

Possibles temes de treball per al futur Nuffield Council on Bioethics¹

El Nuffield Council on Bioethics (NCB), al que ja hem fet referència anteriorment a propòsit d'alguns dels seus informes, com ara el *Public Health: Ethical Issues* (2007), o el *Human bodies: donation for medicine and research* (2011)², va constituir durant l'any 2011 un grup de treball per analitzar diversos aspectes de l'atenció sanitària, la investigació biomèdica i altres àmbits pertanyents a les ciències de la vida des d'una perspectiva ètica. L'objectiu era conèixer aquells problemes que podrien constituir l'objecte d'un treball més aprofundit en el futur per part del NCB.

És habitual que altres institucions de renom en l'àmbit de la bioètica realitzin aquest "chek list" per tal de conèixer l'abast de les tasques pendents, posar al dia el seu àmbit competencial o recordar a la societat la importància de la mirada ètica tant en situacions quotidianes com davant troballes o circumstàncies novedoses. També The Hastings Center va elaborar el *Bioethics Briefing Book*, que anava dirigit a periodistes, polítics i la societat en general. Coincident amb la campanya de les eleccions presidencials de l'any 2008 als Estats Units, aquest document tenia el propòsit de donar a conèixer els temes candents en els que pot intervenir la bioètica i com es posicionaven davant d'aquests els candidats a la presidència.

Hem cregut que aquest informe del grup de treball del NCB resulta prou interessant no solament per a la Gran Bretanya i les seves institucions, a les que sovint el text fa referència, sinó també per al conjunt de països que han d'afrontar els mateixos problemes en un món globalitzat. El text, molt sintètic, només planteja la complexitat dels temes i assenyalava els aspectes que cal abordar sense proposar cap tipus de resposta.

El CBC ha tractat en major o menor profunditat alguns dels temes que s'assenyalen, com ara el de la innovació terapèutica o la del turisme sanitari en el cas del transplantament d'òrgans, o de manera més breu, els aspectes ètics relatius a les pandèmies o a les medicines complementàries. Molt probablement existeix arreu del nostre país alguna entitat –comitè, institució, associació, individu, etc.– que hagi treballat, o estigui en procés de fer-ho, alguna de les qüestions que aquest document del NCB presenta. Si aquest fos el cas, el Butlletí del Comitè de Bioètica de Catalunya es brinda a facilitar-ne el seu coneixement mitjançant la seva possible futura publicació. El fet de fer-ne difusió té l'avantatge no només de donar a conèixer treballs interessants que d'altra manera podrien passar desapercebuts, sinó també la d'obrir

¹ Traducció del document del Nuffield Council on Bioethics *Possible Future Work Topics*.

² *La donació d'òrgans i el trasplantament: les visions anglesa i francesa*, a: Butlletí del Comitè de Bioètica de Catalunya, núm. 7, abril 2012.

una oportunitat per posar en contacte individus o entitats que estiguin abocant simultàniament els seus esforços a qüestions semblants.

Altres temes que el document apunta també guanyaran protagonisme en el debat bioètic a mesura que la salut adquireixi una visió més àmplia que la purament assistencial i incorpori aspectes tan rellevants com són els dels determinants socials de la salut, les desigualtats en salut global o el mateix control de la població.

La teràpia gènica germinal

Visió de conjunt

La teràpia gènica en línia germinal (TGG) es refereix a qualsevol procediment que impliqui la modificació del material genètic en les cèl·lules germinals amb una finalitat terapèutica. Es tracta d'intervenir en el procés reproductiu abans que tingui lloc la concepció. Entre aquestes tècniques cal distingir les que pretenen modificar l'ADN mitocondrial (ADNmt) i les que van dirigides a l'ADN nuclear (ADNn). La TGG pot suposar la manipulació de material genètic (per exemple, la inserció d'un o més gens) o bé la simple substitució. Dos exemples d'aquests procediments són la transferència citoplasmàtica i la teràpia d'eliminació de gens; en el darrer cas, hi ha diferents possibilitats: la transferència pronuclear, la transferència del fus matern, la transferència nuclear de cèl·lules somàtiques i la transferència nuclear. Alguns d'aquests procediments, estan implicats en la clonació terapèutica humana.

Qüestions ètiques

Les principals qüestions ètiques que susciten aquestes teràpies són: l'equilibri entre els possibles danys i beneficis del procediment; la identitat de les persones afectades per la teràpia gènica; el dret, controvertit, a la "integritat genètica" i la seva relació amb la "dignitat humana"; el respecte a l'autonomia de les persones afectades; les dificultats d'obtenir un consentiment informat adequat; el manteniment del principi de justícia i els possibles efectes sobre terceres persones i el conjunt de la societat; les definicions de la paternitat; els perills de l'anomenada "pendent relliscosa" que condueixen a la clonació reproductiva i la "millora" genètica. Aquestes controvèrsies ètiques tenen més rellevància atès que les TGG afectaran a les futures generacions. Com que existeix la possibilitat de situacions imprevistes, la determinació de si els beneficis potencials superen els riscos globals és incerta i problemàtica. A més, com que les teràpies gèniques s'apliquen a futures persones a les que s'alterarà la seva identitat, sorgeixen problemes en la interpretació dels conceptes de dany i del consentiment de les parts afectades.

Implicacions polítiques

Des d'una perspectiva política, es plantegen grans interrogants sobre quin ha d'ésser el marc regulador adequat per a la gestió de la TGG. En el cas del Regne Unit, aquestes teràpies en general es regulen per l'Acta de la Human Fertility Embriology (HFE) de 2008. S'han plantejat interrogants respecte a la manera restringida en què aquesta Acta defineix la identitat, en la que s'exclou l'ADN mitocondrial de qualsevol rol en la determinació de la identitat d'un individu. D'altra banda, continua havent-hi dubtes sobre si la legislació del Regne Unit hauria de reflectir el concepte internacional d'"integritat genètica". Per aclarir-ho, les autoritats haurien de sopesar els imperatius de la cooperació internacional en front de la preocupació per la intel·ligibilitat de la noció d'"integritat" tal com s'aplica als gens. Més enllà d'aquestes preocupacions específiques també existeixen preocupacions més generals sobre la manera en

què s'ha de fer la regulació; per exemple, es planteja si la legislació hauria de ser prescriptiva i preventiva, o més aviat abordar el tema de manera gradual, és a dir, valorant cada nou procediment de manera individual d'acord amb les seves circumstàncies o riscos.

Informes recents

Parker, M. *Ethical Problems and Genetics Practice*, Cambridge University Press, UK, 2012.

Report of the IBC on Pre-implantation Genetic Diagnosis and Germ-line Intervention, UNESCO, 2003.

Kass, L. et al. *Human Cloning and Human Dignity*, The President's Council, 2002.

Human Inheritable Genetic Modifications: Assessing Scientific, Ethical, Religious, and Policy Issues, American Association for the Advancement of Science, 2000.

Els determinants Socials de la Salut

Visió de conjunt

Els determinants socials de la salut (DSS) són les condicions en què les persones neixen, creixen i envelleixen. Sobretot tenen a veure amb com es distribueixen els diners, el poder i els recursos dins d'una societat. Aquestes condicions influeixen en els aspectes de la salut heretables i no heretables i en el benestar dels individus i dels grups. Les diverses formes d'"enginyeria social" poden afectar la salut d'un grup social quan alteren o restringeixen línies germinals que es transmeten a la següent generació. Estudis recents en epigenètica han demostrat que els factors socials (com ara la fam) poden produir canvis heretables en l'expressió gènica o en el fenotip cel·lular sense que es produeixin canvis en la seqüència d'ADN de les persones. Els aspectes de la salut no heretables estan determinats per una multitud de factors socials diferents. Els desequilibris en la distribució dels recursos poden comportar un augment de la morbiditat, de la mortalitat i de la prevalença de malalties físiques i psicològiques evitables. A més dels problemes de salut que són conseqüència de la privació, els patrons socials també poden afectar la prevalença de les anomenades "malalties d'estil de vida", com són les malalties del cor, l'obesitat i la diabetis.

Qüestions ètiques

Tenir presents els DSS suposa equilibrar les necessitats públiques de salut amb l'autonomia individual. Cal valorar fins a quin punt les persones són lliures quan els seus comportaments resulten perjudicials per a la seva salut. D'altra banda, les dificultats que es plantegen per mantenir la justícia social augmenten, sobretot si volem adoptar una actitud responsable per disminuir la vulnerabilitat o la iniquitat. L'exigència que es respecti el dret universal a la salut es veu contrareestada pel temor d'una "pendent relliscosa" cap a l'autoritarisme i l'enginyeria

genètica social. La participació de les empreses privades i les organitzacions no governamentals per fer front als DSS planteja qüestions importants en relació amb el paper del sector privat en la sanitat pública. Una d'aquestes preguntes es refereix als drets de la persona a la intimitat; per exemple, fins a quin punt les organitzacions no governamentals podrien utilitzar la informació sobre la situació socioeconòmica d'un individu a l'hora de prestar-li serveis?

Implicacions polítiques

Tenir presents els DSS és un repte per a les organitzacions internacionals, per als governs nacionals, per a les organitzacions no governamentals, les empreses privades i els ciutadans en general. Es plantegen diferents interrogants sobre quin és el paper que cada entitat ha de tenir i quines interrelacions cal que mantinguin. Un dels reptes pels qui han de prendre les decisions polítiques és saber trobar l'equilibri entre l'enfocament legislatiu i el no legislatiu. Els determinants socials de la salut es poden abordar tant amb accions legislatives i punitives com per mitjà d'accions de publicitat i campanyes de salut pública. Cal fer èmfasi en el paper que juguen els factors socials en els resultats de salut per completar una concepció insuficient de la salut que se centra exclusivament en les intervencions mèdiques que pretenen perllongar o millorar la qualitat de vida. Els resultats de salut en la població poden constituir una forma d'avaluar el valor que tenen els projectes socials. La rellevància i la importància d'aquest tipus d'avaluació i els criteris amb els quals es mesura la "salut" en un sentit ampli, no estan exemptes de controvèrsia. Es poden veure afectats tots els aspectes relacionats amb la formulació de polítiques, des de l'establiment dels impostos fins als plans d'urbanisme o de treball social. L'ampli abast dels DSS dificulta o fa impossible l'existència d'un consens que vagi més enllà de simples correlacions sobre quines poden ser les causes de la mala salut.

Informes recents

Social Determinants of Health – What Doctors Can Do, BMA, UK, 2011.

How doctors can close the gap, Royal College of Physicians, UK, 2011.

Marmot, M. *Closing the Gap in a Generation*, Commission on Social Determinants of Health, WHO, 2008.

Modificació genètica animal per a l'alimentació

Visió de conjunt

Els recents avenços tecnològics han fet possible la modificació genètica dels animals de granja perquè es converteixin en productors més eficients d'aliments. Les modificacions poden implicar que els animals siguin més resistents al clima o a les malalties, poden accelerar el creixement i augmentar el rendiment, o millorar la qualitat de la carn i el seu valor nutricional.

Les tècniques inclouen el "pharming" i la producció de carn in vitro. El "pharming" és l'ús de l'enginyeria genètica per modificar la composició genètica dels animals i pot requerir tant la inserció de nous gens, que d'una altra manera no s'expressarien en aquesta espècie, com inhibir gens que normalment s'expressen. La carn in vitro és carn d'un animal que s'ha creat en un laboratori i que mai no ha format part d'un animal viu.

