pacients en tractament crònic amb acetilsalicílic.

Existeixen dos tipus de vacuna: **Virus inactius.** Utilitzada en l'actualitat.

Virus atenuats, en fase experimental.

Eficàcia

La immunització permet la consecució de títols protectors d'anticossos en el 70 - 80% dels adults sans. En la gent gran o en els malalts crònics la resposta immunitària i l'eficàcia de la seva protecció és menor. En aquests grups és més eficaç per a la prevenció de complicacions pneumòniques, reduint el risc d'hospitalització i mort.

Efecte secundaris

Són pocs corrents i habitualment es tracta de reaccions locals que es resolen en un o dos dies.

Les reaccions al·lèrgiques són molt poc freqüents i es deuen a hipersensibilitat als components de la vacuna primordialment a les proteïnes de l'ou, en el cas de reaccions al·lèrgiques greus estaria contraindicada l'administració de

la vacuna.

La vacunació es realitzarà anualment, setmanes abans de la possible difusió dels virus gripals en la població, i per tant s'aconsella la seva realització entre els mesos de setembre i octubre. Els diversos programes de vacunació en les diferents Comunitats Autònomes realitzen la seva campanya durant aquestes dates per a protegir a la població quan arriba l'època d'hivern.

La vacunació es realitzarà anualment, setmanes abans de la possible difusió dels virus gripals en la població, i per tant s'aconsella la seva realització entre els mesos de setembre i octubre.

L'efectivitat de la vacuna és indubtable, minvant la morbiditat per grip, les complicacions associades al seu patiment, en particular la pneumònia, l'hospitalització per aquestes complicacions i la mortalitat associada.

En quant a les perspectives de futur s'investiga l'obtenció de vacunes antigripals més eficaces i que aconseguixin una protecció més llarga. Les realitzades amb virus atenuats, amb les que actualment s'estan realitzant grans assaigs, semblen ser la millor perspectiva.

Bibliografia:

- ✓ Comité de Enfermedades Infecciosas. Academia Americana de Pediatría. Gripe en Red Book. Informe del Comité de Enfermedades Infecciosas. Ed Medical Trends. Barcelona 1998. 293-301
- ✓ GESTAL OTERO, J.J. Infecciones Respiratorias agudas. Gripe en Medicina Preventiva y Salud Pública. Masson-Salvat. Barcelona 1991.
- ✓ LINA, B. Les antiviraux dans la grippe: mécanismes d'action et phénomènes de résistance. Arch Pédiatr 2000; 7 suppl 3: 505-7.
- ✓ PICAZO, J. Guía Práctica de vacunaciones. Centro de Estudios Ciencias de la Salud. Madrid. 1998
- ✓ QUINTET, B. Vaccin antigrippal actuel et utilisation. Arch Pédiatr 2000; 7 suppl 3: 508-511.
- ✓ RODRÍGUEZ-TORRES, A., CASTRODEZA, J. y ORTIZ DE LAJARAZU. Vacuna Antigripal en Vacunaciones Preventivas. Salleras Sanmartí Ll. Ed. Masson Barcelona 1998. 229-257

FCO. J. CAMBRA LASAOSA

METGE ADJUNT DE PEDIATRIA
UCIP.-HOSP. MATERNO -INFANTIL S.J.D.
(ESPLUGUES)
COL-LABORADOR DE L'IBB.

En el present número donem a conèixer una selecció de les monografies que s'han incorporat a la biblioteca de l'Institut en l'últim trimestre (de juliol a octubre), i que per la seva temàtica poden ser d'interès pel lector.

