

Memòria

Any 2014



Sumari

1. Presentació.....	5
2. El Comitè de Bioètica de Catalunya.....	7
2.1. Descripció	7
2.2. Objectius	7
2.3. Funcionament.....	8
2.4. Membres	8
3. Activitat	9
3.1. Reunions plenàries.....	9
3.2. La Comissió Permanent	13
3.3. Grups de treball de l'any 2014.....	14
3.4. Parers i posicionaments	15
3.5. Pàgina web	25
3.6. <i>Butlletí de Bioètica</i>	25
3.7. Altres activitats.....	26
4. Activitat destacada del Comitè de Bioètica de Catalunya en períodes anteriors ..	27
4.1. Documents editats.....	27
4.2. Persones que han format part del Comitè de Bioètica de Catalunya en períodes anteriors	34

1. Presentació

Un any més, el Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC) ha aportat la seva visió sobre diferents qüestions d'actualitat que tenen implicacions ètiques en l'àmbit de la ciència i la medicina i que afecten diferents sectors de la societat catalana. Durant l'any 2014, el CBC ha donat resposta a diferents inquietuds que preocupaven tant col·lectius professionals de l'àmbit sanitari com l'Administració. Així mateix, ha finalitzat l'elaboració del document del Grup de Recerca iniciat l'any 2013.

L'any 2014 s'ha caracteritzat per la mateixa dinàmica d'austeritat i d'ajustaments que sovint generen reaccions de desaprovació tant dels ciutadans com dels mateixos professionals. El Síndic de Greuges fent-se ressò de les manifestacions d'aquest malestar ha demanat el parer del CBC sobre quins són els límits per a l'expressió d'aquest malestar professional en els centres sanitaris. La resposta del Comitè queda reflectida en un breu posicionament anomenat ***La responsabilitat en temps de crisi***.

Un altre dels temes pels quals es va sol·licitar el parer del CBC fa referència a la manera més eficient de prevenir el suïcidi en les persones que en tenen un risc especial o bé que n'han fet alguna temptativa. El Pla director de salut mental del Departament de Salut, conscient que amb el propòsit de procurar la millor atenció a les persones es podria lesionar algun dret en un àmbit de tanta transcendència, ha cregut adient sol·licitar la valoració del Codi risc de suïcidi (CRS) i el CBC va generar el document ***Codi risc de suïcidi. Criteris bàsics d'actuació assistencial***.

En un sentit diferent, el Grup de Recerca Biomèdica del CBC ha acabat a finals d'any el document ***Qüestions sobre la recerca biomèdica: què n'ha de saber el ciutadà***. Aquest document té el propòsit d'ajudar a fer comprensibles als ciutadans alguns dels aspectes més rellevants i sensibles que conflueixen en la recerca en què molt sovint se'ls demana que participin. De la mateixa manera, pot resultar d'utilitat per als professionals de la salut que han de donar informació a les persones que són subjectes de la recerca perquè, mitjançant la informació adequada, puguin tenir un paper més actiu i responsable.

En el darrer trimestre de 2014, s'ha constituït un nou **Grup de Treball sobre el Dret a Conèixer els Orígens Biològics**, que es proposa elaborar un document de reflexió i recomanacions derivades de l'exercici del dret a conèixer els orígens biològics en els àmbits de les persones adoptades, tant en adopcions nacionals com internacionals, i de les persones nascudes a partir de procediments de reproducció assistida.

Finalment, cal destacar altres activitats que el CBC realitza en col·laboració amb altres entitats. D'una banda, s'està duent a terme l'elaboració d'un diccionari que reculli els principals termes que s'utilitzen en la bioètica en col·laboració entre el Departament de Salut i el Termcat. De l'altra, s'està preparant un pla de formació-informació sobre

diversos aspectes de bioètica que són d'interès per als membres del Consell Consultiu de Pacients.

2. El Comitè de Bioètica de Catalunya

2.1. Descripció

El Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC) és un òrgan consultiu del Govern de la Generalitat de Catalunya de caràcter plural, multidisciplinari i assessor, però no decisor. La seva raó de ser és la de fomentar la reflexió fonamentada per ajudar a decidir davant de situacions èticament dubtoses. En aquest sentit, el CBC intervé en el debat sobre diferents temes susceptibles de controvèrsia i impulsa la redacció de recomanacions, posicionaments i guies de pràctica professional.

Mitjançant la difusió de les seves reflexions i parers, el CBC vol fomentar que s'estenguin a les organitzacions i a les persones, de manera que, tant els canvis en les actituds com en les accions que puguin comportar algunes decisions, siguin compartits o bé respectats per una societat plural i diversa.

També és funció del CBC emetre informes relatius a aquelles qüestions que plantegin implicacions ètiques relacionades amb els avenços de la recerca en biomedicina i en ciències de la salut.

A més, el CBC ha de fomentar la formació i la informació de la comunitat científica i mèdica, com també del conjunt de la societat en general, posant en relleu la necessitat de confrontar el coneixement científic i mèdic amb altres àmbits de coneixement, com ara el jurídic, el filosòfic i el sociològic, entre d'altres.

2.2. Objectius

- Elaborar recomanacions per als professionals que serveixin de referent per a l'acció davant de diferents situacions èticament controvertides en l'àmbit de la pràctica clínica.
- Emetre informes i posicionaments relatius a aquelles qüestions que plantegen implicacions ètiques relacionades amb els avenços de la recerca en biomedicina i en ciències de la salut.
- Organitzar actes de difusió per divulgar els coneixements i les recomanacions del camp de la bioètica.
- Analitzar casos concrets de conflicte provinents del Govern o dels comitès d'ètica, i manifestar-hi el parer.
- Fomentar la formació i la informació en matèria de bioètica entre la comunitat científica i mèdica, i també entre el conjunt de la ciutadania, per tal de motivar la reflexió crítica i fonamentada.

2.3. Funcionament

El CBC aborda qüestions que afecten la societat i, per això, parteix d'un enfocament plural, multidisciplinari, independent, no dogmàtic i transparent. Està format per membres que representen el món de la medicina, la gestió sanitària, el dret i les humanitats. Desenvolupa qüestions concretes en diferents grups de treball formats per persones provinents de diferents disciplines i ha creat comissions permanents orientades a analitzar qüestions concretes en les quals participen experts. El mètode de treball és la democràcia deliberativa, un procediment en què les decisions es prenen amb la participació col·lectiva de tots els membres, mitjançant una discussió racional i argumentada.

2.4. Membres

Marc Antoni Broggi i Trias, president
Pablo Hernando i Robles, vicepresident
Anna Veiga i Lluch, vicepresidenta

Roser Vallès i Navarro, coordinadora
Josep M. Busquets i Font, secretari

Vocals

Rogeli Armengol i Millans
Montserrat Boada i Pala
Margarita Boladeras i Cucurella
Francesc Borrell Carrió
Montserrat Busquets i Surribas
Lluís Cabré i Pericàs
Victòria Camps i Cervera
Xavier Carné i Cladellas
Francesc José Maria i Sánchez
José María Mena Álvarez
Ramon Maria Nogués i Carulla

Màrius Morlans i Molina
Dolors Navarro i Rubio
Virtudes Pacheco i Galván
Miquel Pardo i González
Milagros Pérez Oliva
Joan Maria Pons i Ràfols
Montserrat Puig i Marí
Francesca Puigpelat i Martí
Begoña Roman i Mestre
Pilar Salvador Collado
Núria Terribas i Sala
Joan Viñas i Salas

3. Activitat

3.1. Reunions plenàries

Durant l'any 2014, el Comitè de Bioètica de Catalunya ha celebrat quatre reunions plenàries: el 12 de març, l'11 de juny, el 12 d'octubre i el 17 de desembre.

Reunió del 12 de març de 2014

En aquesta primera reunió de l'any, Joaquim Calaf ha presentat la justificació d'un programa públic de recepció d'ovòcits que es volia endegar a l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona per donar resposta, en el marc de l'assistència pública, a un grup de dones amb impossibilitat de gestació, sinó és que rebien ovòcits procedents de la donació altruista d'altres dones. Aquest programa està inspirat en els programes de donació encreuada d'òrgans de tipus dominó, com la que es fa en alguns trasplantaments de ronyó, en què es preserva l'anonimat de la donació tal com demana la Llei de reproducció vigent. Després d'un ampli debat en què s'han exposat i clarificat alguns aspectes, el CBC ha acordat donar suport a la proposta amb un pronunciament que es pot consultar a l'apartat 3.4. Parers i posicionaments d'aquesta Memòria.