Qüestions ètiques

Els aliments modificats genèticament (MG) d'origen animal plantegen una sèrie de qüestions ètiques que tenen a veure amb la nostra relació amb el món natural, la biodiversitat, el benestar dels animals, la salut pública, la justícia global i la propietat intel·lectual. Diversos grups religiosos s'oposen a l'ús de transgènics argumentant que hem de ser "corresponsables" de la naturalesa. També existeix la preocupació sobre la "naturalitat" dels organismes genèticament modificats, estretament relacionada amb aquestes concepcions religioses. Igualment són freqüents les inquietuds sobre els efectes que tenen en la biodiversitat, ja que els organismes modificats genèticament poden tenir avantatges d'adaptació i selecció respecte als seus homòlegs no modificats genèticament. A través de mecanismes com ara la contaminació creuada o la introducció d'organismes modificats genèticament es pot produir una disminució en el nombre d'espècies o disminuir la diversitat genètica dintre d'aquestes espècies i minvar l'equilibri de la cadena alimentària en general.

Els efectes de la modificació genètica sobre el benestar dels animals generen controvèrsies. Poden augmentar les taxes de mortalitat, el patiment físic i la prevalença dels defectes hereditaris. Els cicles de la vida poden escurçar-se, la sensibilitat dels animals pot disminuir o fins i tot desaparèixer completament com és el cas de la carn in vitro. Des d'una perspectiva de salut pública, l'ús d'ingredients MG obre la possibilitat que es produeixin efectes secundaris imprevistos. Existeix també el perill que els cultius bàsics millorats des d'un punt de vista nutricional provoquin una ingesta excessiva de nutrients, la qual cosa fa necessari establir mesures per gestionar aquests riscos i protegir la salut dels consumidors. La modificació genètica dels aliments també planteja qüestions de justícia global i de propietat intel·lectual. La MG de productes animals podria ajudar en el futur a la seguretat alimentària i a una major disponibilitat d'aliments, i per tant també podria ser important en la prevenció i l'alleujament de la fam. Pel que fa a la propietat intel·lectual dels animals, és plantegen moltes controvèrsies amb preguntes sobre la relació entre els béns públics i les empreses privades.

Implicacions polítiques

L'elaboració de la legislació sobre aliments MG requereix una implicació tant a nivell nacional com internacional, doncs tant la producció com el consum d'aliments tenen un caràcter global, i un possible futur impacte sobre la biodiversitat. Aquesta legislació ha de trobar un equilibri entre l'opinió pública i el que aconsellen els experts. En general, s'ha de tenir sempre present el "principi de precaució" per harmonitzar els interessos científics i els industrials. Com ja s'ha dit,

els aliments genèticament modificats plantegen importants reptes en l'àmbit del dret internacional relacionats amb la seguretat alimentària, el comerç i la propietat intel·lectual.

Informes recents

Genetically Engineered Animals and Public Health Biotech Industry Organisation Report (2011)
Report from the Commission to the European Parliament and the Council on animal cloning for food production, European Commission, 2010.

Bateson, P. et al. *The Use of Genetically Modified Animals*, Royal Society Report, 2001.

Straughan, R. *Ethics, Morality and Animal Biotechnology*, BBSRC, 1999.

L'accés i la utilització dels recursos genètics

Visió de conjunt

Els recursos genètics (RG) són el material genètic de les plantes, dels animals (inclosos els humans) o dels microorganismes considerats valuosos com a recurs per a les generacions futures. Es tracta d'un material que pot ser utilitzat tant per a fins terapèutics com d'investigació. És una font important de coneixement sobre les característiques del comportament dels organismes, tant de manera individual com col·lectiva, i és la base de qualsevol intent de modificació de les característiques hereditàries dels organismes. El procediment d'accés als recursos genètics i la forma en què es distribueixen els seus beneficis haurien d'incloure: les activitats prèvies necessàries per tenir-hi accés, la investigació i el desenvolupament dels recursos genètics així com la seva comercialització i distribució.

Qüestions ètiques

Els recursos genètics plantegen conflictes ètics que tenen a veure amb qui pot tenir accés a aquests recursos i com són utilitzats. Pot succeir que governs, organitzacions no governamentals i comunitats locals hagin contribuït a la gestió dels recursos i els processos científics i comercials associats a un mateix recurs genètic particular, per això cal parar atenció a la distribució justa i equitativa dels beneficis dels recursos entre totes les parts involucrades. Quan es considera la possibilitat de permetre l'ús d'un recurs genètic particular, s'han de ponderar els riscos potencials a curt, mitjà i llarg termini i també els beneficis de la seva utilització. Els recursos genètics plantegen preguntes difícils sobre la qüestió de la propietat. Cal discutir si n'escau la protecció de patents i, en cas afirmatiu, en quines condicions. També s'ha d'establir si les poblacions indigents o locals han de tenir drets de propietat sobre els recursos genètics de fonts no humanes del seu entorn. La utilització dels recursos genètics també planteja qüestions en relació amb el consentiment i amb el que constitueix un consentiment informat. Un model de consentiment per a l'ús dels recursos genètics d'un

individu ha de ser suficientment precís com per assegurar que les parts estiguin prou ben informades, però també prou ampli com per ser operatiu. Tampoc és clar si el permís per accedir a recursos genètics implica alhora el permís per utilitzar els coneixements associats amb (o derivats de) els recursos genètics.

Implicacions polítiques

Els recursos genètics es regeixen per nombrosos tractats internacionals relatius a la protecció de patents, la biodiversitat i l'accés a la informació genètica. Aquests tractats s'han de reflectir en la legislació nacional corresponent. Una legislació que ha d'incloure la capacitat d'identificar i eliminar els incentius perversos que actuen com a obstacles per a la distribució dels beneficis obtinguts amb els RG. També es poden utilitzar instruments econòmics i reguladors adequadament dissenyats per fomentar que es comparteixin els beneficis. Per assolir aquests objectius s'ha suggerit la creació i ús de mercats en recursos genètics, encara que és una iniciativa discutible. La llei sobre patents de recursos genètics ha de prestar atenció als possibles efectes en la producció de noves tecnologies i productes. S'han de crear organismes públics per controlar l'ús dels recursos genètics, intervenir en les disputes (nacionals i internacionals) i oferir solucions efectives als usos no equitatius. Són necessaris programes d'informació pública i d'educació per establir les condicions per a l'autorització i l'ús dels recursos, i per assegurar que la política té en compte l'opinió pública.

Informes recents

Nagoya Protocol on Access to Genetic Resources and the Fair and Equitable Sharing of Benefits Arising from their Utilisation to the Convention on Biological Diversity, UN, 2011.

Access and Benefit-Sharing for Genetic Resources for Food and Agriculture, FAO, UN, 2011.

Gene Patents and Licensing Practices and Their Impact on Patient Access to Genetic Tests, Report of the SACGHS, USA, 2010.

Genomics and Global Health, Joint Centre for Bioethics, Toronto, 2004.

Desigualtats en Salut Global

Visió de conjunt

Les desigualtats sanitàries mundials es refereixen al fet que l'accés als tractaments mèdics i els resultats de salut per als individus (incloent l'esperança de vida, la taxa de morbiditat i la qualitat de vida) estan desigualment distribuïts entre la població mundial. La investigació mostra una forta correlació entre el nivell de desenvolupament econòmic i els resultats positius en salut. Per tant, existeix una desigualtat generalitzada entre els resultats de salut dels països econòmicament menys desenvolupats i aquells que ho estan més.

Qüestions ètiques

Les qüestions ètiques que es plantegen en relació amb les desigualtats sanitàries globals inclouen: determinar si la igualtat en salut ha de ser mesurada en termes d'accés o en termes de resultats, aclarint quan aquestes desigualtats són per causes injustes o involuntàries; determinar fins a quin punt els països més desenvolupats tenen la responsabilitat de fer front i establir quines intervencions són necessàries i admissibles per a cada actor (estatals o no estatals). Les intervencions han de fer-se tenint en compte la sostenibilitat a llarg termini, d'una manera que siguin culturalment sensibles i no paternalistes. Han de sospesar-se els possibles beneficis i riscos d'una determinada intervenció, doncs en aquest tipus d'ajuda hi incorren costos d'oportunitat. Les decisions que es prenguin també han de tenir en compte la tensió entre les consideracions d'utilitat i de dignitat i drets humans inherents a les persones afectades. En l'explicació de les nostres obligacions per reduir les desigualtats de salut mundial queda oberta la qüestió de fins quin punt es útil el concepte de solidaritat.

Implicacions polítiques

La millora dels resultats de salut en les zones més desfavorides planteja importants reptes polítics, sobretot referents a la determinació del rol que les diverses organitzacions mundials, governs, organitzacions no governamentals, corporacions multinacionals i els individus involucrats han de tenir en aquest esforç. És necessària la coordinació entre aquests diferents grups perquè el treball de reparació sigui eficaç, doncs existeix el perill que les principals organitzacions filantròpiques i organitzacions no governamentals, encara que ben intencionadament, esbiaixin la investigació i les prioritats internacionals de desenvolupament en formes que són contraproductives. D'altra banda, les intervencions a gran escala per part de les entitats no locals poden tenir efectes imprevistos en la cultura i el benestar econòmic d'una determinada regió. Perquè les polítiques siguin eficaces, han d'abordar les desigualtats estructurals i les causes socials subjacents en els resultats negatius en salut, si el que es pretén és obtenir beneficis a llarg termini. Això implica incloure canvis en els entorns construïts i naturals, així com canvis econòmics, culturals i socials. Les polítiques han d'equilibrar els enfocaments legislatius i no legislatius, els incentius i les mesures punitives. En certs aspectes, el model de salut dels països menys desenvolupats poden ser més eficients que els dels més desenvolupats. La distribució de l'ajuda és per tant un acord de reciprocitat, que aporta beneficis també als segons (per exemple, obtenció d'experiència per part del personal mèdic, oportunitats per posar a prova nous procediments, conèixer nous contextos, adquirir coneixements de l'entorn local, etc.). Les autoritats s'enfronten al repte de dissenyar mecanismes que permetin la utilització eficaç d'aquests beneficis.

Informes recents

UCL Institute of Health Inequality: <http://www.instituteoftheequity.org/>
People and Planet, Royal Society, UK, 2012.

Eliminating health inequities, Red Cross, 2011.

Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health, Commission on Social Determinants of Health, WHO (2008).

El turisme sanitari

Visió de conjunt

El turisme sanitari és l'acció d'emprendre un viatge el propòsit del qual és la salut, generalment per obtenir un tractament mèdic. Els tractaments que s'ofereixen inclouen procediments electius destinats a millorar la qualitat de vida (per exemple, tractament dental, cirurgia estètica, etc.), tractaments de la fertilitat i procediments mèdics necessaris per conservar la vida (per exemple, cirurgia cardíaca, trasplantament d'òrgans, etc.). Les raons que impulsen aquest tipus de viatge són diverses. Alguns turistes sanitaris es veuen obligats a dirigir-se a l'estranger perquè el tractament que necessiten no està disponible o els resulta massa costós al seu país d'origen. Altres viatgen a l'estranger per raons pragmàtiques: perquè el tractament és més barat (o fins i tot gratuït) al país d'acollida, o perquè hi ha personal mèdic més qualificat i millors instal·lacions. El turisme sanitari és un fenomen de ràpid creixement que els països receptors solen considerar beneficiós des d'un punt de vista econòmic.