- ❖ Amarilla, M. (Et. al.) (Eds). *El consentimiento en la utilización de fármacos*. Madrid: Universidad de Alcalá, 2000.
- ❖ Carrera Carrera, J. *A la recerca del Regne-Una moral per al nou mil·lenni*. Barcelona: Cristianisme i Justícia, 2000.
- ❖ Casado, M.; Egozcue, J. (Eds) Observatori de Bioètica i Dret. *Documento sobre investigación con embriones-Elaborado por el Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret Parc Científic de Barcelona. Barcelona, Julio 2000*. Barcelona: Observatori de Bioètica i Dret, 2000.
- ❖ Council of Europe. Directorate of Legal Affairs. *Texts of the Council of Europe on bioethical matters*. Strasbourg: Council of Europe, 1999.
- ❖ Dahl Rendtorff, J.; Kemp, P.- Center for Ethics and Law, Copenhagen; Institut Borja de Bioètica, Barcelona. *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw-Vol. I: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability. Vol. II: Partners' Research*. Valkendorfsgrade 30, III, Dk; St. Cugat del Vallès, Barcelona, Spain: Centre for Ethics and Law; Institut Borja de Bioètica, 2000.
- ❖ Department of Health. U.K. Expert Group established by the Government and chaired by the Chief Medical officer. *Stem Cell Research: Medical progress with responsibility-A report from the Chief Medical Officer's Expert Group reviewing the potential of developments in stem cell research and cell nuclear replacement to benefit human health*. London: Department of Health, 2000.
- ❖ Dworkin, G.; Frey, R.G.; Bok, S. *La eutanasia y el auxilio médico al suicidio*. Madrid: Cambridge, 2000.
- ❖ Engelhardt, H. T. (Ed.) *The Philosophy of Medicine-Framing the Field*. Dordrecht: Kluwer Academic, 2000.
- ❖ Fluss, Sev. S. European Forum for Good Clinical Practice. *International Guidelines on Bioethics- Informal listing of selected International Codes, Declarations, Guidelines, etc. on Medical Ethics/ Bioethics/Health Care Ethics/Human Rights Aspects of Health*. Kessel-Lo, Belgium: Euroepan Forum for Good Clinical Practices, 1998.
- ❖ Gafo, J. (Ed.) (Et. Al.) *El derecho a la asistencia sanitaria y la distribución de recursos*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas, 1999.
- ❖ Galán Cortés, J.C. *Bioética práctica: Legislación y jurisprudencia*. Madrid: Colex, 2000.
- ❖ Instituto Nacional Central Unico de Ablación e Implante. Comité de Bioética. *Consideraciones alrededor del concepto de muerte bajo criterios neurológicos (muerte encefálica). Sobre la ética de la no comercialización de órganos*. Buenos Aires: Instituto Nacional Central Unico de Ablación e Implante. Comité de Bioética, 1999.
- ❖ Megías, E. (Ed.) (Et. al.) *Els valors de la societat espanyola i la seva relació amb les drogues*. Barcelona: Fundació La Caixa, 2000.
- ❖ National Bioethics Advisory Commission (NBAC). *Ethical Issues in Human Stem Cell Research-Executive Summary. Vol. II: commissioned papers. Vol. III: religious perspectives*. Rockville, Maryland: National Bioethics Advisory Commission, 2000.
- ❖ Pastor García, L.M.; León Correa, F. (Eds.). *Manual de ética y legislación en enfermería-Bioética de Enfermería*. Madrid: Mosby/Doyma, 1997.
- ❖ (PNUD) Programa de las Naciones Unidas para el desarrollo. *Informe sobre desarrollo humano 2000*. Madrid: Mundi-Prensa, 2000.
- ❖ Toledano, J.R. *Límites penales a la disponibilidad de la propia vida: el debate en España*. Barcelona: Atelier, 1999.

Notes pràctiques per a la infermera en diàlisi infantil

No és el nostre objectiu fer un recorregut sobre la diàlisi, les seves indicacions i tècniques. Només pretenem oferir unes breus consideracions a la infermera experimentada que, per circumstàncies diverses, es troba de sobte destinada a una unitat de diàlisi infantil.

A grans trets la tècnica és la mateixa en nens que en adults, i l'objectiu és el de teràpia substitutiva de la funció renal.

En primer lloc volem subratllar que la diàlisi infantil és relativament recent. En els seus orígens, una de les dificultats va ser de tipus tècnic doncs fou necessari readaptar el material a les necessitats pediàtriques a mesura que s'anava ampliant l'edat d'inclusió d'un nen en un programa de diàlisi, que en pediatria, sempre que sigui possible, serà peritoneal.

En segon lloc, cal tenir en compte que les conseqüències del tractament dialític no són les mateixes en un nen, que el seu cos està en plena formació i creixement, que en una persona que ha arribat ja a la seva plenitud en el seu procés de desenvolupament. L'hemodiàlisi iniciada a edats molt primerenques obeeix a dues raons importants:

• Quan s'inicia la diàlisi en una situació aguda amb la intenció que sigui un tractament temporal, i un cop començat, la insuficiència renal no reverteix i el trasplantament renal apareix com inviable. Com és fàcil comprendre, la cronificació del procés de base presenta el problema ètic d'analit-

zar la qualitat de vida del petit davant el benefici que pot aconseguir amb la diàlisi. Aquesta hemodiàlisi iniciada a edat primerenca, quan es converteix en un tractament crònic crea problemes de creixement i desenvolupament afegits als propis de la insuficiència renal.