A la reunió també s'ha tractat sobre la resposta que calia donar a l'escrit que el Síndic de Greuges de Catalunya ha adreçat al CBC demanant el parer sobre la situació que hi ha als vestíbuls d'alguns centres sanitaris en els quals els professionals que hi treballen expressen el seu descontentament mitjançant pancartes i rètols envers els ajustos que el Departament de Salut ha dut a terme els últims anys.

Va quedar clar que són defensables les manifestacions que es facin de cara a la ciutadania, però no les que indueixen al temor dels pacients, que s'ha de continuar garantint el dret a la llibertat d'opinió i de manifestació amb mesura i sense que es produeixin danys a tercers (es pot consultar la resposta a l'apartat 3.4. Parers i posicionaments).

Reunió de l'11 de juny de 2014

El Pla director de salut mental del Departament de Salut va presentar el **Codi risc de suïcidi. Criteris bàsics d'actuació assistencial** que s'ha endegat per fer front a aquest problema i en què es preveuen un conjunt d'actuacions assistencials protocol·litzades, dirigides a les persones en qui es detecta un risc important de suïcidi, que els pot comportar la mort o bé una discapacitat física i/o psíquica que pot suposar una afectació important de la seva qualitat de vida.

Es tracta, doncs, que el flux d'informació entre els diferents dispositius assistencials permeti fer un seguiment preventiu prospectiu per evitar nous intents que acabin amb la vida del pacient. No obstant això, existeix la consciència que aquest procedir també planteja dubtes ètics si no es volen lesionar els drets dels ciutadans.

Per exemple, cal aclarir quan caldrà el consentiment informat (CI) per entrar en el programa Codi risc de suïcidi (CRS), si cal el CI per fer un seguiment telefònic, la necessitat de respectar la voluntat d'aquelles persones que volen acabar amb la seva vida i que no tenen una malaltia mental. I, també, com s'atendrà aquest risc des dels serveis d'atenció social, perquè moltes de les causes que poden abocar a aquesta conducta suïcida són d'aquesta naturalesa i cal valorar quin valor afegit aporta a l'assistència del pacient que consti una alerta en el seu historial mèdic. El CBC ha acordat crear un grup ad hoc per fer-ne la valoració.

En aquesta reunió també s'ha presentat la proposta del Grup de Treball sobre els Orígens Biològics, sorgida amb motiu de la iniciativa endegada pel Departament d'Acció Social que pretén regular la manera de fer efectiu el dret de les persones adoptades en el nostre país a conèixer els seus orígens biològics. Es creu convenient estendre el debat al dret a conèixer els orígens biològics de les persones nascudes gràcies a l'ajuda de les tècniques de reproducció assistida.

Reunió del 22 d'octubre de 2014

En aquesta reunió s'ha presentat el document ***Qüestions sobre la recerca biomèdica: què n'ha de saber el ciutadà*** i s'ha fet un breu recordatori de quins han estat els motius de l'elaboració i els diferents factors que l'han condicionat.

El CBC ja havia tractat alguns temes de recerca anteriorment: ***Consideracions sobre la transferència nuclear, Problemes ètics en l'emmagatzematge i la utilització de mostres biològiques*** o ***Consideracions sobre els bancs de sang de cordó umbilical per a ús autòleg***. També, l'any 2012 va assessorar sobre alguns projectes de recerca que pel seu caràcter invasiu havia d'autoritzar el Departament de Salut, l'estudi ALFA (Alzheimer i famílies), l'estudi BACHMI-01 (*A study to optimize Controlled Human Malarial Infection by Injection of Plasmodium falciparum Sporozoites in Non-Immune Adults*) i l'estudi *Characterization of subjects with subjective memory complaints through 18f-flutemetamol*.

Després d'això, es va creure convenient elaborar un document per analitzar els aspectes ètics, econòmics i socials de la recerca biomèdica en humans, però atès que va aparèixer el llibre *Luces y sombras*, editat per la Fundació Víctor Grífols, que tracta molts dels aspectes que s'havien previst, es va replantejar l'enfocament cap a un document adreçat a la ciutadania en general i que de manera especial servís de guia

per a les persones que són subjectes de la recerca de tal manera que els ajudés a fer més entenedors els aspectes en què es veuen involucrats.

Ara bé, s'ha considerat oportú aprofitar l'avinentsa i, al mateix temps que es fa pedagogia, fomentar l'esperit crític en aquells aspectes que sovint són susceptibles de diferents interpretacions.

S'ha valorat la feina feta però s'insisteix en la millora del llenguatge i a buscar la manera de fer-lo més entenedor.

A la reunió s'ha presentat el posicionament final que es va sol·licitar del *Codi risc de suïcidi. Criteris bàsics d'actuació assistencial* en la reunió anterior i es pot consultar a l'apartat 3.4. Parers i posicionaments d'aquesta Memòria.

A la reunió també han sorgit els dubtes que es planteja la ciutadania sobre la idoneïtat de l'instrument NECPAL, que ja va valorar el CBC l'any anterior. Més enllà d'alguna instrumentalització política que han fet alguns mitjans de Madrid, sembla que hi ha alguns problemes en la implantació d'aquest programa tal com reflecteixen alguns posicionaments del Sindicat de Metges de Catalunya o del Grup d'Ètica de la Societat de Medicina de Família.

S'ha recordat que el posicionament del CBC ja alertava de possibles riscos que precisament es podien produir en la implantació de l'instrument. S'ha acordat que la Comissió Permanent estudiarà la possibilitat d'impulsar una jornada de debat plural, tal com ja ha fet el CBC altres vegades.

Reunió del 17 de desembre de 2014

En la darrera reunió de l'any, s'ha presentat la segona versió revisada del document ***Qüestions sobre la recerca biomèdica: què n'ha de saber el ciutadà?***

S'han comentat els canvis introduïts amb nous capítols i un ordre nou; s'han tingut en compte els suggeriments de la reunió anterior i els del Grup de Comunicació del Consell Consultiu de Pacients, que ha valorat molt positivament la iniciativa però que també ha considerat molt convenient fer-ne una versió més reduïda en què es reflecteixin, en un llenguatge molt entenedor, els missatges nuclears del document; per exemple, allò que pot ser de més ajuda al pacient que se li ofereix participar en un assaig clínic. Amb aquest propòsit ja s'han iniciat els contactes per estudiar la manera de fer un tipus de muntatge audiovisual que podria difondre's entre les associacions de malalts i els centres sanitaris.

A la reunió també s'ha informat de l'inici del **Grup de Treball sobre el Dret a Conèixer els Orígens Biològics**, que es proposa elaborar un document de reflexió i

recomanacions derivades de l'exercici del dret a conèixer els orígens biològics en els àmbits de les persones adoptades, tant en adopcions nacionals com internacionals, i de les persones nascudes a partir de procediments de reproducció assistida.

A la reunió també s'ha acordat revitalitzar la **Comissió sobre Tècniques de Reproducció Humana Assistida a Catalunya (CTRHAC)** que, tot i que és un grup estable del CBC, no està activa des de fa dos anys. S'ha suggerit que es podria realitzar una jornada en què es fessin públics els resultats del registre que fa un temps es va posar en marxa sobre els efectes adversos en reproducció i també alguna referència al vintè aniversari del registre de FIVCAT.NET.

3.2. La Comissió Permanent

El Comitè de Bioètica de Catalunya té una Comissió Permanent que exerceix les funcions de coordinació dels grups de treball i de preparació de les reunions del CBC. Amb caràcter excepcional i a sol·licitud del conseller o consellera de Salut, la Comissió Permanent pot reunir-se amb funcions consultives per tractar aquells temes en relació amb els quals calgui una resposta immediata, incompatible amb la convocatòria d'una reunió ordinària o extraordinària del Ple.

La Comissió Permanent durant aquest període ha estat integrada per: Rogeli Armengol i Millans, vocal designat pel president; Francesc Borrell i Carrió, vocal designat pel president; Marc Antoni Broggi i Trias, president; Josep M. Busquets i Font, secretari; Roser Vallès i Navarro, coordinadora; Pablo Hernando Robles, vicepresident primer; Núria Terribas i Sala, vocal designada pel president, i Anna Veiga i Lluch, vicepresidenta primera. A la darrera reunió de l'any, Anna Veiga va demanar no continuar formant part de la Comissió i va ser substituïda per Màrius Morlans.