Qüestions ètiques

Per abordar la qüestió del turisme sanitari és important tenir en compte les perspectives dels proveïdors i dels receptors. A més del individu que rep tractament, es veuen afectats el personal mèdic i els serveis de salut tant del lloc d'acollida com del país d'origen. Hi ha el perill que el turisme sanitari faciliti l'ús de tractaments encara no provats, que poden posar la persona en risc i plantegen problemes ètics. La nació d'origen de l'individu ha de decidir si oferir cures posteriors per a complicacions derivades d'aquests procediments. Mes enllà de que un pacient, nacional o estranger, pugui pagar-se un tractament, al metge se li pot plantejar un conflicte amb el seu deure d'atenció, sobretot si la catalogació de "turisme sanitari" no està clara, com pot passar amb les persones que sol·liciten asil polític. El turisme sanitari pot tenir conseqüències negatives en les comunitats locals, on les persones poden ser vulnerables a l'explotació (per exemple, la venda d'òrgans o les mares de lloguer). A més, aquest turisme sanitari imposa costos d'oportunitat per als ciutadans locals i pot comportar que s'hagi d'intensificar el "racionament" dels limitats recursos sanitaris. Per als tractaments no disponibles o subjectes a llargues llistes d'espera en el país d'origen de la persona, l'autofinançament que suposa el turisme sanitari implica un accés privilegiat de les persones més riques. Això pot posar en perill el "contracte social" del país i, potencialment, contribueix a crear un sistema de "doble nivell" en què es canalitzin el personal mèdic i els recursos al sector privat.

Implicacions polítiques

La supressió de la limitació d'atenció del pacient privat en el Sistema Social i de Salut (Health and Social Care Bill) obre aquest sistema a l'increment del turisme sanitari, amb els riscos i beneficis que això comporta. S'han de revisar les polítiques que determinen el nivell apropiat d'accés gratuït al tractament per als estrangers. Un augment del turisme sanitari també pot donar lloc a riscos per a la salut pública (a través de l'augment de la transmissió d'agents infecciosos entre països) i presentar reptes per assegurar la continuïtat de l'atenció als turistes sanitaris. Es pot requerir la implantació de mecanismes d'accés i intercanvi de dades mèdiques entre països. Possiblement, en la futura regulació de la indústria siguin necessàries mesures suplementàries mitjançant organismes nacionals com la MHRA (Medicines and Healthcare products Regulatory Agency) per assegurar la qualitat que proporcionen les agències d'acreditació privades

Informes recents

Medical Tourism: Treatments, Markets and Health System Implications, OECD, 2012.
Connell, J. *Medical tourism: "Sea, sun, sand and surgery"*, in *Tourism Management*, 27:2006.
Sandel, M. *What Money Can't Buy: The Moral Limits of Markets*, Penguin, USA, 2012.
Aaro Tupasela (ed.) *Consumer Medicine*, Nordic Council of Ministers, Copenhagen, 2010.

Les pandèmies

Visió de conjunt

Una pandèmia és la propagació d'una malaltia per tota una població. Els recents brots mundials de malalties infeccioses (per exemple, la del virus H5N1) han posat de relleu la necessitat d'establir marcs èticament sòlids i viables que orientin els responsables polítics. En totes les fases del cicle de vida de la pandèmia cal una planificació integral que tingui en compte tant les mesures preventives, les respostes d'alerta a la pandèmia, la gestió del brot i la recuperació posterior a la pandèmia. A causa de la naturalesa altament contagiosa de moltes malalties i l'alta incidència en el comerç i en els viatges internacionals, la planificació de la pandèmia requereix una coordinació efectiva a nivell local i global.

Qüestions ètiques

Les qüestions ètiques que cal tenir en compte són: la disponibilitat i la distribució justa de recursos, el manteniment d'un equilibri entre el benefici social i els drets civils, i el paper de la propietat intel·lectual. Les pandèmies poden tenir efectes negatius de caire cultural, econòmic, social, emocional i de salut en els individus i les comunitats. Per aconseguir una resposta que sigui proporcionada, hi ha d'haver un equilibri entre les mesures endegades per mitigar els

efectes negatius de la pandèmia i la conservació del valor de les llibertats individuals i civils. El dret a la informació de la població pot entrar en conflicte amb les necessitats d'ordre públic (per exemple, evitar el pànic). Aquest és un problema sobre tot en els contextos en què la informació de què es disposa és preliminar i poc fiable. També és molt important la distribució i la disponibilitat dels recursos en totes les etapes del cicle de vida de la pandèmia. En la fase pre-pandèmica, s'han de prendre decisions sobre la importància que se li atorga a les mesures de preparació per fer front a la pandèmia en relació amb altres prioritats importants de salut pública. Durant una pandèmia, sorgeixen preguntes pel que fa a la quantitat de recursos profilàctics i terapèutics que s'han de distribuir. Les estratègies d'assignació de recursos han d'incloure aspectes com les "fair innings" –el dret a una part alíquota de benestar equitativa–, els AVAQ –*anys de vida ajustats per qualitat*–, aspectes de maximització de la utilitat sense restriccions i d'igualitarisme. Cal recordar també que les mesures per fer front a una pandèmia poden portar a un aprofundiment de les desigualtats en salut si els grups que ja són desfavorits en una situació de normalitat es veuen més afectats a causa de la malaltia.

Implicacions polítiques

Les pandèmies plantegen importants qüestions polítiques als governs i a les organitzacions internacionals, nacionals i multinacionals. Els reptes que es plantegen obliguen a determinar de la millor manera: com es desenvoluparan i es finançaran les respostes a les situacions d'emergència; com es farà una supervisió ètica en els estudis dels desastres; com es buscarà un equilibri entre la sobirania nacional i la seguretat sanitària mundial; com es compartiran les dades mantenint un respecte ètic; com es farà de forma efectiva un emmagatzematge dels medicaments que garanteixi l'abastament global; com es fomentarà una bona higiene en la població; i com es crearà un entorn que sigui propici per a la salut pública. Des del punt de vista polític, la responsabilitat democràtica i la transparència han de ser sospesades amb la necessitat d'una intervenció eficaç i oportuna. Les autoritats poden utilitzar, entre d'altres, mesures legislatives per lluitar contra les pandèmies, i les intervencions farmacèutiques i no farmacèutiques han d'estar equilibrades. En la planificació i resposta a la pandèmia es pot apel·lar a les obligacions morals, professionals, contractuals i extracontractuals. Les mesures que limiten els drets individuals i les llibertats civils han de tenir un caràcter necessari, raonable, proporcional, equitatiu i de plena conformitat amb les lleis nacionals i internacionals. La política ha de garantir una coordinació eficaç a escala comunitària, nacional i internacional.

Informes Rellevants

Ethical considerations in developing a public health response to pandemic influenza, WHO, 2007. *Pandemic influenza: science to policy*, Royal Society, 2006.

Stand on Guard for Thee: Ethical considerations in preparedness planning for pandemic influenza, University of Toronto Joint Centre for Bioethics Pandemic Influenza Working Group, 2005.

Control de població

Visió de conjunt

La població mundial va arribar a 7 mil milions l'any 2011 i les previsions de l'ONU indiquen que l'any 2050 es trobarà entre 8 i 11. En les parts més riques del món, el consum de béns per càpita sobrepassa els nivells de sostenibilitat. L'augment de població requereix que es destini més espai terrestre a la producció, la qual cosa agreuja la contaminació del medi ambient i minva els recursos del planeta. L'excés de població pot portar a una pèrdua de la biodiversitat, a la inestabilitat social, a una reducció de la qualitat de vida, a una pèrdua d'aspectes culturals i a que els moviments migratoris es generalitzin. No està clar que la població mundial s'auto-limiti naturalment per assolir un nivell sostenible i, en cas que no sigui així, quines mesures (si n'hi ha) s'haurien de prendre per controlar el volum de la població? Les possibles respostes van des de la no intervenció fins a la provisió d'anticoncepció voluntària o obligatòria.

Qüestions ètiques

El concepte de control de la població planteja una sèrie de qüestions ètiques, entre les quals s'hi troben: la justícia internacional i intergeneracional; com quantificar el benestar i fins a quin punt aquest s'hauria de promoure; el paternalisme i l'autonomia; els perills d'un imperialisme cultural; i la presència d'una pendent relliscosa cap a l'eugenèsia. No està clar fins a quin punt les decisions que es prenen en el present han de tenir en compte el benestar de les futures generacions, i tampoc si el balanç de danys i beneficis rau en el control reproductiu. Les intervencions més radicals en les eleccions personals tenen més repercussions ètiques. Les mesures obligatòries que limiten el dret d'un individu a procrear entren en conflicte amb l'autonomia individual, de manera que aquest tipus de mesura s'ha de justificar fonamentant-la en raons de benestar general. La qüestió a debatre és si les persones tenen dret a tenir fills (ja sigui tots els que vulguin o només els que es puguin permetre el luxe de tenir-ne cura).

Les perspectives feministes sobre el control de la població apunten a les repercussions culturals i els canvis en l'equilibri de forces causats per mesures com la promoció de l'anticoncepció. Existeix el risc d'un biaix de gènere si la contracepció és assumida d'una manera desproporcionada per les dones, o si el problema es planteja representant la fertilitat femenina d'una manera negativa.

Implicacions polítiques

L'ONU insisteix en el fet que les qüestions de volum de població, equitat, benestar humà, desenvolupament sostenible i biodiversitat estan interrelacionades. La desacceleració del creixement de la població pot disminuir el consum total, així com la pressió sobre els recursos. Tanmateix, això crea, al seu torn, càrregues socials associades amb l'envelliment demogràfic. La disminució en la taxa de fertilitat està associada amb el pas de la societat agrària a l'industrialisme. Una manera de controlar indirectament el creixement demogràfic és l'impuls del

creixement econòmic en les societats preindustrials. La política ha de coordinar-se a nivell internacional, nacional i individual, i ha d'establir quin és el grau apropiat d'intervenció en les opcions reproductives en l'àmbit privat. Aquí sorgeix el repte de conciliar les mesures de control de la població amb els interessos de la indústria de la fertilitat humana. A més de ser democràticament responsables i transparents, els mecanismes de control de la població han de ser suficientment rigorosos per ser viables i alhora prou tolerants per permetre solucionar situacions excepcionals. En tot cas, les mesures de control de la població han d'anar acompanyades de mesures de benestar.

Informes recents

Sulston, J., et al., *People and the Planet*, Royal Society, UK, 2012.

Warnock, M., *Making Babies: Is there a Right to Children?* OUP, UK, 2002.

Corrêa, S., Lynn, R., *Population and Reproductive Rights: Feminist Perspectives from the South*, Zed Books, 1994.

Biotecnologia i Globalització

Visió de conjunt

La biotecnologia es refereix a qualsevol aplicació tecnològica que utilitzi sistemes biològics i organismes vius o els seus derivats per a la creació o modificació de productes i processos per a usos específics. Les indústries vinculades amb la biotecnologia són l'agricultura, la farmacologia i la bioenginyeria. Els efectes de la globalització en aquestes indústries plantegen qüestions ètiques i polítiques importants. Els costos de transport i comunicació internacional estan disminuint i, progressivament, s'estan desmantellant les barreres del comerç i de la mobilitat del capital. Això fa possible la subcontractació i la reubicació de la recerca i el desenvolupament, així com la inversió estrangera en els afers nacionals de biotecnologia. Alhora, l'augment de la competència global en biotecnologia obre la possibilitat d'endegar projectes dirigits internacionalment, com ara la geo-enginyeria a gran escala.