■

Com és fàcil comprendre, la cronificació del procés de base presenta el problema ètic d'analitzar la qualitat de vida del petit davant el benefici que pot aconseguir amb la diàlisi.

■

• Quan el metge recorre a la diàlisi en nens molt petits i en situació d'extrema gravetat.

Aquest acte desesperat de tractament, com a últim intent per salvar la vida del petit, pot crear situacions extraordinàriament difícils per l'equip de guàrdia que comenci la teràpia per la pressió de la família, que entendre que hi ha una esperança a la que s'aferra amb totes les seves forces.

Per un sistema intern de referment de motivacions, metges i infermeres poden tendir a l'obstinació terapèutica abans que fer front la realitat de la possible mort del pacient.

Subratllem, un cop més, que l'hemodiàlisi en pacients de curta edat ha de ser només un tractament temporal adreçat a possibilitar l'espera d'un trasplantament renal i no una manera de viure des de la més tendre infància.

Un altre aspecte voldríem desta-

car i és el fet que una sessió d'hemodiàlisi és una tècnica que depèn en un 90% d'infermeria. Partint d'uns paràmetres preestablerts, com són el temps de la sessió, el tipus de dialitzador, els líquids de diàlisi, etc., es procedeix a la connexió del pacient, i durant el temps que duri la sessió una infermera haurà de responsabilitzar-se de l'estat general del pacient, estant al costat d'aquest durant tota la sessió, així com alerta del monitor i del seu bon funcionament.

Un aspecte particular de la diàlisi pediàtrica és la diàlisi en adolescents, pels problemes sobreafeigits d'autoimatge, doncs es veuen obligats a portar un catèter abdominal o una fístula arteriovenosa. «Els adolescents són molt conscients de la seva aparença física. Destaca el valor que els adolescents concedeixen a la bona aparença: els adults que es consideraren atractius en la seva adolescència tenen més confiança en si mateixos i són més feliços que els que no se sentiren atractius, i aquestes diferències no desapareixen fins a mitjans dels quaranta anys. (Berscheid, Walster i Bohrnstedt, 1973)» (1).

Una de les funcions de la infermera consisteix en exercir un reforç positiu durant les sessions, aprofitant que el pacient ha d'estar connectat durant les 3 o 4 hores que dura una sessió estàndard d'hemodiàlisi. Utilitzem aquest temps per a formar al pacient i a la persona responsable d'aquest (generalment pares i avis) en temes de dietètica, cures de la fístula, etc.

S'estableix un vincle especial en-

tre la infermera i el pacient que va a dialitzar-se a un centre; són tres dies a la setmana en els que es disposa de vàries hores per parlar, per confiar, per a conèixer, per comunicar-se. Els nens grans i adolescents posen a prova la nostra capacitat receptiva, de relació i paciència, ja que com qualsevol pacient crònic/pediàtric tendeixen a tiranitzar i monopolitzar a les persones que els envolten, ja siguin els seus pares o el personal que tenen més a prop.

■
Una de les funcions de la infermera consisteix en exercir un reforç positiu durant les sessions... Utilitzem aquest temps per a formar al pacient i a la persona responsable d'aquest...
 ■

La infermera no pot oblidar que el pacient adolescent, per greu que estigui, no deixa de ser un adolescent amb les seves incoherències, llenguatge que pot passar de l'agressió autoafirmativa a la depressió o al plor. La infermera que no hagi tractat amb adolescents té l'obligació moral de formar-se en relació als elements més fonamentals en psicologia del i de la adolescent, i comptar amb la possibilitat de consultar a un psicòleg del centre.

Les relacions amb la família són extraordinàriament importants ja que la infermera tendeix més a treballar en col·laboració amb la persona responsable d'ells, generalment les mares, que són les que els acompanyen a les sessions. Atenta a la dimensió integral de l'assistència que inclou el cercle familiar, podrà percebre si una família concreta pot beneficiar-se

de les ajudes diverses que pot oferir un hospital, i que van des de l'equip de voluntaris a l'assistència espiritual, passant per la valuosa col·laboració que puguin obtenir del servei de treball social.

Pensem, per exemple, en les necessitats de moltes famílies com pot ser la necessitat de desplaçaments llargs i pesats per anar a les sessions, les dificultats econòmiques que pot generar aquest tipus de tractament per al pressupost familiar, les dificultats de relació que surten en el si de la família, ja sigui del nen malalt amb els germans i pares, o bé dels pares entre ells com a parella.