La Comissió s'ha reunit un cop al mes i durant l'any 2014 no ha fet reunions excepcionals. Ha tractat els temes derivats dels grups de treball, la preparació de les reunions plenàries, l'estudi de les sol·licituds presentades al CBC i l'elaboració de tres propostes de posicionament que posteriorment han estat presentades al Ple.

La primera ha estat la preparació de la resposta a la sol·licitud del Síndic de Greuges sobre ***La responsabilitat en temps de crisi***, que s'ha presentat per a l'aprovació al Ple del Comitè. La segona, la valoració de la proposta ***Sobre la recerca que utilitza material biològic d'origen humà — DH-BION/INF (2014)***, que va sol·licitar el Comitè de Bioètica (DH-BIO) del Consell d'Europa i, atesa la urgència amb què es demanava, ha estat la Comissió Permanent amb la col·laboració de Victòria Cusi qui han donat la resposta que es pot consultar a l'apartat 3.4. Parers i posicionaments d'aquesta Memòria. La tercera ha estat l'elaboració d'una proposta que s'ha elevat al Ple i ha estat aprovada com a ***Consideracions del Comitè de Bioètica de Catalunya sobre el Codi risc de suïcidi. Criteris bàsics d'actuació assistencial***.

3.3. Grups de treball de l'any 2014

Els grups de treball del CBC es creen a instància del Ple del CBC i de la Comissió Permanent per tal d'abordar un tema determinat. Per tant, tenen una durada limitada que s'acaba un cop finalitzen els treballs.

La composició dels grups de treball és pluridisciplinària i, segons l'especificitat del tema que s'hagi de treballar, hi participa una proporció d'experts important, membres o no del CBC.

A continuació, es presenten els grups de treball que han protagonitzat el període d'activitat de l'any 2014.

3.3.1. Grup de Treball de Recerca Biomèdica

El Grup de Treball per Analitzar els Aspectes Ètics, Econòmics i Socials de la Recerca Biomèdica en Humans, constituït l'any 2012 pel Comitè de Bioètica de Catalunya i coordinat per Joan M. V. Pons, durant l'any 2014, coincidint amb la sol·licitud feta pel Consell Consultiu de Pacients i per una associació de malalts en particular, ha considerat oportú canviar l'enfocament del treball perquè fos d'ajuda com a guia per aclarir dubtes a aquelles persones que participen en estudis de recerca biomèdica. Després de readaptar els apartats d'acord amb aquest nou objectiu, s'ha presentat una primera versió del document a la reunió plenària d'octubre i una segona que incloïa les modificacions assenyalades pel Ple del Comitè i que ha permès l'aprovació del document a la reunió de desembre.

3.3.2. Grup de Treball sobre el Dret a Conèixer els Orígens Biològics

Aquest grup —coordinat per Núria Terribas i del qual formen part Marc A. Broggi, Montse Boada, Josep M. Busquets, Joaquim Calaf, Eduard Hernández, Francesc José Maria, Joan Mayoral, Begoña Roman, Miquel Pardo i Anna Veiga— ha començat els seus treballs a finals del mes de novembre.

Té per objectiu elaborar un document de reflexió, i si fos convenient fer-ne recomanacions, sobre l'exercici del dret a conèixer els orígens biològics en els àmbits de les persones adoptades, tant en adopcions nacionals com internacionals, i de les persones nascudes a partir de procediments de reproducció assistida.

Està previst que a la tardor de 2015 pugui presentar el seu informe.

3.4. Parers i posicionaments

3.4.1. Valoració de la proposta del programa públic de recepció d'ovòcits presentada per l'equip de reproducció assistida de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau - Fundació Puigvert

El Comitè de Bioètica de Catalunya a la 90 reunió plenària del dia 12 de març de 2014 ha valorat la proposta del programa públic de recepció d'ovòcits presentada per l'equip de reproducció assistida de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau - Fundació Puigvert i considera que:

La iniciativa que es proposa per donar resposta, en el marc de l'assistència pública, a les dones que no poden gestar, per fallades ovàriques precoces, problemes cromosòmics com ara la síndrome de Turner, malalties hereditàries sense possibilitat de ser tractades mitjançant tècniques de diagnòstic preimplantacional, o els casos d'ovariectomia bilateral per malalties oncològiques o cròniques greus amb pèrdua de les gàmetes, és èticament pertinent perquè millora l'equitat, no afegeix riscos significatius a les donants, ni incrementa la despesa del sistema sanitari.

Els programes de donació encreuada altruista d'ovòcits permetran donar solució als problemes d'infertilitat d'aquestes dones, moltes de les quals, amb escassos recursos econòmics, no poden accedir als programes que ofereixen els centres privats, on la disposició d'ovòcits per a aquest tractament és més alta, perquè es compensa econòmicament les donants.

Atesos els riscos que comporta el procediment, s'ha de millorar la informació que reben les donants d'ovòcits tant les que són compensades econòmicament com les que actuen de manera altruista i s'ha de ressaltar, en aquest darrer cas, l'esperit solidari inherent a l'acte de donació.

Per tot això, el CBC considera que és necessari fer les modificacions administratives pertinents perquè els costos del procediment d'extracció d'ovòcits i de la medicació que reben les dones donants siguin assumits per l'SCS tal com es fa en qualsevol altre tipus de donació d'òrgans o teixits.

3.4.2. Pronunciament de la Comissió Permanent davant la sol·licitud la Comissió Permanent del Comitè de Bioètica de Catalunya a la seva sessió del dia 15 de gener de 2014 ha considerat que, atesa la complexitat de l'àmbit que vol regular el Projecte de decret del dret a conèixer els orígens biològics SIG14BSF0009 i les importants conseqüències que se'n derivaran, els terminis establerts resulten insuficients per fer-ne la valoració àmplia, raonada i pausada que el tema requereix.

El Grup de Treball de la Comissió Mixta del Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC) i del Comitè d'Ètica de Serveis Socials de Catalunya (CESSC) es reafirmen en el que ja va dir la Comissió Permanent del CBC a la sessió del dia 15 de gener de 2014, en què va considerar que, atesa la complexitat de l'àmbit que vol regular el *Projecte de Decret pel qual s'estableix el procediment per facilitar el coneixement dels orígens biològics* i les importants conseqüències que se'n derivaran, considera necessari fer-ne la valoració àmplia, raonada i pausada que el tema requereix.

Cal dir, també, que la formulació del dret a conèixer els orígens biològics, com a tal, ja està explicitada en el llibre segon del Codi civil de Catalunya i en la Llei 14/2010 sobre drets de la infància i adolescència. Això fa que no sigui imprescindible la regulació urgent d'un procediment merament administratiu per fer-lo efectiu, en tant que com a dret ja és exercitable pel ciutadà davant els tribunals de justícia, en jurisdicció voluntària.

Així doncs, per tal d'aprofundir en aquests i altres aspectes de caràcter ètic la Comissió Mixta CBC-CESSC ha endegat un grup de treball sobre el dret a conèixer els orígens biològics i les seves limitacions, que pretén recopilar en un document de reflexió.

Barcelona, 12 de febrer de 2014

3.4.3. La responsabilitat en temps de crisi. Resposta a la sol·licitud del Síndic de Greuges de Catalunya sobre la situació que es presenta en els vestíbuls d'alguns centres sanitaris

El Síndic de Greuges de Catalunya ha demanat el parer al Comitè de Bioètica de Catalunya sobre la situació que es presenta en "els vestíbuls d'alguns centres sanitaris" en els quals "els professionals que hi treballen expressen el seu descontentament envers els ajustos que el Departament de Salut ha dut a terme en els últims anys mitjançant pancartes i rètols [...] atès que l'exhibició d'aquest desplegament pot afectar i/o incomodar alguns dels pacients que han d'acudir a aquests centres perquè els visitin o per sotmetre's a tractaments, proves o intervencions quirúrgiques [...]"; i

demana el parer del Comitè, ja que una de les seves missions és la de formular recomanacions que ajudin els professionals del sistema sanitari a garantir el respecte per la dignitat de les persones, especialment en situacions de controvèrsia o de conflicte.