Qüestions ètiques

Els aspectes ètics a tenir en compte pel que fa a la biotecnologia i la globalització són: sospesar els possibles danys i beneficis de la biotecnologia; garantir-ne un accés equitatiu; garantir un tracte just dels treballadors en les indústries biotecnològiques; protegir la integritat cultural i la sobirania nacional; i determinar el paper apropiat de les empreses privades i les forces del mercat en la salut pública i la biotecnologia. Emprar la població dels països menys desenvolupats econòmicament com a font de mà d'obra barata i com a pacients ingenus des d'un punt de vista clínic aixeca qüestions importants que tenen a veure tant amb el

consentiment com amb l'explotació. Els països poden perdre mà d'obra qualificada en favor de les empreses biotecnològiques internacionals, sense rebre els beneficis de la investigació. D'altra banda, l'expansió de les multinacionals dins d'un país determinat pot esbiaixar les prioritats educatives de la població nativa. Els països menys desenvolupats es poden trobar amb què aquests processos els facin dependre de la contínua inversió per part d'empreses controlades per l'estranger, fent-los vulnerables des de el punt de vista econòmic. Els grans projectes cooperatius de biotecnologia plantegen qüestions vinculades amb la nostra relació amb el món natural. És necessari imposar canvis permanents i radicals en el medi ambient per tal de satisfer les necessitats humanes o per tal de satisfer prioritats que no són essencials? Si és així, com es justifiquen aquests canvis? Sorgeixen conflictes ètics pel que fa a la distribució equitativa dels riscos i beneficis derivats d'aquestes pràctiques. La biotecnologia globalitzada desafia la nostra noció de solidaritat.

Implicacions polítiques

Unes polítiques que vulguin ser efectives requereixen una millor comprensió del procés de la globalització, els seus mecanismes de funcionament i les conseqüències probables o possibles. Permetre que siguin exclusivament les forces del mercat les que dictin la forma que han de tenir les indústries biotecnològiques no és ni factible ni desitjable. Les polítiques han d'apuntar a: garantir la qualitat i la regulació, l'orientació i el foment de la investigació i assegurar una distribució equitativa dels beneficis generats per la biotecnologia. Això requereix mecanismes de coordinació efectiva entre els governs nacionals i internacionals i les empreses. El problema de la recepta de medicaments genèrics i falsificats posa de relleu les dificultats d'assegurar el control de la qualitat i d'obtenir compensacions per les violacions de les normes nacionals o internacionals. Les autoritats també han d'abordar el paper dels drets de propietat intel·lectual en biotecnologia amb la finalitat de limitar la *biopirateria* sense restringir la innovació. La cooperació global no ha d'anar en detriment de la responsabilitat democràtica.

Informes recents

Agriculture at a Crossroads, Report of the IAASTD, 2008.

International Conference of the Council of Europe on Ethical Issues Arising from the Application of Biotechnology, Council of Europe, 1999.

Cirurgia Estètica

Visió de conjunt

La cirurgia estètica inclou qualsevol procediment de lliure elecció dissenyat per millorar l'aparença (en lloc de la funcionalitat) d'alguna part del cos. Les tècniques varien molt en funció

del seu caràcter invasiu, el risc i els efectes cercats. Alguns exemples d'aquests procediments inclouen: la circumcisió, el trasplantament facial, el lífting facial, la liposucció, l'augment de pit, la depilació o la implantació de cabell i la implantació de pírcings a la pell. En la majoria dels casos, les demandes de cirurgia estètica venen motivades per un desig d'auto-millora (o el que es concep com a tal). En altres casos, es pretén alleujar les dificultats psicològiques i socials originades per l'aparença individual. En aquests últims casos, la cirurgia estètica pot interpretar-se com una mesura terapèutica.

Qüestions ètiques

Les qüestions ètiques a tenir en compte en relació amb la cirurgia estètica són: compensar els beneficis resultants amb els possibles danys del procediment; el respecte de l'autonomia individual i els seus límits; el consentiment informat; el respecte a les pràctiques culturals i religioses i els seus límits; la rellevància del (polèmic) concepte d'*integritat corporal*; la relació entre l'aparença física i la identitat personal; els efectes de la cirurgia estètica en la desigualtat social; el lloc de la cirurgia estètica dins de la professió mèdica; els seus possibles efectes en la relació metge-pacient. Existeix la possibilitat de danys i beneficis potencials tant a nivell individual com per a tercers i per a la societat. L'acceptació social de la cirurgia estètica pot legitimar determinats judicis de valor, la qual cosa, al seu torn, pot originar pressions socials. Quan la demanda de cirurgia estètica per part d'una persona ha estat influenciada per la pressió social, es fa difícil determinar si el consentiment ha estat atorgat d'una manera realment lliure i informada. La proliferació de mitjans socials de comunicació pot exacerbar aquests problemes i fomentar trastorns psicològics, com ara el trastorn dismòrfic corporal. És difícil discernir en quin cas la cirurgia estètica satisfà una necessitat psicològica o simplement un desig fort, i si saber-ho té implicacions en la idoneïtat del procediment. En una cultura que valora l'aparença com a element que contribueix a l'èxit, la cirurgia estètica posa en situació d'avantatge (potencialment deslleial) als seus destinataris. La qüestió de si la medicina ha de preocupar-se per l'aparença és discutible. Sorgeixen dificultats especials respecte als procediments implementats en persones que no tenen la capacitat de consentir.

Implicacions polítiques

La cirurgia estètica planteja nombrosos reptes polítics. L'actual sistema de regulació al Regne Unit permet que els procediments cosmètics siguin administrats per metges no especialitzats en cirurgia estètica i que, per tant, poden no estar adequadament capacitats ni disposar de l'equipament pertinent. Els informes indiquen que els problemes d'acreditació són nombrosos. La cirurgia estètica també planteja grans interrogants en relació amb fins a quin punt haurien d'estar coberts pel sistema públic de salut. Això inclou determinar qui hauria de responsabilitzar-se (proveïdors del tractament o receptors) dels costos no previstos derivats del post-tractament o de les complicacions quirúrgiques. L'augment del turisme sanitari intensifica aquests problemes. Els procediments invasius o radicals plantegen desafiaments per als legisladors, que haurien de consensuar criteris mèdics socialment acceptables per tal de

determinar si aquests procediments han de ser legals. L'oportunitat de la publicitat és molt controvertida. Existeix el debat sobre la forma de garantir que les actituds cap a la cirurgia estètica en determinats països siguin culturalment sensibles i coherents amb les polítiques nacionals.

Informes recents

Goodwin, A., et al. *Cosmetic Surgery: On the face of it*, NCEPOD, UK, 2010.

Cayton, H., et al. *Expert Group on the Regulation of Cosmetic Surgery: Report to the CMO*, DoH, UK, 2005.

Parens, E. (ed.) *Enhancing Human Traits: Ethical and Social Implications*, Georgetown, 1998.

Perfeccionament humà

Visió de conjunt

El perfeccionament humà (o millora humana) pot referir-se a una gran diversitat de procediments (biomèdics). Aquests inclouen la modificació genètica, la selecció d'embrions, els implants o les pròtesis, la millora cognitiva o física i la modificació estètica. Es distingeix de la intervenció terapèutica en què es refereix als procediments que proporcionen beneficis als éssers humans més enllà dels que es considera normal per a l'espècie. La coherència d'aquesta distinció i la seva importància per a l'ètica i la política comporten molta polèmica.

Qüestions ètiques

Els principals problemes ètics a tenir en compte són: la consideració dels danys i els beneficis per a la persona, per a tercers i per a la societat; el respecte de l'autonomia de l'individu i els seus límits; l'autenticitat i la identitat; la justícia i l'accés a les tecnologies de millora humana; el respecte a la pluralitat de valors. Com danys mèdics potencials d'aquests procediments poden incloure's els possibles efectes secundaris dels tractaments i el risc de dependència psicològica o fisiològica o addicció a aquests potenciadors. Pel que fa al possible dany que es pot fer a tercers, el més important té que veure amb les relatives desavantatges de posició social que podria comportar l'ús permès d'aquests procediments de millora. Un clar exemple d'això és l'ús d'estimulants tant en contextos esportius com acadèmics. Els possibles danys socials originats per permetre o exigir aquesta millora inclouen l'ús dels recursos (per exemple, instal·lacions mèdiques costoses) necessaris per a aquests procediments, els efectes imprevistos de la modificació generalitzada de les capacitats humanes i el sorgiment d'una pressió social que porti a optar per aquestes millores en contra del propi judici o desig. Una avaluació dels danys i beneficis esperats ha de determinar si una demanda d'aquest tipus de procediment feta

autònomament per una persona ha de ser respectada. Fins i tot si els beneficis esperats superen els riscos per a l'individu, pot haver-hi motius per prohibir aquests procediments en raó dels danys injustos a tercers o a la societat. A més, els procediments de millora dels resultats dels quals són difícils de predir plantegen problemes a l'hora de determinar quan l'elecció d'un individu es pot considerar prou ben informada. Es plantegen problemes especials que tenen a veure amb el paternalisme en relació amb els procediments que es puguin administrar a les persones abans que siguin capaces de consentir-los, com ara la manipulació de gens en els seus primers estadis.

Implicacions polítiques

La millora humana planteja grans qüestions polítiques vinculades amb qui ha de fer la recerca sobre aquestes pràctiques, proporcionar-les i regular-les, i en base a quins principis. S'ha de trobar un equilibri entre el principi de precaució i l'aposta per la innovació i el coneixement científic. Les autoritats hauran de decidir si la regulació ha de ser internacional i universal, o si el reglament de procediments de millora ha de ser un assumpte d'interès nacional. Quan es valori la transcendència política dels procediments de millora és important tenir en compte la viabilitat de la tecnologia i els seus resultats potencials, i també tenir present que, freqüentment, aquestes tecnologies són especulatives, els seus efectes a llarg termini són poc clars i els seus beneficis s'exagereu o es malinterpreten.

Informes recents

Coenen, C. et al. *Human Enhancement, Brussels*, STOA, European Parliament, 2009.

Parens, E. *Is Better Always Good? The Enhancement Project*. Hastings Center Report, 28: s1–s17, NY: Hastings Centre, 1998.

Kass, L., President's Council on Bioethics. *Beyond Therapy: Biotechnology and the Pursuit of Happiness*. President's Council, USA, 2003.

EPOCH project: *Ethics and Public Policy-Making: the Case of Human Enhancement*.

Els tractaments altament costosos

Visió de conjunt

Atesa la complexitat tècnica de la medicina moderna i les creixents demandes de salut per part d'una població envellida, es fa necessària alguna forma de racionament dels tractaments de salut. L'actual reforma financera incrementa la necessitat d'una distribució eficaç dels recursos sanitaris. Els tractaments altament costosos són aquelles intervencions (sovint, però no sempre, medicamentoses) molt cares en relació amb l'índex de beneficis per a la salut que

proporcionen. Determinar fins a quin punt l'accés a aquests tractaments ha de ser lliure, sense limitacions, planteja especials dificultats ètiques i polítiques.