Un factor de vessant psicològica i de tipus molt general que afecta a tots, tant als professionals de la salut com als pares de nens petits malalts amb patologies, és el de la rebel·lia. El mal moral ens resulta incomprensible i ens sacseja fins les arrels del nostre ésser.

És obligació de la infermera estar al costat de la família, buscar l'ajuda adequada. El silenci comprensiu pot ser més humà que les paraules buides de contingut.

■
És obligació de la infermera estar al costat de la família, buscar l'ajuda adequada. El silenci comprensiu pot ser més humà que les paraules buides de contingut.
 ■

Un altre problema de vessant psicològica afegit ve donat per la naturalesa d'algunes malalties i malformacions congènites i hereditàries. Com és ben sabut, en aquests casos, es produeix en els progenitors un xoc de sentiments, quan no de culpabilitat, que els porta sovint a conductes inadequades que poden entrar en con-

flicte amb el deure de la infermera, com són els casos en els que el desig de complaure de manera especial al fill malalt provoca tensions que la infermera i l'equip assistencial ha de saber reconduir.

En resum, recordem que el tractament d'hemodiàlisi ha de ser utilitzat com una via de solució per arribar a un tractament definitiu, i no com una finalitat en si mateixa per les conseqüències que d'ell se'n derivin. A més, atès que el tractament que hem d'oferir és de tipus integral/holístic, que inclou al pacient i a la seva família, tenim un conjunt d'exigències pròpies de la nostra professió, tècniques i relacionals: hem de desenvolupar com a professionals la nostra vessant tècnica (ús del monitor), pedagògica (educació sanitària), investigadora (per millorar la tècnica) i humana (per deixar-nos interpel·lar per la situació).

M. LLUÏSA CLARAMUNT

INFERMERA
 HOSP. MATERNO-INFANTIL S.J.D.
 (ESPLUGUES)
 RESPONSABLE D'INFERMERIA DE L'I.B.B.

Bibliografia:

(1) PAPALIA, D. E.; WENDKOS OLDS, S. *Psicología*. Ed. McGraw Hill. México, 1987.

✓ ANDRES, J.; FORTUNY, C. *Cuidados de enfermería en la insuficiencia renal crónica*. Ed. ELA. Madrid, 1994.

✓ GORDILLO PANIAGUA, G. *Nefrología pediátrica*. Ed. Mosby/Doyma. México D.F., 1996

✓ **I Jornades Interdisciplinàries sobre Persones amb Intel·ligència Límit.** Organitzades per l'Assoc. Catalana d'Integració i Desenvolupament Humà pels dies 16 al 18 de novembre a Barcelona. Secretaria: ACIDH Telf. 93 285 99 77 Fax 93 285 99 78 E-mail: facidh@suport.org

✓ **Advanced European Bioethics Course "Ethics and Genetics".** Organitzat per la Universitat de Nijmegen pels dies 16 al 18 de novembre a Nijmegen (Holanda). Secretaria: Norbert Steinkamp. Catholic University of Nijmegen (Netherlands) Tel. 31 0 24 361.53.20 Fax 31 0 24 354.02.54 E-mail: n.stenkamp@efg.kun.nl

✓ **XV Conferència Internacional "Health Care and Society".** Organitzada pel Pontifici Consell per la Pastoral dels Agents Sanitaris pels dies 16 al 18 de novembre a Ciutat del Vaticà. Secretaria: Pontifici Consell. Via della Conciliazione, 3 00193 Roma (Itàlia) Tel. 06 69883138 Fax 06 69883139 E-mail: opersanit@hltwork.va

✓ **IX Congreso Derecho y Salud "Cambios en el derecho sanitario: ¿la respuesta adecuada?".** Organitzat per la "Asociación de Juristas de la Salud" pels dies 15 al 17 de novembre a Sevilla. Secretaria: Pacífico, S.A. C/ E. Granados, 44, pral. 08008 Barcelona. Tel. 93 454.54.00 Fax 93 451.74.38

✓ **Jornada d'ACES «Connectats amb el futur».** Organitzada per l'Agrupació Catalana d'Establiments sanitaris pel dia 24 de novembre en Barcelona. Secretaria: Meeting & Congres, S.L. c/ Hipólito Lázaro, 34 -08025 Barcelona-. Telf. 93-210.05.06 Fax: 93-213.0637. E-mail: meeting@meetingcongress.com

