



Un fill amb fibrosi quística

FULL 1

Presentació del cas: La maria, el Joan i la Fibrosi Quística

La Maria i en Joan s'han casat i ara la Maria està embarassada de quatre setmanes. Tenen germans que pateixen Fibrosi Quística. Les proves genètiques han mostrat que tant la Maria com en Joan són portadors de la FQ i que l'embrió és homozigot per aquest caràcter. La parella dubta de si han o no d'avortar.

La fibrosi quística (FQ) és un caràcter genètic autosòmic recessiu. És una de les malalties genètiques més freqüents. A Anglaterra i als EEUU, un de cada 2000 nadons està afectat i una de cada 20 persones és portadora.

La FQ causa un funcionament deficient de les glàndules de secreció externa, que s'evidencia (entre d'altres coses) en la producció d'una suor salada, en problemes digestius i en la producció de gran quantitat de mucositat en els conductes respiratoris. La mucositat causa infeccions pulmonars. Cada nova infecció augmenta el dany, a llarg termini, dels pulmons. La malaltia és, per tant, letal: els pacients no solen sobreviure més enllà dels 40 anys.

El gen responsable de la FQ ha estat localitzat. Científics de laboratoris de molts països estan treballant ara en mètodes de teràpia gènica. Una idea va ser substituir el gen defectuós per un altre sa en el teixit pulmonar. Tanmateix, la complexa ramificació dels pulmons fa impossible extreure les cèl·lules de l'epiteli i, posteriorment, retornar-les després de la substitució de gens. Al 1992, un grup d'investigadors va tenir èxit en inserir el gen en l'epiteli de rata; el gen va continuar la seva funció durant sis setmanes. Una altra línia de recerca es dirigeix al desenvolupament d'un esprai format per gens normals units a transportadors el paper dels quals és inserir els gens en les cèl·lules. La idea és que els pacients inhalin l'esprai de tant en tant (amb l'esperança que els gens normals siguin capaços de funcionar en les cèl·lules). Malgrat tots aquests esforços, encara queda molt abans que la teràpia gènica de la FQ sigui realment pràctica. Mentrestant, els pacients continuen patint.

Amb totes les consideracions que calgui, un possible avortament té justificació en aquest cas o no l'hi té?



FULL 2

Què fareu en aquesta activitat?

El que s'espera de vosaltres en aquesta activitat és que doneu la vostra solució raonada al conflicte que es planteja: *en aquest cas, està justificat l'avortament o no ho està?*

Per fer-ho haureu d'escriure un text en el que argumentareu el vostre punt de vista i les possibles propostes d'actuació.

Abans de començar a redactar la vostra opinió hauríeu de tenir molt clars els punts que segueixen (*feu aquest treball previ en grup*). Per fer-ho haureu de consultar el **Full 3**, en el que trobareu lleis i explicacions a les que podeu recórrer per argumentar la vostra defensa.

Treball previ en grup

1.- Quina és la qüestió que estem debatent?

Definiu clarament la pregunta o qüestió. Heu d'assegurar-vos que enteneu exactament el que es demana o el quin és el conflicte.

- El que hem demanen és

2.- Quins són els fets relacionats amb la qüestió?

Heu de tenir-los tots presents, tant els aspectes científics sobre aquesta malaltia hereditària, com tots els altres que s'exposen en el relat.

ASPECTES BIOLÒGICS A TENIR EN COMPTE	Cal que considerem aquests aspectes, perquè d'acord amb la informació biològica que tenim.....
De quin tipus de malaltia es tracta?	
Quina és la causa que la produeix?	
Quins són els efectes?	
Quin tipus d'herència presenta?	
En quina freqüència es presenta a Europa?	
Quina és l'esperança de vida de les persones afectades?	
En quin grau les noves teràpies gèniques resolen els problemes ocasionats per la malaltia?	



3.- Quins principis ètics estan involucrats en aquest cas?

Considereu quins dels principis i en quina mesura hi estan implicats. Anoteu cadascun dels principis ètics implicats, indicant al costat les dades, les evidències amb les que us baseu (Full 3).

PRINCIPIS ÈTICS	Fins a quin punt creieu que aquest principi ètic recolza el vostre punt de vista? Per què penseu que el recolza?
● <i>beneficència</i>	
● <i>no maleficència</i>	
● <i>autonomia</i>	
● <i>justícia</i>	



FULL 3

D'aquesta mena de treballs se'n ocupa la bioètica.