Qüestions ètiques

Les qüestions ètiques que plantegen els tractaments altament costosos inclouen: les dificultats conceptuals a l'hora de mesurar els beneficis per a la salut d'un determinat tractament; la qüestió de com distribuir de manera equitativa els recursos sanitaris; el concepte de solidaritat en les prestacions d'assistència sanitària; el paper dels metges i les institucions en la presa de decisions sobre la disponibilitat del tractament mèdic; i els possibles efectes en els metges i en la relació metge-pacient pel que fa a la presa o l'aplicació d'aquestes decisions. Hi ha qui considera la idea de la limitació de l'atenció sanitària com a moralment problemàtica en sí mateixa. En canvi, si s'entén la salut en un sentit ampli (i s'inclou la medicina preventiva), llavors es pot argumentar que alguna forma de prioritització (i, per tant, de limitació) és inevitable. Els criteris que haurien de determinar la limitació de l'atenció sanitària son discutibles, per exemple, si s'haurien de prendre en consideració factors no clínics (com ara la prevalença de la malaltia) o els AVAQ – *anys de vida ajustats per qualitat*– (ponderats o no). Tenint en compte els treballs recents sobre els determinants socials de la salut, la pregunta sobre si s'hauria de prioritzar l'assistència sanitària respecte a altres programes socials que millorin el benestar roman oberta. Si la resposta és sí, cal explicar per què. També és una pregunta oberta i important si el context institucional és l'apropiat per prendre decisions sobre l'assignació de recursos sanitaris.

Implicacions polítiques

Hi ha un gran interès públic, però poca comprensió, sobre els temes relacionats amb la distribució dels recursos sanitaris. Les decisions del institut anglès NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence), en particular pel que fa als tractaments farmacològics cars, sovint reben com a resposta amplis titulars de caràcter negatiu a la premsa. Les pressions sobre el NICE i els metges s'incrementen per part dels pacients que tenen expectatives elevades pel que fa als tractaments mèdics. Aquestes expectatives estan influenciades pel màrqueting farmacèutic, els informes de premsa i els articles de revistes especulatives. La independència del NICE del context de la presa de decisions clíniques té tants avantatges (deslliurar els metges de la presa de decisions basades en el preu) com desavantatges (és inflexible i potencialment antidemocràtica). Pel que fa als medicaments, les autoritats polítiques podrien considerar mesures d'establiment de preus alternatives a les de l'actual sistema del NICE, per exemple basades en els resultats o en un sistema de copagament per part de la indústria farmacèutica o a nivell individual. També es plantegen qüestions més àmplies sobre el caràcter moral i l'eficàcia de la llei de patents en l'àmbit de la sanitat. Les autoritats polítiques podrien plantejar sistemes alternatius, com per exemple els premis, per estimular la recerca. Els preus basats en el cost-efectivitat poden restringir indegudament la utilització de tractaments encara no ben contrastats o aquells en què els beneficis potencials i/o els efectes

secundaris no es poden predir amb exactitud. La promoció de treballs sobre les denominades "malalties orfes" hauria de tenir una especial consideració.

Informes recents

Wilson, J.G.S., Hunter, D. *Hyper-expensive new therapies and the prioritisation of R&D*, Nuffield Council on Bioethics: London, UK, 2011.

A new value-based approach to the pricing of branded medicines - a consultation, DoH, UK, 2010.

Teràpies innovadores

Visió de conjunt

Una teràpia innovadora és una teràpia recentment introduïda o modificada amb efectes no provats. La declaració d'Hèlsinki permet la utilització d'intervencions no provades en els casos en què no existeixen intervencions provades o quan les intervencions provades no han estat efectives, sempre que les ofertes d'intervencions no provades ofereixin esperances de salvar la vida, restablir la salut o alleujar el sofriment. Com la recerca, les teràpies innovadores són de caràcter experimental, però el seu objectiu i el seu context són tals que estan exemptes de responsabilitat directa davant els comitès d'ètica d'investigació. Les teràpies innovadores abasten des de procediments sense cap precedent (per exemple, l'ús d'un medicament nou no provat), fins a variacions de les teràpies estàndard (per exemple, modificacions en les dosis o combinació de tractaments) i utilització de tractaments convencionals en contextos nous.

Qüestions ètiques

Les qüestions ètiques que tenen a veure amb les teràpies innovadores inclouen: l'equilibri entre els beneficis i els danys potencials per al pacient, terceres persones i la societat; el respecte a l'autonomia del pacient; la garantia que el consentiment sigui lliure i informat; la garantia que el potencial de la recerca sobre el tractament no afecti negativament la relació metge-pacient; i la determinació dels drets i les responsabilitats dels metges en la utilització de les teràpies innovadores. La investigació sobre les intervencions no provades planteja interrogants sobre la distribució equitativa dels recursos, tant pel que fa als costos d'oportunitat associats amb el desenvolupament de les teràpies innovadores com al fet de garantir l'equitat en l'accés als seus beneficis. Els metges que creguin que els seus pacients poden ser receptors potencials de tractaments no provats han de tenir com a principal preocupació que no interferiran en el seu benestar. Els pacients (i les seves famílies) poden sentir-se com un objecte si els metges els consideren com a mers subjectes de la investigació (i com a una oportunitat per al propi desenvolupament professional a través de les publicacions). Els tractaments que comporten

controvèrsies (per exemple, les teràpies gèniques o els tractaments amb cèl·lules embrionàries o fetals) tenen implicacions ètiques diferenciades.

Implicacions polítiques

Les teràpies innovadores plantegen una sèrie de qüestions per a la formulació de polítiques eficaces. La capacitat de donar un consentiment informat es pot veure compromesa per la pressió emocional derivada de patir una malaltia incurable i potencialment mortal. A més, la confiança implícita en la professió mèdica i en l'eficàcia de la medicina moderna pot inclinar tant els pacients com els metges a no prendre en consideració o minimitzar els riscos inherents a un procediment. Per això, seria preferible un cert grau de comprovació independent de l'ús de les teràpies innovadores. D'altra banda, atès que aquest tipus de teràpies s'adrecen a ajudar persones determinades, pot ser necessària la intuïció mèdica i estar familiaritzat amb l'historial del pacient per determinar la conveniència d'un determinat tractament no provat. Per aquesta raó, el criteri dels comitès d'ètica de la investigació podria ser inapropiat en l'avaluació de les sol·licituds de teràpies innovadores. El repte per a les autoritats seria la regulació de l'ús d'aquestes teràpies innovadores a nivell global o nacional, alhora que es mantindria una flexibilitat suficient que permetés diferenciacions en funció de les circumstàncies individuals. També podrien jugar un paper en aquest sistema el consens professional i el control judicial. L'àmbit polític hauria de prendre en consideració la seguretat, l'eficàcia, l'eficiència, l'accessibilitat i la qualitat d'una determinada teràpia innovadora.

Informes recents

Eyadhy, A., Razack, S. "Ethics of using Innovative Therapies in the Care of Children" in *Paediatrics Child Health*, 13:3, 2008.

Declaración de Helsinki – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos, Asociación Médica Mundial, 2008.

Stenck, N. *Introduction to the Responsible Conduct of Research*, ORI, 2007.

Medicines i teràpies complementàries

Visió de conjunt

Les teràpies complementàries són aquells tractaments destinats a curar malalties o promoure el benestar i que no han estat aprovats per la medicina científica. Exemples de teràpies complementàries són: l'aromateràpia, l'homeopatia, la hipnoteràpia, la teràpia de massatge, l'acupuntura, la naturopatia, la teràpia nutricional, la reflexologia, el reiki, el shiatsu, la medicina tradicional xinesa i la teràpia de ioga. La promoció i l'ús de les teràpies complementàries són molt polèmics perquè, de cara a possibles reclamacions, manquen d'evidència provada o

aquesta és dubtosa. En defensa d'aquest tipus de teràpies, els metges que les practiquen assenyalen el valor de la tradició i l'evidència, majoritàriament anecdòtica, d'aquestes intervencions en la promoció del benestar de l'individu. En resposta, els escèptics argumenten que aquestes teràpies són incompatibles amb els principis de la medicina basada en l'evidència i que tolerar-les és perillós i erroni. A l'hora de prendre decisions en relació amb les teràpies complementàries és important jutjar cada teràpia individualment.

Qüestions ètiques

Les qüestions ètiques relatives a la teràpies complementàries són: l'autonomia del pacient; el paternalisme; els riscos globals de dany/benefici per a l'individu, per a tercers i per a la societat; el consentiment i la vulnerabilitat; la relació metge-pacient; el respecte a les pràctiques culturals i els seus límits; i els paper de l'empresa amb fins de lucre en contextos sanitaris. Certes teràpies poden tenir efectes positius a causa de l'efecte placebo però és discutible que això sigui motiu suficient per recomanar-les. Perquè aquest tractament pugui ser considerat ètic, el pacient ha d'entendre'l i donar-ne el consentiment, de manera que hauria de ser informat que es tracta d'un tractament placebo, la qual cosa segurament afebliria o anul·laria el seu efecte. Com que un placebo només tracta els símptomes d'una malaltia, no les seves causes subjacents, pot portar la persona a que malentengui la seva salut en la seva globalitat. Una avaluació de les implicacions ètiques de les teràpies complementàries hauria de cercar l'equilibri entre l'autonomia individual, l'obligació de l'Estat de protegir la salut pública i el deure del metge de proporcionar als seus pacients els millors tractaments disponibles.

Implicacions polítiques

L'Estat pot adoptar diverses posicions respecte les teràpies complementàries. Des de la prohibició total d'aquestes pràctiques fins al finançament públic de la seva investigació i la seva prescripció. D'altra banda, el govern pot relegar-les a l'àmbit de l'elecció personal, determinant que no li correspon a l'Estat promoure-les o impedir-ne l'ús. En aquest últim cas, es planteja la pregunta de si la pràctica d'aquestes teràpies ha de ser regulada i en quina mesura. En cas que la regulació es consideri convenient, s'ha de determinar qui ha de realitzar aquesta reglamentació i per quins motius. La regulació d'algunes teràpies (per exemple, l'homeopatia) és exigida per una directiva Europea, que estableix que els tractaments homeopàtics poden ser venuts sempre que no esmentin capacitats terapèutiques enganyoses i siguin segurs per al consum humà. La regulació de les teràpies complementàries pot protegir els pacients dels professionals deshonestos i sense escrúpols. Però els escèptics sostenen que la seva regulació pot proporcionar un aire de falsa legitimitat a les pràctiques no provades. Algunes teràpies complementàries poc conegudes o investigades poden convertir-se en el futur en àmbits d'investigació i tenir avenços legítims de medicina basada en l'evidència.

Informes recents

Teather, S., et al. *Complementary and alternative medicine consultation response*, Royal Society, UK, 1999.

Government Response to the Science and Technology Committee report 'Evidence Check 2: Homeopathy', DoH, UK, 2010.