✓ **IV Jornadas Nacionales de Cuidados Paliativos y II de Navarra.** Organitzades per l' "Hospital San Juan de Dios" de Pamplona pels dies 27 i 28 de novembre a Pamplona. Secretaria: EAB Tel.: 943 20.68.48 Fax: 943 12.72.87 E-mail: eably@teleline.es

✓ **Annual Meeting EUPHA "Reducing Health Inequalities in Europe".** Organitzada per la "Société Française de Santé Publique" pels dies 14 al 16 de desembre a Paris (França). Secretaria: EUPHA Tel. +33 0 5 34 45.26.45 Fax. +33 0 5 34 45.26.46 E-mail: europa@europa-organisation.com

✓ **Jornadas sobre "Counseling con enfermos crónicos y terminales".** Organitzades pel "Centro de Humanización de la Salud", pels dies 15 al 17 de desembre a Madrid. Secretaria: Centro Humaniz. Salud, Sector Escultores, 39 28760 Tres Cantos (Madrid). Telf. 91-806-06-96. Fax 91-804.00.33 E-mail: humanizar@telcom.es.

bioètica & debat

AMB LA COL.LABORACIÓ DE



FUNDACION MAPFRE MEDICINA

Índex de sumaris dels números de *Bioètica & Debat* publicats des de gener de 1999 fins avui

Núm. 15 (gener 1999)

- * Què és l'Ètica Civil?
- * Editorial: "Jornades Europees de Bioètica a Sant Cugat"
- * La biblioteca de l'Institut Borja de Bioètica
- * Tempesta d'idees: "El Servei del 061"
- * Ètica, Ciències, Tècnica
- * Más enllà de la notícia: "¿Mercantilisme amb arxius mèdics?"
- * Agenda

Núm. 16 (abril 1999)

- * La sobirania participada del ésser humà: evolució i recombinació genètica
- * Editorial: "Kosovo o la desfeta de la raó dialògica"
- * Más enllà de la notícia: "Xenotrasplantaments: més investigació preclínica millor que moratòria"
- * Xenotrasplantament: Recomanacions del Consell d'Europa
- * La biblioteca de l'Institut Borja de Bioètica
- * Dones sanitàries: una història de gènere
- * Agenda

Núm. 17 (juliol 1999)

- * Dret i medicina: un diàleg urgent i necessari
- * Editorial: "Bioètica i Dret: Situació a Espanya"

- * Tecnologies de reproducció assistida
- * Informe de la "Comisión Nacional de Reproducción Asistida"
- * Genoma: ús de l'enginyeria genètica i teràpia gènica
- * Avortament: situació legal a Espanya
- * La biblioteca de l'Institut Borja de Bioètica
- * Más enllà de la notícia: "Tres drets fonamentals en un nou projecte de llei"
- * Agenda

Núm. 18 (octubre 1999)

- * Drets dels usuaris
- * Editorial: "Xifres"
- * Consideracions jurídiques sobre la SIDA
- * Más enllà de la notícia: "Subhasta d'òrgans per internet"
- * Regulació jurídica dels trasplantaments
- * La biblioteca de l'Institut Borja de Bioètica
- * Agenda

Núm. 19 (gener 2000)

- * Confidencialitat mèdica
- * Editorial: "N.E.C.T.A.R."
- * Cures pal·liatives en l'infant
- * Más enllà de la notícia: "Vida que brolla de la mort"
- * La vacuna: prevenció i eradicació de malalties
- * Agenda

Núm. 20 (abril 2000)

- * Claus per a una ètica de la vellesa
- * Editorial: "N.E.C.T.A.R. (2)"
- * Vers una filosofia de les cures pal·liatives
- * La biblioteca de l'Institut Borja de Bioètica
- * L'ètica ecològica: de Prometeu a Frankenstein
- * Más enllà de la notícia: "El malalt mental: objectiu del Consell d'Europa"
- * La Sida a les portes del tercer mil·lenni
- * Agenda

Núm. 21 (juliol 2000)

- * Reflexions ètiques sobre el dopatge
- * Editorial: "European Ethics Network (EEN)"
- * Ètica, llibertat i dopatge en l'esport
- * Proposta de directrius ètiques sobre enginyeria genètica-Govern danès
- * Manipulació genètica de plantes: l'agricultura del futur a debat
- * La biblioteca de l'Institut Borja de Bioètica
- * Más enllà de la notícia: "La lectura del genoma humà obre una nova era en la lluita contra les malalties"
- * Agenda