El Comitè de Bioètica de Catalunya pensa que la crisi afavoreix l'aparició de manifestacions que no estan prou basades en l'interès general o en la racionalitat i que poden perseguir objectius parcials (per exemple, economicistes o corporatius) que s'aparten de l'objectiu principal de protecció dels ciutadans més vulnerables com són els malalts i els usuaris de serveis sanitaris o socials.

En aquest sentit, és fonamental recordar que és un deure que obliga *prima facie* a tots els treballadors de la salut mirar per l'interès dels ciutadans usuaris del sistema sanitari: tant en la clínica, com en l'atenció administrativa i en les decisions polítiques. Sobre aquestes darreres el Comitè de Bioètica de Catalunya ja es va manifestar en el document sobre **El principi de justícia en l'àmbit sanitari**, i abans en la seva **Declaració del 12 d'abril de 2011** i, sobretot, en la **Declaració sobre el Reial decret 16/2012**.

Ara, contestant la pregunta del Síndic de Greuges, el Comitè creu que també algunes de les manifestacions dels treballadors d'alguns centres sanitaris han de ser qüestionades. Recordem que els professionals i la resta de persones que treballen en un centre sanitari, sense deixar de denunciar el que creuen que són actuacions polítiques o administratives injustes o poc raonables, han d'oferir als ciutadans el bon tracte que es mereixen. Els poden informar de la situació, fins i tot d'alguns posicionaments sobre aquesta, però no poden utilitzar el malalt ni l'usuari per potenciar una queixa quan és personal, corporativa o sindical. Aquests han de ser acollits amb actituds de bona hospitalitat i oferint la màxima seguretat; fins i tot s'ha d'intentar pal·liar en la mesura que es pugui les mancances del context de crisi. S'ha de tenir clar que expressions públiques que puguin tenir l'efecte d'augmentar o induir l'angoixa del ciutadà són un dany que se li fa, una maleficència que s'ha d'evitar.

Per tot el que s'ha exposat, el Comitè de Bioètica de Catalunya creu que les pancartes en l'entorn sanitari poden informar d'un conflicte i de les postures que s'hi defensen, però no poden augmentar la inseguretat, la por o la desconfiança de les persones que hi han de ser ateses.

Barcelona, 15 de juny de 2014

3.4.4. Valoració de la proposta *Sobre la recerca que utilitza material biològic d'origen humà* —DH-BION/INF (2014) 3— que el Comitè de Bioètica (DH-BIO) del Consell d'Europa ha posat a consulta pública

La Comissió Permanent del Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC), en la reunió del dia 2 de juliol de 2014, ha analitzat el document de treball *Sobre la recerca que utilitza material biològic d'origen humà* —**DH-BION/INF (2014) 3**— que el Comitè de Bioètica (DH-BIO) del Consell d'Europa ha posat a consulta pública en el procés de revisió de la Recomanació (2006) 4 amb l'objecte de rebre comentaris.

El CBC considera important i adequada la iniciativa, ja que suposa la millora en l'emmagatzematge de les mostres d'origen humà, la compatibilitat de la recerca amb el respecte dels drets dels ciutadans i, en definitiva, perquè pot orientar i millorar les legislacions estatals sobre la matèria.

No obstant això, i tal com se sol·licita, el CBC vol fer comentaris pel que fa als articles següents:

Article 7

Existeix el temor que, de la interpretació del redactat actual, se'n pugui derivar una anonimització, poc reflexiva i excessiva, del material biològic emmagatzemat, la qual cosa comportaria que en molts casos en disminuís la utilitat en la recerca.

Article 12

El contingut de l'articulat en el punt 4 hauria de deixar més clar que solament es fa referència a les persones que no disposen de "capacitat de fet" (*capacity*) per consentir en aquell moment i no a les persones que no tenen capacitat legal per fer-ho i a les quals es demana el consentiment a través del tutor.

Article 13

La informació sobre el destí de les mostres biològiques no ha de repercutir negativament en la informació que s'ofereixi sobre la finalitat de l'acte assistencial, prequirúrgic, per exemple. Un protagonisme excessiu de la informació en alguns casos pot ser maleficient o pot donar lloc a una pèrdua de confiança en els professionals o les institucions.

Article 20

Considerem que aquest article hauria d'incloure una denúncia a les anomenades *col·leccions particulars de mostres*, que encara existeixen en alguns entorns, i un èmfasi en l'interès social d'un bon control dels bancs de teixits.

Barcelona, 3 de juliol de 2014

3.4.5. Consideracions del Comitè de Bioètica de Catalunya sobre el Codi risc de suïcidi. Criteris bàsics d'actuació assistencial

A petició del Pla de salut mental del Departament de Salut, el Comitè de Bioètica de Catalunya redacta aquest document de consideracions ètiques sobre el programa conegut com Codi risc de suïcidi. Criteris bàsics d'actuació assistencial.

1. Introducció

Amb el Codi risc de suïcidi (CRS), tal com va passar amb el cas del Model d'atenció en cas de cronicitat avançada, ha sorgit alguna pregunta sobre si la seva posada en marxa no podria representar possibles danys als drets o valors d'algunes persones. I el CBC creu que la qüestió mereix un document d'anàlisi reflexiva.

Convé assenyalar que s'ha de celebrar la iniciativa, perquè és evident que un programa així augmentarà la possibilitat i la qualitat de la cura d'un tipus de malalt fins ara molt descuidat pel nostre sistema sanitari, tan centrat com ha estat en els trastorns somàtics. El malalt que pateix depressió o psicosi i que, per aquestes causes, es veu abocat a intents d'autodestrucció, pot trobar en aquest protocol una protecció i una atenció millors, perquè un dels primers objectius que s'hi assenyalen és el d'interconnectar diferents àmbits de difícil relació entre si (detecció a primària o al 061-CatSalut Respon, trasllat, atenció a urgències, diagnòstic psiquiàtric, tractament, ingrés quan cal, seguiment longitudinal, etcètera). Potser només amb un programa d'actuació específica com aquest es pot aconseguir, i algunes experiències (OMS, plans d'acció a EUA i a Europa, i del nostre entorn¹) ho demostren, reduir la mortalitat per aquesta causa, una de les primeres en alguns grups d'edat. El fet que, amb aquesta iniciativa, una persona jove que ha demostrat un risc de suïcidi tingui visita psiquiàtrica en menys de 72 hores és una millora indiscutible.

Tanmateix, s'ha de vigilar que la implementació no comporti efectes negatius: o la imposició indeguda d'ingrés involuntari o el tractament no volgut a algun ciutadà no malalt, víctima d'una detecció imprudent. També cal vetllar per tal que no porti tampoc a una estigmatització de conseqüències no desitjades per falta de confidencialitat. Per això, el Comitè de Bioètica de Catalunya creu adient recordar alguns valors essencials en l'atenció a les persones malaltes o usuàries dels serveis sanitaris i fer alguna recomanació sobre la pràctica d'aquest projecte per ajudar que aconseguixi la màxima eficàcia i la millor acceptació possible.

1 Cebrià A, Parra I, Pàmias M, Escayola A, García-Parés G et al. Effectiveness of a telephone management programme for patients discharged from an emergency department after a suicide attempt: Controlled study in a Spanish population. *J Affect Disord.* 2013;147(1-3):269-76. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0165032712007690>

2. Consideracions ètiques de caràcter general

- **Procurar el bé de la persona malalta i apartar-la de tot mal:** és un deure de protecció i d'atenció ancestral en el qual es basa sobretot la iniciativa que ara analitzem.
- El bé de la persona malalta, però, ja no pot ser definit sense més pel professional, pel cuidador o pel sistema. La societat ja no vol procurar la màxima eficàcia contra la malaltia com a únic objectiu. Ara vol oferir la **màxima ajuda al ciutadà** i, per tant, que aquest pugui intervenir i definir-la en part, amb la seva demanda o amb la seva acceptació o negativa.
- La proposta que s'ofereix **no ha d'introduir danys**, sobretot si no són coneguts ni acceptats per la persona malalta o, en cas de considerar-los necessaris, si no són proporcionals als béns perseguits.
- No ha de comportar tampoc **cap discriminació** ni diferència a part de les degudes a les circumstàncies clíniques. Els protocols, els codis i les guies serveixen per evitar la variabilitat no motivada de les propostes que cal fer.
- Però, en principi, la decisió ha de **respectar la voluntat de cada persona**, fins i tot quan la creiem equivocada: no respectar-la és fer-li un dany. Els protocols, els codis i les guies han de permetre personalitzar les decisions per adaptar-se a cadascú malgrat l'homogeneïtzació de la proposta general que ofereixen.
- Tanmateix, per respectar la voluntat, s'han de tenir en compte uns **requisits: 1. la persona ha de ser lliure; 2. ha de ser capaç de prendre aquella decisió en aquell moment, 3. ha d'estar ben informada de les seves conseqüències, i a més, 4. no ha de produir cap dany important a tercers**. Sense algun d'aquests requisits, en un moment donat, haurà de pesar més el bé considerat des de fora "objectivament" que no pas el que digui la persona afectada.
- Tot programa d'atenció i/o prevenció específic per a un col·lectiu o patologia concreta ha de tenir molt en compte la **ponderació entre la seguretat de la persona malalta i el respecte a la seva llibertat**. Per tant, la **difícil priorització entre aquests principis** hauria de reflectir-s'hi i defugir simplificacions.
- La **intimitat** s'ha de respectar en tot moment, i sobretot pel que fa a la **confidencialitat** en temes que són especialment sensibles.