La clonació reproductiva

Visió de conjunt

La clonació reproductiva en humans (CRH) consisteix en la creació d'una còpia genèticament idèntica d'una persona existent o ja no existent. S'ha obtingut un èxit moderat en la clonació d'animals (per exemple, l'ovella Dolly), utilitzant una tècnica anomenada *transferència nuclear de cèl·lules somàtiques* (TNCS), tot i que els efectes secundaris es continuen considerant greus. No es coneix cap cas de clonació reproductiva d'éssers humans. Encara que la reproducció mitjançant la TNCS tingués èxit, cal assenyalar que la descendència i la seva generació parental diferirien en l'ADN mitocondrial. Això, juntament amb la diferència del medi (l'úter) en què el suposat fetus clonat es desenvoluparia, implicaria un menor solapament genètic entre el clon i l'original del que hi ha entre bessons monozigòtics (idèntics). La clonació reproductiva en humans és il·legal en totes les seves formes (incloent l'ús de la TNCS) en la majoria dels països, inclòs el Regne Unit, i ha estat denunciada per l'ONU.

Qüestions ètiques

A banda de les qüestions relacionades amb la seguretat, les qüestions ètiques plantejades per la clonació reproductiva en humans (CRH) són les següents: les intencions moralment discutibles de les persones interessades en la CRH; els perjudicis i els beneficis generals que aporta la CRH als individus i la societat; la distinció entre teràpia i millora; les definicions de felicitat i prosperitat humana; i els conceptes (en discussió) d'integritat genètica –"naturalitat"– i de dignitat humana. Les raons que porten a reivindicar la CRH són: el narcisisme; el desig de controlar les característiques dels propis fills; el desig de "substituir" un fill que s'ha perdut; o, simplement, el desig de donar al fill les millors oportunitats per a la vida. Els crítics de la CRH sostenen que cap d'aquests motius justifiquen l'ús de la clonació reproductiva. Els possibles avantatges de la CRH són l'ampliació de la capacitat de controlar la reproducció (per determinar les característiques de la pròpia descendència); el desenvolupament de les característiques humanes; i la reducció del nombre de malalties genètiques hereditàries. Els possibles perjudicis de la CRH en l'individu inclouen: el socavament de l'autonomia de la descendència (o el seu "dret a un futur obert"); la identitat i la relació pares-fill. Existeix la possibilitat que hi hagi danys socials com ara la legitimació d'una concepció estreta de la prosperitat humana; la creació de pressions socials a favor de la CRH; i l'exacerbació de les desigualtats socials injustes. S'ha expressat la preocupació per les possibles conseqüències de

la CRH en la diversitat genètica humana. Els defensors de la CRH sostenen l'arbitrarietat que suposa permetre als pares el control sobre l'entorn del nen però no sobre la seva composició genètica. Les postures davant les qüestions ètiques que tenen a veure amb la CRH podran canviar a mesura que es coneguin millor les complexes interrelacions entre els trets biològics i mediambientals del desenvolupament humà.

Implicacions polítiques

La CRH és il·legal al Regne Unit (HFE Llei de 2008). Aquesta llei concorda amb la Carta jurídica vinculant dels Drets Fonamentals de la Unió Europea, amb la qual tots els membres de la UE estan compromesos. A nivell de l'ONU, una resolució no vinculant prohibeix qualsevol forma de clonació humana (fins i tot per a fins terapèutics) per la seva incompatibilitat amb la dignitat humana. Als EUA, la clonació es regula a nivell estatal, no federal. Tanmateix, el president del Council on Bioethics va publicar un informe (2003) molt crític amb CRH. La prohibició general de la CRH està basada en consideracions ètiques, no de seguretat. Resta pendent treballar sobre les bases ètiques d'aquesta prohibició, i sobre l'explicació del concepte de "dignitat humana" en què es fonamenta.

Informes recents

Kass, L., et al. *Human Cloning and Human Dignity*, President's Council on Bioethics, USA, 2002.

Is Human Reproductive Cloning Inevitable: Future Options for UN Governance, UNU-IAS, 2007.

Javitt, G., et al. *Cloning: A Policy Analysis*, Genetics and Public Policy Centre, USA, 2005.

Òrgans i parts del cos artificials

Visió de conjunt

La tecnologia moderna ha permès la construcció de pròtesis mecàniques i biològiques. Alguns exemples són els implants coclears (que permeten tornar a escoltar a les persones sordes), els cors totalment artificials i els membres artificials parcialment funcionals (incloent mans i peus). Mitjançant l'ús de cèl·lules mare extretes d'un pacient i empeltades en una matriu, s'ha obtingut recentment el creixement *in vitro* d'òrgans artificials funcionals per a trasplantaments. Aquests òrgans tenen una sèrie d'avantatges pràctiques sobre els òrgans dels donants habituals; la disponibilitat no ve determinada per l'existència d'un donant adequat, i com que hi ha una coincidència total de teixit, no hi ha risc que el sistema immune de l'hoste el rebutgi. Aquesta situació planteja la possibilitat que en un futur hi hagi un subministrament il·limitat de

reemplaçament d'òrgans i parts del cos, amb capacitats que podrien superar les del cos original.

Qüestions ètiques

La disponibilitat d'òrgans artificials elimina alguns dels problemes ètics més importants associats al trasplantament d'òrgans provinents d'animals o d'altres éssers humans, principalment perquè ja no hi ha un donant que pugui ser perjudicat en el procés. Degut a que aquests òrgans es fan "a la mida", s'evita que l'individu senti que part del seu cos pertanyia a una altra persona. No obstant això, persisteixen certs conflictes ètics: els efectes sobre la identitat personal i la integritat corporal; els possibles efectes socials de la tecnologia en la nostra concepció del cos (i altres conceptes vinculats, com ara, l'assumpció de riscos, la intercanviabilitat, etc.); i la dificultat de garantir una distribució justa dels recursos (tant de les beques d'investigació com dels seus productes). L'ús d'òrgans mecànics necessaris per mantenir la vida (per exemple, els cors de recanvi i els implants cardíacs) pot plantejar dificultats ètiques particulars relacionades amb les decisions a la fi de la vida, com ara: es pot assimilar la desconexió d'un òrgan artificial a la retirada d'un tractament o és una veritable detenció activa de la funció d'un òrgan? Un òrgan artificial que corregeix un tret hereditari essencial per a la supervivència com la sordesa profunda planteja la qüestió de quan un tret constitueix una discapacitat i què s'ha de fer davant d'això. L'ús dels òrgans artificials amb la finalitat de millorar o augmentar les capacitats humanes més enllà dels seus límits normals també planteja qüestions al voltant del "transhumanisme" i de la distinció entre tractament i millora.

Implicacions polítiques

En contextos terapèutics, l'ús d'òrgans artificials sovint es mou en la zona grisa que es troba entre el que és tractament i el que és investigació. La supervisió de l'ús dels tractaments experimentals amb òrgans pot deixar-se en mans dels organismes professionals. En un pla més general, s'hauria de decidir la proporció dels recursos sanitaris que es dedica a l'elaboració i aplicació de la tecnologia d'òrgans artificials, en relació amb la que es dedica als programes (potencialment més rendibles) de salut pública. Si la investigació d'aquest tipus de tecnologia es fa amb finançament privat, les autoritats s'enfronten a la qüestió de com garantir l'accés i la distribució equitatius de la investigació i seus productes. Això pot tenir conseqüències tant en la política interna com internacional. Pot ser discutible el paper dels drets de propietat intel·lectual en aquest procés. La possibilitat, en un futur, d'utilitzar òrgans artificials amb fins no terapèutics presenta reptes especials per als legisladors i la professió mèdica. Roman oberta la pregunta de si la professió mèdica hauria de participar o tolerar la modificació corporal que no té per objecte corregir un defecte funcional, i en cas afirmatiu, fins a quin punt hauria de fer-ho.

Informes recents

Veatch, R. *Transplantation Ethics*, Georgetown University Press, 2000.

Caplan, A., Coelho, D. (eds) *The Ethics of Organ Transplants*, Prometheus Books, 1998.

Tecnologies de doble ús

Visió de conjunt

La tecnologia de doble ús (TDU) es refereix a la investigació científica i els seus productes que es poden utilitzar per a fins bons i dolents. El perill que els avenços científics puguin utilitzar-se per a fins dolents va emergir per primera vegada a la consciència moderna a propòsit del rol que la investigació atòmica va tenir en la creació d'armes nuclears. Els recents avenços en genètica, neurociència i biologia sintètica han accentuat aquests temors. La combinació d'un món globalitzat, la disponibilitat d'equipament i coneixement científic i l'amenaça del terrorisme global, fa que els perills inherents a la TDU siguin més presents que mai. S'ha de dir, però, que moltes tecnologies beneficioses sorgeixen (ja sigui directa o indirectament) de projectes de recerca moralment rebutjables (o qüestionables).

Qüestions ètiques

Els principals problemes ètics que tenen a veure amb la TDU giren al voltant dels valors del coneixement científic i de la seguretat mundial. La qüestió plantejada és si la seguretat, o la recerca i la difusió del coneixement científic, són intrínsecament valuosos o només ho són de forma merament instrumental. Si suposem que cada un és valuós en sí mateix, segueix havent-hi un desacord substancial sobre com es poden resoldre els possibles conflictes que sorgeixen entre ells. Existeix el dret a la seguretat, i, en cas que sigui així, quin és el grau de risc compatible amb el seu compliment? Fins a quin punt els científics poden rebutjar la responsabilitat dels usos potencialment perjudicials de la seva recerca? D'altra banda, unes conseqüències beneficioses imprevistes o inesperades poden justificar o no un programa de recerca èticament dubtós? Fins a quin punt els científics, o la comunitat científica en el seu conjunt, han de tenir en compte les possibles repercussions socials del seu treball a l'hora de decidir com han de procedir? En la mesura que les TDU impliquen conseqüències d'una activitat previstes però no intencionades, hi ha un clar paral·lelisme amb la discutida "doctrina del doble efecte".

Implicacions polítiques

Hi ha un acord general en què hem de lluitar per una política que estableixi un equilibri entre l'objectiu de fomentar el progrés científic (amb els beneficis que això comporta) i l'objectiu de mantenir la seguretat. Atès el caràcter globalitzat de l'empresa científica, i les repercussions

globals de la militarització de la biotecnologia, és necessària una coordinació internacional. No obstant això, no hi ha consens sobre la forma que ha de prendre la política, i en particular, el grau en què els governs han d'interferir en la pràctica científica. Els legisladors poden optar per intervenir en el contingut d'una publicació, en el seu *timing* o en la seva distribució. El control sobre les àrees de la investigació i la difusió dels seus productes pot produir-se a molts nivells: la regulació per part d'individus, associacions professionals, editorials, comitès d'investigació, juntes de finançament, governs o organitzacions extra-governamentals. Generalment, la comunitat científica està a favor de l'autoregulació voluntària, argumentant que l'autonomia és essencial per al progrés científic i que la interferència governamental seria immoral i alhora contraproduent. Davant d'això, s'ha argumentat que els científics no tenen la independència i els coneixements necessaris per prendre decisions sobre les implicacions en la seguretat de la seva recerca.

Informes recents

Miller, S., et al. *Report on Biosecurity and Dual Use Research*, 3TU CET, Holland, 2011.

Fink, D., et al. *Biotechnology in an Age of Terrorism*, National Academies Press, USA, 2004.

Flowers, R., et al. *Brain Waves 3: Neuroscience, conflict and security*, Royal Society, UK, 2012.