El que us acabem de presentar és un *dilema ètic*, una narració breu, a tall d'història, en la qual es planteja una situació real però conflictiva a nivell ètic. En aquest cas concret, el subjecte protagonista es troba davant d'una situació conflictiva en front de la qual hi ha dos opcions sent ambdues solucions igualment factibles i defensables.

Glossari

Definicions, lleis i principis que haureu de tenir en compte per fer aquesta activitat

Què és l'ètica?

És l'estudi de la moral i l'acció humana. El terme moral s'utilitza per designar el conjunt de valors, normes i costums d'un individu o grup humà determinat. L'ètica estudia la moral i determina què és el bo i, des d'aquest punt de vista, com s'ha d'actuar. És a dir, és la teoria o la ciència del comportament moral.

Què és la bioètica?

La bioètica és l'estudi sistemàtic de la conducta humana en l'àrea de les ciències biològiques respecte als valors i principis ètics. Etimològicament prové del grec bios i ethos: "ètica de la vida", l'ètica aplicada a la vida humana. En un sentit més ampli, es pot plantejar que la bioètica correspon a la reflexió ètica aplicada als problemes que tenen relació amb la vida, estenent d'aquesta manera el seu camp a problemes relacionats amb el medi ambient, al tracte amb els animals i a la pràctica de la medicina pròpiament dita.

Quins són els principis bàsics de bioètica que regeixen les investigacions en relació a les persones?

Els principis bàsics de bioètica que regeixen les investigacions en relació a les persones es recullen en l'informe Belmont (Febrer 1976; the Smithsonian Institution's Belmont Conference Center) elaborat per la Comissió Nacional per a la Protecció de Temes Humans de Recerca Biomèdica i ètica. (**National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research**).

L'informe Belmont intenta resumir els principis ètics bàsics i directrius que haurien d'ajudar a resoldre els problemes ètics que envolten la investigació de temes relacionats amb les persones.

Els principis ètics bàsics són:

- ***Principi de beneficència***

És el compromís de fer el bé i promoure el benestar de les persones.

- ***Principi de no maleficència***

És el compromís d'evitar o reduir al mínim els danys de les persones.

- ***Principi d'autonomia***

És el compromís de respectar la capacitat i el dret de les persones a triar els seus propis valors i objectius i de decidir per si mateixos sobre el seu cos i la seva vida.



● **Principi de justícia**

És el compromís amb l'equitat, donant a cada persona el que li correspon i repartir equitativament els recursos col·lectius.

Llei Orgànica de l'Estat Espanyol de salut sexual i reproductiva i de la interrupció voluntària de l'embaràs

Segons la Llei orgànica 2/2010, de 3 de març, de salut sexual i reproductiva i de la interrupció voluntària de l'embaràs:

Es pot interrompre l'embaràs dins de les primeres **catorze setmanes** de gestació a petició de l'embarassada, sempre que concorrin els requisits següents:

- a) Que s'hagi informat la dona embarassada sobre els drets, prestacions i ajudes públiques de suport a la maternitat, en els termes que estableixen els apartats 2 i 4 de l'article 17 d'aquesta Llei.
- b) Que hagi transcorregut un termini d'almenys tres dies, des de la informació esmentada en el paràgraf anterior i la realització de la intervenció.

Són requisits necessaris de la interrupció voluntària de l'embaràs:

Primer.- Que el practiqui un metge especialista o sota la seva direcció.

Segon.- Que es porti a terme en un centre sanitari públic o privat acreditat.

Tercer.- Que es realitzi amb el consentiment exprés i per escrit de la dona embarassada o, si escau, del representant legal.

En el cas de les dones de 16 i 17 anys, el consentiment per a la interrupció voluntària de l'embaràs els correspon exclusivament a elles d'acord amb el règim general aplicable a les dones majors d'edat. Almenys un dels representants legals, pare o mare, persones amb pàtria potestat o tutors de les dones compreses en aquestes edats ha de ser informat de la decisió de la dona

Es prescindeix d'aquesta informació quan la menor al·legui fundadament que això li provoca un conflicte greu, manifestat en el perill cert de violència intrafamiliar, amenaces, coaccions, mals tractes, o es produeixi una situació de desarrelament o desemparament.