3. Consideracions específiques respecte al suïcidi

Creure que tot suïcida és un malalt mental, o que tot intent de suïcidi ja demostra la incompetència d'una persona, **pot ser una exageració**. Seria desconsiderar el que han mostrat grans personatges (reals o imaginaris) al llarg de la història i en diferents àmbits culturals; i seria menystenir el fet innegable que hi ha entre nosaltres qui contempla lúcidament el suïcidi com una sortida digna davant d'una situació que li és inacceptable.² El Comitè de Bioètica de Catalunya ja es va manifestar l'any 2005 sobre la demanda reiterada que en fan persones malaltes en situació terminal o de patiment irreversible.³ Tot i que la **major part de suïcides** són persones que es troben en un **estat no volgut** i millorable de depressió o de psicosi, no es pot perdre de vista tampoc aquesta altra possibilitat abans d'una intervenció, que pot ser urgent, però que no ha de ser precipitada.

No és que el Codi que ara s'analitza caigui explícitament en aquest excés ni digui que tot suïcida hagi de ser considerat un malalt incompetent, però pot induir al fet que es cregui així i que s'actui **rígidament**. La paraula *codi* del títol ja pressuposa una certa rigidesa, una actuació generalitzada i immediata que en molts dels casos podria no ser imprescindible (no s'ha d'equiparar al Codi ictus o al Codi infart).

El text hauria d'alertar d'aquest perill de simplificació. Així, per exemple, podria passar que, davant d'una sospita de risc de suïcidi (després d'una anamnesi en la consulta d'un CAP, o per la telefonada d'un familiar angoixat al CatSalut Respon), es mobilitzi un equip sanitari de trasllat i, amb l'ajuda dels Mossos d'Esquadra, s'ingressi a la força una persona cabal adduint que l'afectat no hi té res a dir perquè, davant de l'alerta desencadenada de risc alt, més val (literalment) "curar-se en salut".⁴

És cert que els ciutadans s'han de poder beneficiar de l'oferta d'una **ajuda oportuna i eficaç** (fins i tot per a qui vol lúcidament suïcidar-se) i que aquest protocol ho propicia ja que surt al pas d'una situació perillosa i fins ara massa poc considerada pel sistema. Però una cosa és una proposta d'ajuda i **una altra cosa és la imposició** d'una actuació sobre una persona, encara que sigui al·legant que vol evitar-li un mal. Un ciutadà adult que sap el que es fa (és a dir, que és competent en aquell moment) pot prendre decisions que l'afectin encara que els altres les trobem equivocades i mentre

² La por de la societat al contagi d'una decisió que alguns veuen com a racional i alliberadora (així ens ho suggereix Hamlet, ho va defensar David Hume o ho va portar a terme Stefan Zweig) és un fantasma que plana en qualsevol debat sobre aquest tema, sobretot en cultures com la nostra.

³ Comitè de Bioètica de Catalunya. Informe sobre l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/02/repositori_eutasui.pdf.

⁴ Vegeu l'article de Noè Pasies, Autonomia, competència i paternalisme. Perspectives ètiques sobre l'hospitalització involuntària de pacients suïcides. Butlletí de Bioètica núm. 4, de desembre de 2010. <http://146.219.25.61/butlletins/public/view-not.php?ID=41&idnot=284&SKIN=2>

que no danyin tercers.⁵ Convindria que el Codi recordés en algun moment que el suïcidi no és ara una conducta il·legal, i que sí que ho és, en canvi, la retenció d'un ciutadà contra la seva voluntat sense un motiu molt fonamentat.

L'únic argument de pes per imposar la nostra actuació és la **incompetència** d'aquella persona en concret per prendre aquella decisió. Es tracta d'un diagnòstic clínic, que es pot basar en gran part en la presència d'una patologia descrita, però també en la detecció d'un estat mental massa alterat en aquell moment (per intoxicació o dificultats d'un altre tipus). Però el sol coneixement de la ideació o d'intent de suïcidi no és motiu automàtic per assegurar una cosa o una altra, encara que pugui ser-ho per investigar-ne la competència. És cert que la sensació d'urgència pot aconsellar, en situació d'incertesa, actuacions com les d'activar el Codi, i així prioritzar el fet d'evitar una acció irreversible. Però s'ha de saber que en fer-ho es conculca un bé important d'un ciutadà, que s'han de donar bones raons per fer-ho i que la situació s'haurà de reconsiderar quan es tinguin millors possibilitats, i sense dilacions excessives (temps d'espera a urgències, trasllats a altres centres).

Un altre problema que comporta el tema del suïcidi és el de la **confidencialitat**, la importància del qual no ha de ser menystinguda, ni en el curs de l'atenció sanitària ni en la constància documental. En primer lloc, s'ha de distingir la persona malalta de la que no té cap malaltia ni trastorn mental descrit. En aquest darrer cas, en què no es pot constatar seriosament cap patologia, tot i saber que hi ha voluntat de suïcidi o que n'hi va haver un intent, no hauria de constar aquesta dada biogràfica en la història clínica si la persona no ho vol o si ja no ho vol més. A més, quan hi hagi prou motiu per a la inscripció d'aquestes dades, cal tenir present el drets ARCO (accés, rectificació, cancel·lació i oposició de les dades) del pacient; i aquí convé reivindicar especialment el d'oposició al fet que es transmetin aquestes dades a altres professionals i el de cancel·lació de les dades després d'un temps prudencial.

El fet que l'intent de suïcidi quedi registrat a la HCCC (història clínica compartida de Catalunya), fàcilment accessible per molts professionals del sistema, comporta un **risc evident d'estigmatització** per a la persona. Aquest risc obliga a ponderar molt bé si el fet de deixar-ne constància comporta més benefici que un possible perjudici per a la persona afectada.

En el mateix sentit, no es pot considerar la **informació a tercers (a la família, etcètera)** com un hàbit normalitzat en el cas tan sensible de risc o d'ideació de suïcidi, com sembla que admet el text.

És important no separar la persona suïcida de les **persones del seu entorn**, les que necessiti en aquell moment, i no imposar-li en canvi qui no vol. De la mateixa manera,

⁵ Considerar que el suïcidi és prohibitiu perquè causa massa dolor als familiars pot ser excessiu com a argument principal per a l'actuació.

s'ha de tractar convenientment el dol, molt intens, dels familiars i persones vinculades a la persona suïcida que ha consumat l'intent, cal deixar-los veure el cos i que puguin quedar-se'n a prop. En aquest sentit, el CBC creu que el Codi hauria de propiciar millorar les normes hospitalàries i les pràctiques judicials.