Integritat de la recerca/científica

Visió de conjunt

La integritat de la Recerca (IR) pot referir-se tant a la qüestió concreta de com garantir que la investigació es porti a terme d'una manera èticament correcta com a aquella més àmplia de com s'han de determinar les prioritats de la investigació, de manera que es promogui una investigació al servei de les bones causes. Les qüestions de IR són: quin tipus d'investigació es porta a terme; quins resultats s'informen, per qui i com; i quan l'impacte d'un estudi de recerca està sent manipulat. Treballs recents destaquen les virtuts del "científic cívic", que combina els coneixements tècnics amb la valoració del context social en què treballa. L'augment de poder de la informàtica i d'Internet per a la recollida, anàlisi i intercanvi de conjunts de dades presenta nous reptes per a la bona pràctica científica.

Qüestions ètiques

La IR abasta diversos aspectes de la pràctica científica, entre ells: les pràctiques de gestió de dades; l'autoria i la publicació; la revisió per parells; el tractament dels conflictes d'interessos; l'acompliment de les responsabilitats de tutoria; la manera de conduir la investigació (tant cooperativa com individual); i la comunicació i difusió de resultats. Aquests impliquen un nombre divers de valors i obligacions personals. Continua el debat sobre quin és el marc ètic

que explica millor la IR (la teoria de la virtut, el principiisme, etc.). També esta en discussió l'abast i els límits de les responsabilitats d'un científic davant la població. S'ha d'aconseguir un equilibri entre la confiança en l'opinió dels experts i la col·laboració i el compromís de la gent amb la ciència. La integritat científica exigeix que s'estableixin les prioritats de la recerca d'una manera èticament apropiada. La investigació científica pot ser conduïda de diverses maneres. Dins d'un model d'investigació científica de *laissez-faire*, es donaria carta blanca als científics per endegar qualsevol investigació que consideressin oportuna. En la realitat, els programes d'investigació s'estableixen a través de la combinació de les prioritats del govern, les pressions del mercat i els incentius de grups filantròpics. Segueix sent discutible en quina mesura les prioritats de la recerca han de guiar-se per valors socials (com ara la salut pública o l'impacte econòmic).

Implicacions polítiques

La IR planteja interrogants polítics relacionats amb quin és el grau de supervisió adequat de la pràctica científica i quins són els organismes competents per realitzar-la. També cal veure com s'apliquen les lleis (com ara l'Acta per la Llibertat d'Informació i contra la difamació en la pràctica científica. És necessari trobar un equilibri entre la llibertat d'expressió i d'investigació de manera democràtica i responsable. Actualment, hi ha un gran debat sobre els diferents models de finançament de la investigació científica. La utilització del finançament mitjançant premis *–prize funds–* (per exemple, el de "Grans Desafiaments" de RCUK) pot ser contraproduent si es produeix una concentració excessiva de la investigació únicament en un o dos problemes. Aquests *prize funds* recompensen el més ràpid i no necessàriament el més eficaç, innovador o que més solucions aporta a un problema. El requeriment de demostrar l'"impacte" de la investigació proposada comporta problemes similars. Al mateix temps, hi ha problemes ben documentats en relació amb empreses científiques amb ànim de lucre que poden descuidar els béns públics en favor de la rendibilitat. S'ha de trobar l'equilibri entre l'interès públic de disposar de fons estatals per a una despesa en ciència que sigui eficaç i la llibertat científica necessària per perseguir '*blue skies*' (recerca lliure de límits) o investigació teòrica sense objectiu d'aplicació futura, les implicacions pràctiques de la qual no poden ser quantificables.

Informes recents

Recommendations for Promoting Research Integrity, Irish Council for Bioethics, ROI, 2010.
Boulton, G., et al., *Science as an Open Enterprise*, Royal Society, UK, 2012.

Investigació en Psicologia Online

Visió de conjunt

Com que els éssers humans passen cada vegada més temps davant els ordinadors, és probable que la prevalença de la recerca en psicologia online augmenti. Internet pot ser utilitzat com una eina per dur a terme una investigació o com un lloc on es realitza la investigació. Els psicòlegs poden utilitzar Internet per arribar a un gran nombre de subjectes per a la investigació tradicional, o bé per estudiar el comportament específic que es dona en els entorns virtuals. La investigació en psicologia online (IPO) pot incloure bases de dades en línia, correus electrònics, llocs web interactius, sales de xat o mons virtuals. A mesura que la computació mòbil es torni més comuna, els investigadors podran reunir i difondre informació d'organitzacions virtuals sense emplaçament físic. Això obre noves possibilitats per a la investigació epidemiològica i grupal-participativa. Es planteja si els marcs ètics i legals desenvolupats per dur a terme la investigació tradicional són suficients per a la gestió de la IPO.

Qüestions ètiques

Entre les qüestions ètiques que es deriven de la IPO s'inclouen les següents: Quines obligacions tenen els investigadors de protegir la privacitat dels subjectes que realitzen activitats en els espais d'Internet? Què constitueix el consentiment informat en un entorn en línia, i com es pot obtenir? Com assegurar la confidencialitat o l'anonimat? Com s'hauria de dur a terme la investigació sobre els menors, i com provar que un subjecte no és menor d'edat? L'engany té el mateix estatus moral en els entorns online que fora d'aquests? Com és possible el "dany" en algú que existeix en un espai online? Darrera d'aquestes preguntes es troba la qüestió filosòfica de si una presència online pot considerar-se com un ésser humà. Els models de consentiment informat emfatitzen el caràcter interactiu del procés de buscar i obtenir el consentiment d'una persona. En la investigació psicològica tradicional on s'obté el consentiment, aquest es garanteix a través d'un tracte directe amb l'investigador. Això dona l'oportunitat a l'individu de fer preguntes, i permet assegurar-se a l'investigador que el subjecte ha entès allò que està consentint. La IPO no permet aquest tipus de reciprocitat. Això presenta el repte de garantir que el consentiment sigui plenament informat. També, pot quedar compromesa la capacitat de l'investigador per supervisar el benestar de l'individu durant la seva participació en l'estudi i la recollida posterior d'informació. Això presenta el repte de supervisar el benestar dels subjectes d'investigació.

Implicacions polítiques

La IPO planteja desafiaments especials relacionats amb la seguretat i l'anonimat de les dades. L'ús de la computació en núvol permet els investigadors accedir a bases de dades des de diverses ubicacions, la qual cosa pot comprometre la seguretat. La proliferació d'eines de recerca implica que cada vegada és més difícil assegurar que es mantinguin amb èxit les dades en l'anonimat. Inclús les dades suposadament anònimes, com ara una classificació de pel·lícules personal, poden ser connectades amb el subjecte a través de les xarxes socials. Això pot requerir que es redefineixi quina informació és "d'identificació personal". No està clar si la informació publicada a través de xats o disponible a través d'altres comptes de bases de

dades no segures ha de considerar-se com no privada. L'ús de bases de dades que creuen fronteres plantegen dificultats jurisdiccionals ja que allò que constitueix un ús acceptable en un país es pot entendre com una invasió de la intimitat en un altre. Les normes han de tenir la finalitat d'equilibrar la llibertat acadèmica amb el dret de l'individu a controlar la finalitat a la que s'ha orientat la seva informació personal.

Informes recents

Working Party on Conducting Research on the Internet, British Psychological Society, UK, 2007.

Frankel, M., et al. *Ethical & Legal Aspects of Human Subjects Research on the Internet*, 1999.

La recerca d'una vida més llarga

Visió de conjunt

L'esperança de vida dels éssers humans en els països desenvolupats ha augmentat constantment des de la segona meitat del segle XX. Això es degut principalment a la millora de la salut pública i els avenços en les tecnologies mèdiques, que alleugen alguns dels efectes col·laterals de la vellesa. Alhora, actualment hi ha una proliferació de la investigació enfocada a la comprensió del procés d'envelliment. Alguns individus persegueixen de forma activa una vida més llarga, ja sigui a través d'una dieta acurada i exercici o mitjançant procediments radicals i especulatius, com ara les injeccions de cèl·lules mare o la criònica. Els "transhumanistes" imaginem un futur en què els éssers humans tenen potencialment una expectativa de vida il·limitada. És discutible que això sigui teòricament factible, èticament apropiat o realment desitjable. La recerca d'una vida més llarga pot tenir conseqüències tant positives com negatives en les nostres actituds cap a l'envelliment i la gent gran, la nostra concepció del que constitueix una vida feliç i la forma de distribuir els recursos.

Qüestions ètiques

Hi ha una àmplia gamma de qüestions ètiques lligades a la recerca d'una vida més llarga. Aquestes inclouen: buscar l'equilibri entre la quantitat i la qualitat de vida; determinar la importància relativa de la pròpia longevitat en funció dels propis objectius i valors; i determinar la pertinència dels (discutits) conceptes de cicle natural de vida i de desenvolupament humà. Socialment, la recerca d'una vida més llarga pot anar en detriment de l'atenció adequada a les generacions actuals i futures. Els costos d'oportunitat generats per perllongar la vida dels individus sans poden perjudicar tant als que són pobres, desfavorits o massa grans per beneficiar-se de les tecnologies, com a les generacions futures, que es faran càrrec de les despeses d'una població envellida. Si l'extensió de la duració de vida només és accessible per als rics, es corre el risc d'accentuar les desigualtats socials actuals. Això planteja qüestions sobre la distribució justa dels àmbits d'investigació i els seus resultats. Aquestes preocupacions

han de sospesar els drets a la llibertat de càtedra (per buscar el coneixement per si mateix) i l'autonomia individual (a triar i exercir la pròpia concepció de la bona vida). Un enfocament excessiu en l'extensió de la vida pot conduir a un excés de tractament, i a una medicalització de la senectut. Això, al seu torn, pot conduir a un augment de l'angoixa psicològica davant la perspectiva de l'envelliment, i a condicions com ara la hipocondria i gerontofòbia. Els tractaments innovadors plantegen preguntes sobre quan el consentiment pot ser considerat com veritablement informat. La recerca d'una vida més llarga qüestiona l'abast i els límits de les responsabilitats del metge davant els seus pacients, i si el deteriorament natural causat per l'envelliment ha de ser considerat com una malaltia.

Implicacions polítiques

La recerca d'una vida més llarga té àmplies implicacions polítiques. Aquestes inclouen: la distribució de fons per a la investigació; l'assignació de recursos mèdics; la regulació de les teràpies innovadores; i les responsabilitats de la professió mèdica en el context de la fi de la vida. Suposant que la tecnologia permetés un augment de l'esperança de vida més enllà de la normalitat actual, els governs s'enfrontarien a la difícil decisió de determinar si han d'intervenir (i si és així, en quina mesura) en la disponibilitat i distribució d'aquestes tecnologies. La professió mèdica hauria de precisar si la seva participació en el perllongament de la vida dels individus, d'altra banda sans, és adequada, i si la negativa a administrar aquest tractament (quan es demani) constitueix un dany a la persona.

Informes recents

Buchanan, A. *Beyond Humanity? The Ethics of Biomedical Enhancement*, OUP, USA, 2011.
Kass, L., et al. *Biotechnology and the Pursuit of Happiness*, President's Council, USA, 2003.

Retirada de tractament a persones en estat de consciència mínima

Visió de conjunt

Hi ha un petit subgrup de pacients que pateix una alteració greu crònica en la consciència, però que no compleix els criteris de coma o estat vegetatiu persistent. Aquesta condició s'anomena "estat de consciència mínima" (ECM). Hi ha evidència que aquests pacients mostren un comportament inconsistent i mínim de consciència de si mateixos o de l'entorn. Aquest comportament pot incloure respostes gestuals o verbals sí/no (independentment de l'exactitud) i comportaments intencionals com ara intentar agafar objectes. La història natural i les conseqüències a llarg termini de l'ECM no han estat adequadament investigades, però l'evidència preliminar suggereix que les seves conseqüències difereixen significativament de les dels pacients en un estat vegetatiu persistent o en coma. L'ECM pot donar-se en diverses

condicions neurològiques, com ara: lesió cerebral, accident cerebrovascular, trastorns degeneratius progressius i trastorns congènits o del desenvolupament.