Excepcionalment, es pot interrompre l'embaràs per causes mèdiques quan es doni alguna de les circumstàncies següents:

- a) Que no se superin les **vint-i-dues setmanes** de gestació i sempre que existeixi greu risc per a la vida o la salut de l'embarassada i així consti en un dictamen emès amb anterioritat a la intervenció per un metge o metgessa especialista diferent del que la practiqui o dirigeixi. En cas d'urgència per risc vital per a la gestant es pot prescindir del dictamen.
- b) Que no se superin les vint-i-dues setmanes de gestació i sempre que hi hagi risc de greus anomalies en el fetus i així consti en un dictamen emès amb anterioritat a la intervenció per dos metges especialistes diferents del que la practiqui o dirigeixi.
- c) Quan es detectin anomalies fetals incompatibles amb la vida i així consti en un dictamen emès amb anterioritat per un metge o metgessa especialista, diferent del que practiqui la intervenció, o quan es detecti en el fetus una malaltia extremadament greu i incurable en el moment del diagnòstic i així ho confirmi un comitè clínic.

Ara ja esteu en disposició d'aplicar aquests principis al cas concret de la Fibrosi quística que ens ocupa.



FULL 4

Elaboreu la defensa de les vostres opinions (treball individual)

Ara ja teniu els elements que us haurien d'ajudar a prendre partit, a prendre una decisió, i a defensar-la amb arguments suficients per convèncer els altres.

No et precipitis, endreça tota la informació i acompanyat dels punts següents, et serà més fàcil fer bé la teva tasca.

4.- Quines idees busco per a argumentar la meva postura?

Escriu a continuació tots els arguments que trobes que poden ser interessants per redactar el text final. Per organitzar-te bé, completa la taula següent:

Cercant arguments i contrarguments:	
Quines idees científiques i bioètiques busco i "selecciono" per defensar la meva postura?	
Quines idees que poden contradir el meu punt de vista des del punt de vista biològic i des de l'ètica?	

Ara pensa si tens prou arguments a favor i quants en tens en contra.

- Com ho valores? Creus que allò que defenses és prou consistent?
- Necessites consultar altres documents i fonts d'informació per defensar el teu punt de vista? Quins has consultat? Escriu el que t'hagin aportat



5.- Argumentar una idea

Redacta el text exposant la teva opinió argumentada (individualment). Per ajudar-te a escriure'l, et proposem que omplis l'esquema que segueix, i després ja el podràs escriure tot seguit.

Jo crec que (la meva idea és que)
A causa de ..., ja que.....degut a(quines idees científiques i bioètiques fonamenten la meva posició)
Els arguments que contradiuen les meves idees són (però....., en canvi.....)
Com convenceria a algú que no creu en la meva idea (l'avantatge del que jo defenso és que... , en canvi ...) Quines evidències faria servir per convèncer-los...(les dades diuen que..... com es demostra.....) Què em diria un expert per donar suport a les meves idees...(com afirma el científic...)
En conclusió (per tant...)
Exemples.... (hi ha altres situacions semblants que s'hagin resolt de la manera que tu proposes?)

Adaptació del model d'E. Custodio (2007)



Treball en grup

Formareu grups amb companys que defensin punts de vista semblants. El text que heu escrit individualment el presentareu al grup i amb les aportacions de tots, se n'elaborarà un del grup. Intenteu arribar a un consens, però si no hi arribeu, podeu recollir els diferents arguments que defenseu.

Aquest text del grup es presentarà a la classe i serà avaluat per un altre grup (veure *Valoració del text escrit* més avall)). Amb les propostes de millora que us facin els companys, reviseu el vostre text i reescriuiu la versió final

Text argumentat i millorat del meu grup

Escriviu-lo aquí.

**Avaluació del text escrit**

Per a valorar si el text que heu consensuat esta bé escrit podeu aplicar la següent graella d' avaluació

Valoració del text escrit		
Què he de fer?	Estarà ben fet si...	A: Si B: No C: No és clar/ jo crec que....
Identificar el fets	Estan d'acord amb el cas plantejat, amb els objectius de la tasca a fer	
Redactar el text	Respon al objectiu S'utilitzen aspectes teòrics (evidències científiques i bioètiques) per a justificar els punts de vista plantejats Es diferencien les interpretacions personals de les acceptades científicament En la redacció s'utilitzen adequadament els termes científics. Les frases estan bé construïdes (atenció als connectors!)	
Declarar les conclusions	Les conclusions són clares i determinants	