4. Sugeriments del CBC sobre el text del Codi risc de suïcidi. Criteris bàsics d'actuació assistencial

En la descripció del recorregut assistencial, cal tenir en compte:

1. Que, en la **valoració inicial i l'activació del Codi RS** (pàgines 8, 14 i sobretot l'annex 1), quan es demana la valoració del risc, s'hauria de fer esment a la necessitat de **distingir**, per adequar la forma d'activació de la intervenció, **entre diferents ofertes d'ajuda segons cada persona** o cada situació, i recordar que n'hi ha de més o de menys patològiques malgrat que hi hagi hagut una mateixa temptativa de suïcidi (TS) i que el respecte al ciutadà requereix una ponderació dels seus **drets i deures**. Per això, es recomana que el 061 compti amb l'ajuda de professionals formats per a aquests casos.
2. Que s'insisteixi en el fet que el deure de respecte inclou esgotar els **esforços de persuasió** del que convé fer per al seu bé (trasllat, ajuda especialitzada, etcètera) abans d'iniciar qualsevol actuació en contra de la voluntat de la persona. Convé recordar que la persona suïcida, com a ciutadà, té uns drets personals vigents.
3. En el **servei d'urgències**, s'hi han d'evitar demores excessives, sobretot en la **valoració de la competència**, que no cal que faci tan sols el psiquiatre. En el cas que es recomani que sigui feta per aquest especialista, això no hauria de suposar retenir contra la seva voluntat la persona en observació més enllà del que és raonable. El Codi insisteix (annex 2) que s'ha d'evitar l'alta voluntària dels pacients atesos per temptativa de suïcidi (TS) i, en cas que no se'ls consideri competents, "imposar-los l'ingrés involuntari segons la llei d'enjudiciament civil". A part de fer referència també al nostre Codi civil, l'esmentat Codi hauria d'afegir que, si d'aquesta valoració en resulta que la persona és competent, no hi ha motiu perquè sigui retinguda malgrat que la seva ideació o voluntat no hagi canviat.
4. Quan el text diu que s'ha "**d'avisar necessàriament els seus familiars o referents**", hauria de constar que ha de ser en el supòsit d'incompetència de la persona amb TS i RS; però que si la persona fos competent, el dret a la confidencialitat aconsella sol·licitar-ne el consentiment per informar a qui la persona prefereixi.

5. Seria pertinent que el **seguiment proactiu postalta o posterior (fases 2 i 3, pàg. 27 a 29)** que s'ofereís com a proposta d'ajuda fos a conveniència de la persona; i que, per tant, si no fos que existís una incompetència manifesta, a més de l'ofertament de les trucades telefòniques o les visites, es preveïés la possibilitat de desestimar aquest tipus d'ajuda.
6. Igualment, un protocol com aquest hauria d'instar al fet que s'ha d'informar la persona afectada dels avantatges i dels perills (d'estigmatització) que quedi en la **HCCC** una **constància de l'episodi** de temptativa o de risc de suïcidi. Cal recordar que, en la majoria de casos, no caldrà que en consti cap alerta suplementària; i que no hauria ni de quedar inscrit l'episodi si es demostrés que es tractava d'una persona competent que va ser identificada com a TS o RS amb l'activació del Codi **abans de la valoració** curosa de la seva competència.
7. S'hauria d'implementar un **programa de formació** de professionals, sobretot dels més implicats en aquests casos: metges d'urgència, psiquiatres, metges de família i primària, equips del 061 i del CatSalut Respon.
8. No s'hauria d'oblidar una preparació específica dels **coscos de seguretat** i de trasllat per aproximar-se a aquest tipus de situació.
9. A part de la coordinació dins els diferents dispositius del sistema sanitari també convindria atendre aquest risc des dels **serveis d'atenció social** perquè moltes de les causes que poden abocar a aquesta conducta suïcida són d'aquesta naturalesa.
10. Igualment, la detecció, coordinació i continuïtat assistencial d'aquest problema hauria de ser possible en les **institucions penitenciàries**.
11. S'ha de preveure, en un cas tan sensible com és el suïcidi, el perill d'estigmatització que porta en si. Per tant, s'ha d'alertar sobre el dret estricte de **confidencialitat** (en alertes, urgències, hospitalització, seguiment, HCCC; familiars no volguts). Convé en aquest sentit oferir als ciutadans l'exercici del seu **dret a l'oposició de les dades** per al coneixement d'altres professionals (per altres casos d'atenció mèdica, per exemple) i **a la cancel·lació** en algun cas raonable en què clarament se l'ajuda i no se'l perjudica (seguint les Recomanacions que el CBC va fer sobre la confidencialitat en la documentació clínica informatitzada⁶).

6 Comitè de Bioètica de Catalunya. Recomanacions sobre la confidencialitat en la documentació clínica informatitzada, 2013. <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/03/Confidencialitat-de-la-nformaci%C3%B3-clinica-Informatitzada.pdf>

12. També caldria proposar una millora en el tractament immediat del **dol dels familiars** i de la seva presència davant del cos de la persona suïcida que ha consumat el propòsit. Les institucions sanitàries i judicials haurien d'augmentar la seva sensibilitat en la cura d'aquesta situació.

En resum, el Codi risc de suïcidi pot ser una bona eina per ajudar molts malalts que es troben davant d'un perill fins ara poc considerat i és segur que comporta un programa ben estructurat, realista i homogeni de detecció, de coordinació entre diferents nivells i de seguiment en successives etapes. Amb tot, convé que hi consti més clarament que l'homogeneïtat no vol dir aplicació rígida, que aquesta s'ha d'adaptar a cada persona concreta, preservar-ne els drets en el possible i distingir graus, no només de risc de suïcidi, sinó també de nivells de competència i d'autonomia.

Barcelona, 22 d'octubre de 2014

3.5. Pàgina web

Durant l'any 2014 novament s'ha renovat el web per tal de permetre més integració d'aquest nou espai, que té la finalitat de fer la funció de xarxa per als comitès d'ètica de Catalunya i també integrar els continguts del *Butlletí* del Comitè. La web continua mantenint la visualització de manera independent de la pàgina del Departament de Salut, i permet l'accés a tots els documents i posicionaments que ha fet el Comitè des dels seus inicis.

En català:

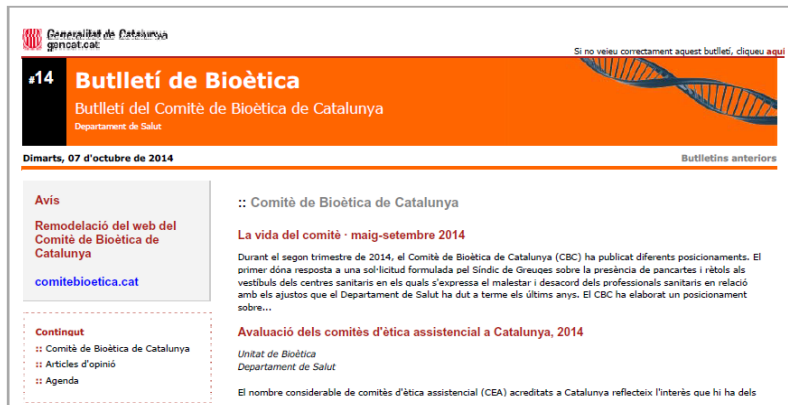
<http://comitebioetica.cat/ca/>

En castellà:

<http://comitebioetica.cat/es/>



3.6. Butlletí de Bioètica



El *Butlletí de Bioètica* del Comitè de Bioètica de Catalunya té com a objectius millorar la comunicació en l'àmbit de la bioètica i contribuir a motivar i estendre el debat i la reflexió sobre la diversitat de qüestions ètiques que s'esdevenen

en els àmbits de l'atenció sanitària i de la investigació clínica.

Per realitzar el *Butlletí*, el CBC compta amb la col·laboració dels diversos comitès d'ètica assistencial (CEA) i dels comitès ètics d'investigació clínica (CEIC), que així poden dinamitzar, fer visible i compartir la seva activitat en el conjunt del sistema i contribuir a la millora de la qualitat assistencial.

Durant el 2014 s'han publicat els números 12, 13 i 14 del *Butlletí*, la qual cosa ha permès difondre els parers i els posicionaments del Comitè de Bioètica de Catalunya i

reflectir les aportacions dels membres dels CEA i CEIC de Catalunya. Al final de l'any, el *Butlletí* tenia prop de 2.500 subscriptors.

3.7. Altres activitats

3.7.1. Formació en Bioètica pel Consell Consultiu de Pacients

El pla de formació-informació sobre aspectes de bioètica que el Consell Consultiu de Pacients considera del seu interès s'ha iniciat el 16 de setembre i durant el darrer trimestre s'han fet les primeres quatre sessions que continuaran durant tot l'any 2015.

3.7.2. Elaboració del *Diccionari de bioètica*

El Comitè de Bioètica juntament amb el Departament de Salut i el Termcat estan treballant en l'elaboració d'un diccionari que reculli els principals termes que s'utilitzen en la bioètica. Després d'un temps d'impàs per processos de reordenament del Termcat, els treballs s'han reprès a bon ritme, tot i que l'abast de la proposta fa preveure encara un període llarg per acomodar els temes al sentit en què s'entenen des de la bioètica.