Qüestions ètiques

Per decidir si s'ha de retirar o no el tractament de les persones en ECM, s'ha de trobar un equilibri entre el respecte als seus desitjos i la inviolabilitat de la vida. Les parts afectades poden incloure: l'individu, la família, les persones involucrades en la cura del malalt i la societat en general. La determinació de si la retirada del tractament és en el propi interès del pacient requerirà valorar els seus desitjos anteriors (si es coneixen) en relació amb la seva qualitat de vida actual. Existeix molta controvèrsia entorn de la qüestió de si la presumpció hauria de ser la de continuar o la de suspendre el tractament, en els casos en què els desitjos del pacient són indeterminats i on el consens mèdic indica que no hi ha possibilitats significatives de recuperació. D'una banda, es troba la indignitat de la condició d'ECM i l'elevat cost de l'atenció; d'altra, la dignitat inherent a la vida humana i el perill d'un pendent relliscós cap a l'eutanàsia involuntària. La retirada del tractament planteja la distinció suposadament moral entre acte i omissió; si de vegades és moralment acceptable retirar el tractament de suport vital, també és moralment acceptable posar fi a la vida activament? La doctrina del doble efecte també és important –si és permès donar un tractament per a un fi (per exemple, alleugerar el dolor) quan la l'efecte secundari previst d'aquest tractament és moralment qüestionable (la mort del pacient).

Implicacions polítiques

Segons la legislació del Regne Unit, en els casos on no hi ha instruccions anticipades, la retirada del tractament d'aquelles persones que es troben en ECM ha de ser decidida per un Tribunal de protecció de persones discapacitades. S'ha generat una certa controvèrsia sobre si un tribunal no electe és l'estament apropiat per prendre aquest tipus de decisions, i sobre el grau d'intimitat amb el qual poden comptar els participants en aquest procés. Els drets de les parts interessades s'han de sospesar amb l'interès legítim del públic en les decisions del tribunal. Els criteris que el tribunal hauria d'utilitzar per prendre les seves decisions, i, sobre tot, el pes relatiu de la inviolabilitat de la vida, són controvertits. El cost de tenir cura de pacients en ECM a llarg termini planteja reptes per als responsables polítics, que han d'assignar uns recursos limitats de manera equitativa. Les teràpies innovadores administrades en persones en ECM cauen sovint en la zona grisa ubicada entre el tractament i la investigació. Hi ha un cert marge per a la formulació de polítiques que fomentin les voluntats anticipades.

Informes recents

Fins, J. "Brain Injury: The Vegetative and Minimally Conscious States" in *The Hastings Center Bioethics Briefing Book* ed. Mary Crowley, The Hastings Center, 2008.

End of Life Care: An Ethical Overview, Center for Bioethics, University of Minnesota, 2005.

Qüestions de gènere, dimorfisme sexual i transsexualisme

Visió de conjunt

D'acord amb una interpretació tradicional, el concepte de sexe està determinat biològicament, mentre que el de gènere està determinat socialment (en termes del caràcter, els interessos i les accions esperats). Aquesta distinció és motiu de controvèrsia en la seva concepció tant del sexe com del gènere. Les categories sexuals es defineixen a partir d'un conjunt de propietats (capacitats físiques, perfil hormonal, estructura cromosòmica i òrgans reproductius). Atès que aquestes propietats poden variar de forma independent, un cert nombre d'individus ("intersexuals") no encaixen perfectament en l'esquema masculí/femení. De la mateixa manera, no està clar quins patrons de comportament són constitutius del gènere. Els "eliminativistes" de gènere argumenten que els conceptes socialment definits de "masculí" i "femení" expressen i consoliden diferències de poder injustes, i que una societat justa hauria d'acabar definitivament amb les categories de gènere. La complexitat biològica i social del sexe i el gènere té importants repercussions en la salut i l'organització justa de la societat.

Qüestions ètiques

En el context clínic, l'atenció a les persones amb disfòria de sexe i gènere formula una sèrie de qüestions ètiques. A les persones amb sexe indeterminat o descontentes amb el sexe amb el que van néixer se'ls ofereix una combinació d'assessorament, tractament hormonal i cirurgia. La idoneïtat ètica d'aquests tractaments segueix sent discutible, igual que la qüestió de si aquestes condicions haurien de ser classificades com a trastorns. S'ha de buscar l'equilibri entre el respecte a l'autonomia del pacient i els danys i beneficis potencials d'un determinat tractament, sobretot quan les seves conseqüències són irreversibles. És discutible quan el consentiment pot considerar-se com a plenament informat. Alguns dels procediments (per exemple, el suplement hormonal per a homes sans) s'ubiquen en la zona grisa que hi ha entre el tractament terapèutic i estètic. S'ha de prendre en consideració la possibilitat que es consolidin estereotips socials negatius cap al sexe i el gènere. La disponibilitat d'aquests procediments en el sistema nacional de salut planteja interrogants sobre la distribució equitativa dels recursos sanitaris. Les persones intersexuals presenten un problema especial en el context de l'esport professional. La utilització de proves de gènere en atletes comporta problemes d'equitat, discriminació i privacitat. En termes més generals, les qüestions de gènere desafien la teoria ètica: hauríem de reconèixer certes virtuts com a específiques d'un gènere, o els conceptes pels quals ens regim haurien de ser neutres des del punt de vista del gènere? Hauria de motivar-se la diferència de gènere, o els conceptes de gènere son intrínsecament injustos i inútils? Els conceptes natural o normal tenen un paper en la teoria ètica, i si és així, com es relacionen amb les diferències de gènere?

Implicacions polítiques

Les qüestions de gènere presenten una sèrie de desafiaments per a les polítiques públiques. Garantir que la política social promogui la tolerància i la diversitat i no blindi les discriminacions o les injustícies del poder o de les oportunitats és un gran repte. El paper de la discriminació positiva en el suport a aquests fins és important però polèmic. Les mesures poden incloure treballs relacionats amb la protecció laboral de les dones i la regulació de llicències per maternitat o paternitat. Les polítiques públiques hauran de determinar el grau d'implicació de l'Estat en les decisions que un adult pren sobre la seva pròpia identitat sexual o la del seu fill. El context clínic planteja desafiaments polítics específics que tenen a veure amb la distribució dels recursos i la relació entre els tractaments que afecten el gènere i els deures assistencials del metge.

Informes recents

Sparrow, R., "Human enhancement and sexual dimorphism" *Bioethics* 25, 2011.
Sytsma, S. (ed), *Ethics and Intersex*, Springer, Netherlands, 2006.

Ètica i psiquiatria

Visió de conjunt

La psiquiatria és l'especialitat mèdica dedicada a l'estudi i tractament dels trastorns mentals. El tractament psiquiàtric pot incloure medicació psicoactiva, psicoteràpia i altres tècniques com l'estimulació magnètica transcranial. L'ètica de la psiquiatria (EP) es refereix a les normes ètiques que regeixen la pràctica psiquiàtrica. L'EP es va consagrar en la Declaració de l'Associació Mundial de Psiquiatria de Madrid (DM) l'any 2005. Aquesta declaració estableix els principis que han de guiar els psiquiatres en les seves respostes als problemes ètics els quals s'enfronten durant la pràctica diària. Aquests principis poden presentar especials dificultats d'interpretació i aplicació en el context del Regne Unit.

Qüestions ètiques

Com a metges, els psiquiatres han d'assegurar-se que actuen en el millor interès del pacient. Això significa assegurar-se que el tractament sempre és l'adequat i que els pacients entenen i consenten el tractament. La Declaració de Madrid (DM) prohibeix específicament la participació dels psiquiatres en la tortura. En el context de "la guerra contra el terrorisme" del Regne Unit, es plantegen complexes qüestions sobre l'abast legítim de la col·laboració dels psiquiatres amb els serveis de seguretat. Per exemple, en el cas que un psiquiatre hagi d'avaluar la salut mental d'un pres quan sap (o té motius per sospitar) que els resultats de la prova determinaran si aquesta persona serà torturada. També la utilització d'eines psicoterapèutiques en l'entorn empresarial planteja problemes especials d'ètica i de regulació. Les bases genètiques de certes

malalties mentals poden plantejar problemes relatius a la privacitat. Més enllà d'aquestes qüestions, l'enfocament principiàlista de la bioètica pot no ser el més idoni per tractar l'ètica de la psiquiatria. La rellevància de l'ètica de la virtut en l'atenció psiquiàtrica, i la seva relació amb altres marcs ètics, és discutida.

Implicacions polítiques

La promoció de la salut mental requereix una coordinació nacional. Treballs recents sobre els determinants socials de la salut han posat èmfasi en la interrelació entre la pobresa, el medi ambient, el benestar i la salut física i mental. En conclusió, una política eficaç de salut mental ha de tractar les causes subjacents d'una mala salut mental. Les autoritats han de determinar l'adequat equilibri entre la intervenció de l'administració pública, les xarxes socials de suport, la caritat basada en la intervenció, l'assistència mèdica i la responsabilitat personal. En aquest context, la descripció que es fa de la psiquiatria en els mitjans de comunicació és molt important. Els psiquiatres han de protegir els seus pacients, però també han de treballar activament en l'àmbit públic per soscavar part de l'estigma associat amb les malalties mentals. El paper dels psiquiatres en el sistema penal planteja reptes especials. En un recent treball de l'OMS s'afirma que la incorporació d'un tractament psiquiàtric en les presons ordinàries és, en general, més eficaç que la creació de presons psiquiàtriques especialitzades. Es tracta de la rehabilitació dels presos amb malalties mentals per tal de superar l'estigma dins del respecte de la seva intimitat.

Informes recents

A future vision for mental health, The Future Vision Coalition, UK, 2009.

Investigating Ethics and Mental Disorders Meeting Report, Wellcome Trust, UK, 2004

Declaración de Madrid sobre los estándares éticos de la práctica de la psiquiatría, Asociación Mundial de Psiquiatria, 2005.

Temes transversals

EL Nuffield Council on Bioethics també podria considerar la possibilitat de treballar en temes bioètics de caràcter transversal més amplis com ara :

- **La justícia.** Els informes en matèria de justícia podrien utilitzar un enfocament de "cas d'estudi", fent recerca, per exemple, de la distribució entre països rics i pobres, o en el sistema britànic de salut. Un altre enfocament podria centrar-se en la justícia intergeneracional. O si s'entén millor la justícia com una "virtut".
- **L'autonomia,** que podria incloure diferents models de la presa de decisions, tals com enfocaments més "relacionals" de l'autonomia.

- **La normalitat.** Què s'entén per "natural" o "normal"?
- **La dignitat:** i com s'entén el terme en diferents contextos o sistemes jurídics.
- **La neurociència.** Més estudis de neurociència: per exemple, la identitat humana, què s'entén per comportament "normal", l'addicció, la neuropsicologia.
- **Privacitat.**
- **Influències d'estaments diferents** en l'àmbit de la política bioètica: per exemple, com els grups religiosos contribueixen als debats sobre la bioètica.