3.7.3. IX Jornada dels Comitès d'Ètica Assistencial a Catalunya

"Vells problemes, nous enfocaments", aquest ha estat el lema de les IX Jornades dels Comitès d'Ètica Assistencial de Catalunya, que s'han celebrat el 21 de novembre de 2014 a la sala d'actes de l'Hospital Sant Joan de Déu de la Fundació Althaia de Manresa, amb la participació dels vocals de la majoria de comitès d'ètica assistencial de Catalunya.



Aquesta Jornada ha estat organitzada conjuntament per la Societat Catalana de Bioètica i el Comitè d'Ètica Assistencial de la Fundació Althaia.

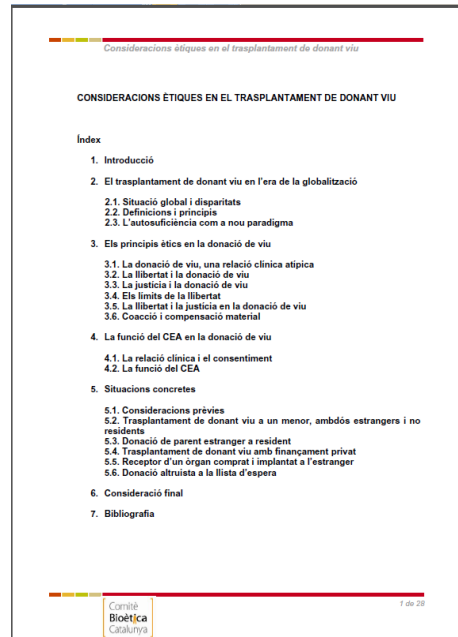
La Jornada ha tingut un espai de comunicacions on els diferents CEA han exposat els temes en què en l'actualitat estan treballant.

4. Activitat destacada del Comitè de Bioètica de Catalunya en períodes anteriors

4.1. Documents editats

Consideracions ètiques en el trasplantament de donant viu (2011)

Davant dels nous dilemes ètics que sorgeixen a propòsit de l'augment progressiu dels trasplantaments de donant viu a Catalunya, com ara l'atenció als pacients estrangers menors d'edat amb pocs recursos i la pràctica del trasplantament de donant viu amb finançament privat, el CBC, que comparteix la seva preocupació amb l'OCATT i els equips de trasplantament, reflexiona sobre els problemes ètics implicats en aquesta activitat assistencial.



Aspectes ètics de la innovació clínica. La cirurgia com a exemple (2011)

A diferència de la recerca (experimentació) en humans, on hi ha una regulació i uns requeriments ètics específics, la innovació quirúrgica no està regulada i es troba en una zona grisa entre la recerca i l'assistència. Com en el cas de la pràctica clínica, la innovació busca un benefici per a un pacient individual; com en el cas de la recerca, comporta quelcom de nou (o de millorat), no provat o fet anteriorment. Així, doncs, els resultats són en principi desconeguts i la seva avaluació completa es realitza per mitjà de la seva utilització en humans. En aquest document, el Comitè de Bioètica de Catalunya fa una reflexió sobre la innovació i formula una sèrie de recomanacions adreçades als malalts, els companys de professió i la comunitat científica, la institució i el sistema sanitari.



Consideracions sobre els bancs de sang de cordó umbilical per a ús autòleg (2011)

L'any 2006, el CBC va elaborar un document de posicionament sobre les controvèrsies que en aquell moment ja existien entorn dels bancs de sang de cordó umbilical (BSCU). Cinc anys més tard, el CBC va creure convenient reflexionar-hi novament tenint en compte l'estat actual de la situació (coneixements científics, plans i canvis normatius).

El CBC afirma que la controvèrsia principal que plantegen els bancs de sang de cordó umbilical per a ús autòleg no és de naturalesa científica, sinó ètica. Principalment, es tracta d'un conflicte entre la propietat individual i la llibertat de disposar-ne per a ús privat i la solidaritat equitativa davant de la malaltia.

Després d'analitzar l'estat actual de la situació, el CBC conclou que, tant des d'un punt de vista científicotècnic com des d'un punt de vista ètic, és molt important impulsar l'existència de BSCU públics i no privats.

Consideracions sobre els bancs de sang de cordó umbilical per a ús autòleg

Comitè de Bioètica de Catalunya
Abril de 2011



Comitè
Bioètica
Catalunya

Guia pràctica de reproducció assistida (2010)

L'any 2010, la Comissió del Tècniques de Reproducció Humana Assistida i el Departament de Salut van elaborar la *Guia pràctica de la reproducció humana assistida*, on es pot trobar informació sobre diverses qüestions, com ara l'estudi de l'esterilitat, el seu diagnòstic, els tractaments d'esterilitat, els efectes secundaris, els centres on es realitzen tècniques de reproducció humana assistida i elements de suport al ciutadà.



Consideracions sobre el document de voluntats anticipades [2002, 2010 (edició revisada i ampliada)]

Un dels objectius del Comitè de Bioètica de Catalunya és oferir eines per promoure la manifestació de l'autonomia ciutadana. L'any 2002, el Comitè va publicar una guia sobre el document de voluntats anticipades (DVA).

L'experiència adquirida durant aquest temps va fer que fos oportú renovar-la i posar-la al dia a través l'edició del 2010. Amb aquesta guia, el Comitè pretén contribuir a la reflexió i fer-la arribar tant a la ciutadania com als gestors i els professionals de la salut i del dret.



Recomanacions del Comitè de Bioètica de Catalunya davant el rebuig dels malalts al tractament (2010)

El document presenta la fonamentació ètica i legal del rebuig a les actuacions mèdiques i insisteix en la diferència que hi ha entre el rebuig del pacient a una proposta mèdica i la seva acceptació però amb limitacions.



La persona menor d'edat en l'àmbit de la salut (2009)

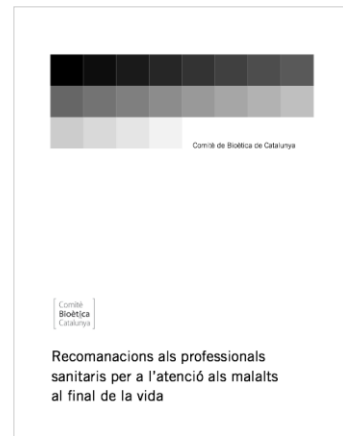
Aquest informe té l'objectiu de presentar una sèrie de recomanacions que ajudin els professionals a reflexionar i mantenir una posició activa davant d'una situació certament complexa: la de compaginar el dret a decidir del menor amb l'obligació dels pares de vetllar per ell, la qual cosa preocupa també molt el conjunt de la societat.

El document vol tenir una visió integral del valor de la salut i ajudar a donar línies per promoure l'exercici responsable de l'autonomia del menor en aquest àmbit.



Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida (2009)

Aquest document està enfocat a ajudar els professionals sanitaris que han d'assistir malalts pròxims a la mort. S'hi destaca que tot pacient autònom té dret tant a no consentir com a demanar positivament certes actuacions mèdiques, i la seva voluntat s'ha de respectar, tant des d'un punt de vista ètic com legal. Encara més, el professional, sigui quina sigui la seva especialitat, ha d'ajudar a morir el pacient que està a prop de la mort sense que aquesta acció es confongui amb l'eutanàsia passiva, sinó com l'acceptació del ple dret a la integritat i el no-patiment del malalt.



En el document s'afirma que el tractament precoç del dolor, un bon diagnòstic, una previsió realista i no obstinada, una companyia compassiva, un ambient adequat i una cura pal·liativa prudent i personalitzada, són els factors que possibiliten un final de la vida de qualitat.

Informe sobre la interrupció de la gestació (2008)

L'any 2008, el CBC va elaborar un document anomenat *Reflexions sobre la interrupció voluntària de l'embaràs*, que tractava aspectes en relació amb l'objecció de consciència i la interrupció de la gestació més enllà de la setmana 22 per malformacions fetals greus.

Seguidament, es va considerar adient ampliar la reflexió a altres aspectes que també tenen incidència en l'atenció a la interrupció de la gestació: aspectes ètics, jurídics, socials i sanitaris.



L'*Informe sobre la interrupció de la gestació* (2008) va ser el resultat d'aquest treball. Inclou, en una primera part, quatre ponències presentades com a punt de partida per a la discussió. En la segona part hi ha les conclusions de les ponències, i, en la tercera, les recomanacions derivades tant dels treballs presentats com del debat que van generar aquests treballs.

Valoració del risc i prioritització en polítiques de salut pública: a propòsit de la pertinència de la vacuna del papil·lomavirus humà (2008)

Les mesures de salut pública es dissenyen per millorar la salut de la població, però, en alguns casos, poden sorgir dubtes sobre si la mesura està justificada o és apropiada.



Per a un sector de professionals, l'acord produït al si del Consell Interterritorial del Ministeri de Sanitat i Consum d'introduir en el calendari de vacunes del Sistema Nacional de Salut la vacuna contra el papil·lomavirus humà va plantejar aquests dubtes.

En conseqüència, es va generar un debat amb punts de vista diferents sobre l'oportunitat i la conveniència de vacunar les adolescents en el marc del sistema públic de salut. El CBC va considerar convenient contribuir a aquest debat des de l'òptica que li és pròpia, és a dir, la deliberació i el diàleg. A través de les aclaridores exposicions dels ponents i de les opinions que la resta de participants van aportar sobre la prevenció del càncer de coll d'úter, es va pretendre ampliar la visió sobre una situació que no té una sola mirada.

Consideracions ètiques i socials sobre el calendari de vacunacions del Departament de Salut (2007)

L'any 2007, el Comitè de Bioètica de Catalunya va respondre a la sol·licitud, formulada pel Consell Assessor del Departament de Salut, relativa a unes informacions que van sorgir en els mitjans de comunicació en què es qüestionaven aspectes de l'oportunitat de la pràctica de la vacunació sistemàtica que se segueix a Catalunya.

Per tal d'elaborar el seu posicionament, el CBC va comptar amb les aportacions dels responsables de la Direcció General de Salut Pública del Departament de Salut: Antoni Plasència, Carmen Cabezas i Lluís Urbitzondo.



En aquest document es reflecteixen un conjunt de consideracions i recomanacions plantejades en aquella reunió i que el Comitè va considerar adient fer extensives a tots els professionals del sistema.

Orientacions sobre la diversitat cultural i la salut (2007)

Per mitjà d'aquest document, el Comitè va voler posar en relleu que cada cop es produeixen més canvis en la nostra societat i que, consegüentment, calia fer un nou plantejament a l'hora de fer valer els drets, independentment de la procedència i la cultura de les persones.

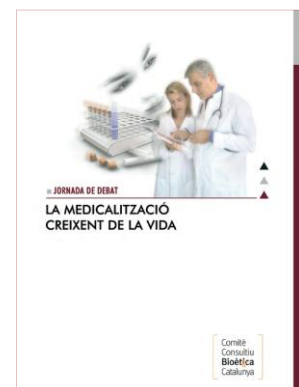
El respecte a la dignitat, a la llibertat i a la igualtat de les persones pot plantejar dubtes a l'hora de desenvolupar determinades pràctiques socials. L'àmbit sanitari és receptor de moltes peticions i fins i tot d'exigències que els professionals poden arribar a qüestionar dins la seva responsabilitat i el seu compromís social.



La medicalització creixent de la vida. Jornada de debat (2007)

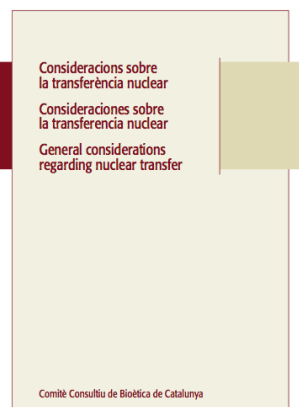
L'any 2007, alguns membres del Comitè de Bioètica de Catalunya i algunes persones convidades van organitzar una jornada de debat sobre les implicacions ètiques, socials i legals dels progressos biomèdics i la utilització que se'n fa actualment.

Les reflexions que van sorgir en aquesta jornada es van editar en el text *La medicalització creixent de la vida. Jornada de debat (2007)*.



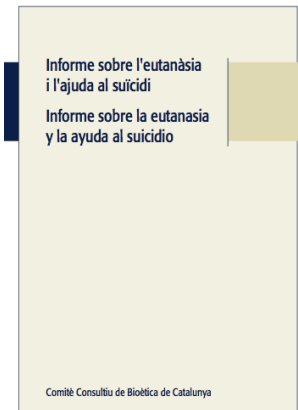
Consideracions sobre la transferència nuclear (2006)

A través de l'elaboració d'aquest document es va voler remarcar la necessitat d'una reflexió racional i metòdica després dels nous descobriments en medicina i biologia, que comporten un increment notable de les controvèrsies ètiques.



Informe sobre l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi (2006)

Aquest document va voler contribuir a impulsar un debat que ajudés a trobar la manera de fer front a la inquietud de les persones que no veuen protegida la seva autonomia en el marc legal actual. El seu objectiu és ser un punt d'inici o continuació d'un debat que ha de ser ampli, plural, sense pors ni limitacions conjunturals, tal com pertoca fer a un òrgan consultiu independent que basa la seva raó de ser en el foment de la deliberació i la reflexió.



Consideracions ètiques entorn de la informació sanitària (2004)

Hi ha una opinió cada cop més generalitzada sobre la necessitat que la població tingui informació realista d'allò que pot esperar-se dels diferents avenços mèdics, tant per evitar una idealització prematura que no té en compte determinats riscos, com una condemna sobtada que no espera l'avaluació a mitjà termini. La informació mèdica, tant en l'àmbit científic com en l'entorn social, requereix un plantejament ètic específic. Encara que cadascun té àmbits concrets —les revistes científiques i els mitjans de comunicació—, cada cop estan més imbricats i, per tant, l'abordatge pot tenir un punt de trobada comú.



En aquest sentit, s'estableixen uns criteris i unes recomanacions que vinculen els diferents estaments implicats en la informació sanitària amb independència del seu nivell. A més, s'apunten els mecanismes i les estratègies que faciliten el seguiment i el compliment d'aquestes recomanacions per tots els implicats.

Problemes ètics en l'emmagatzematge i la utilització de mostres biològiques (2004)

La temàtica del document fa referència a l'obtenció, l'emmagatzematge i la posterior utilització de mostres biològiques (cèl·lules, teixits, sang i fluids humans), i com també de les dades obtingudes o relacionades amb aquestes mostres.



4.2. Persones que han format part del Comitè de Bioètica de Catalunya en períodes anteriors

F. Abel i Fabre, S. Alsius i Clavera, J. R. Arisa i Clusella, M. Artigas i Lage, J. L. Ausin Herbella, J. Ballester Roselló, J. R. Bardina i Boixadera, M. T. Bassons i Boncompte, M. A. Benito i Vives, J. M. Bertran i Soler, M. Boada i Rovira, Ll. Bohigas i Santasusagna, L. Bonet i Rull, M. J. Borràs i Pascual, J. M. Bosch Banyeres, L. Buisán i Espeleta, E. Busquets i Bou, J. Calaf i Alsina, J. Camí i Morell, D. Canals Ametller, M. Cañellas Grifoll, S. Cardús i Ros, C. Constante i Beitia, J. C. Cordón i Bofill, P. Corominas i Baulenas, D. Elvira i Martínez, J. Esperalba i Iglesias, P. Ferrer i Salvans, M. Gasull i Vilella, A. Granados i Navarrete, J. Hernández García, A. Jovell i Fernández, J. Klamburg i Pujol, J. Ll. Lafarga i Traver, J. Martínez Carretero, R. Manzanera López, E. Mendoza i Garriga, Ll. Monset, R. Moreno i Amich, J. P. Ortuño i Muñoz, X. Muñoz, J. M. Payà Padreny, I. Picas i Forcadell, M. L. de la Puente i Martorell, T. Pujol i Castells, O. Quintana i Trias, T. Rabadà i Arnau, O. Ramis i Joan, E. Rebés i Solé, J. Rodés i Teixidor, M. E. Sala, R. Sales i Guàrdia, P. Salvá i Lacombe, S. Schwartz i Riera, E. Sedano i Monasterio, J. Serrahima i Vilardell, J. Sierra de Benito, L. Torralba i Novella, R. Vallès i Navarro, J. Varela i Pedragosa, J. Vidal i Bota, A. Vilarrasa Cagigós, M. Viñas i Pons, F. Ximeno i Roca.