

bioètica & debat

TRIBUNA ABIERTA DEL INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA - Año III N 11

Reflexiones sobre el rol de enfermera

La profesión enfermera donde se combina el saber, el saber hacer i el saber ser, se define como la profesión del cuidar. Lo que se entiende por cuidar es el acompañamiento profesional que establece la enfermera con la persona y/o familia que precisa de sus cuidados y además, esto lo consigue

siguiendo una concepción integral de la persona y entorno, estableciendo una relación de respeto hacia la autonomía de la persona. La enfermera (1) desarrolla en su intervención una relación de colaboración donde, entre otras cosas, la historia de vida de la persona tiene un papel principal, ya que cuidar significa reconocer los valores culturales, las creencias i las convicciones.

último, hay que decir que supone un problema y a la vez una contradicción, pues el rol autónomo es el que define en sí mismo la profesión y, por tanto, muestra cuál es la aportación específica de la enfermera dentro del equipo interprofesional, que orienta a la persona, familia y comunidad, ya sea en el mantenimiento y promoción de la salud y la prevención de la enfermedad, como en las intervenciones dirigidas a la curación, tratamiento de prevención de la gravedad de ésta o en las intervenciones dirigidas a la rehabilitación. La enfermera en el ejercicio de su rol autónomo, y mediante el proceso de cuidados (3), identifica problemas y diagnósticos de enfermería (4) y adopta aquellas decisiones que según su criterio profesional son más adecuadas para la persona.

Entonces la práctica de la enfermera, que puede desarrollarse en los cuatro ámbitos posibles de actuación: asistencia, docencia, gestión e investigación, consiste en mucho más que la limitación del cumplimiento de unas tareas que en ocasiones pensamos que le han sido encomendadas.

Los cuidados enfermeros precisan de un criterio profesional, es

(pasa a pág. 3)

sumario

Reflexiones sobre el rol de enfermera	1-3 y 4
Editorial	2
Protocolo sobre prohibición de clonar seres humanos	5
Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos	6 y 7
Más allá de la noticia	8 y 9
Dificultad del concepto «calidad de vida»	10 y 11
Agenda	12

La tridimensionalidad del rol de la enfermera

En este punto se analiza el rol de la enfermera desde una perspectiva holística. El rol de la enfermera se fundamenta principalmente en tres ejes, tal y como definen Marthe Bisly, Lise Riopelle i Montserrat Teixidor (1994), «el rol autónomo, el rol de vigilancia y el rol delegado (2)». Estas tres interaccionan entre ellas y hay que saber desarrollarlas en toda su globalidad y complejidad.

La dificultad que en ocasiones existe hacia la definición de la intervención enfermera, viene dada principalmente porque el cuidar suele tener un valor indeterminado e intangible pero también por no asumir total e implícitamente el rol autónomo. Respecto a esto

TRIBUNA ABIERTA
DEL INSTITUT BORJA
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓN

Núria Terribas i Sala

REDACCIÓN Y EDICIÓN

Irina Jurglis Talp

CONSEJO DE REDACCIÓN

Francesc Abel i Fabre
Jordi Craven-Bartle
Miguel Martín Rodrigo
M. Pilar Núñez Cubero
Gemma Téllez i Bernad
Jaume Terribas Alamego

DISEÑO GRÁFICO

Elisabet Valls i Remolí

COLABORADORES

Francesc Abel i Fabre
Manuel Cuyàs i Matas
Ma. Pilar Núñez Cubero
Gemma Téllez i Bernad

IMPRESO EN:

Gráficas JIDER, S.A.

EDITADO POR:

Institut Borja de Bioètica,
Fundación Privada

Genoma humano: patrimonio común de la humanidad

La 29 Asamblea General (21 de Octubre-12 de Noviembre) de la Unesco, que preside Federico Mayor Zaragoza, aprobó la *Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos*, que como instrumento jurídico se propone a los Estados para la protección del genoma humano, declarado patrimonio común de la humanidad. En el último párrafo de un solemne preámbulo se sintetiza la esencia de esta Declaración: reconocer que las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones abren inmensas perspectivas de mejora de la salud de los individuos y de toda la humanidad, destacándose que deben respetarse plenamente la dignidad, libertad y los derechos de la persona humana y prohibir toda forma de discriminación fundada en las características genéticas.

Bioètica & Debat tiene la satisfacción de ofrecer a sus lectores la parte dispositiva de la Declaración, que ha llegado a feliz término gracias a la iniciativa de Federico Mayor Zaragoza de crear para tal efecto el «Comité Internacional de Bioética de la Unesco» bajo la presidencia de la Sra. Noëlle Lenoir, Miembro del Consejo Constitucional de Francia.

El Comité Internacional de Bioética se constituyó el 15 de septiembre de 1993. En la reunión la Presidente del Comité anunció la creación de una comisión jurídica, presidida por el Sr. Héctor Gros Espiell, Profesor de Derecho Internacional, y ex presidente del Tribunal Interamericano de Derechos Humanos. Gros hizo suya la afirmación de Mohammed Bedjaoul, Presidente del Tribunal Internacional de Justicia de La Haya: *el genoma humano es un patrimonio común de la humanidad* y no únicamente un aspecto de este patrimonio. Es el patrimonio por excelencia. Afirmación tan contundente como nueva. En el texto definitivo se ve un tanto matizada dándole un sentido simbólico (art.1).

Con esta matización se quiere poner el acento en la noción actual de patrimonio común de la humanidad. En el Derecho Internacional, tiene un sentido más amplio -distinto y de un contenido mucho más vasto y complejo- que el concepto de patrimonio caracterizado por una idea económica, por la relación entre una o varias personas físicas o morales y un conjunto económico de valor pecuniario.

En el Derecho Internacional la noción de patrimonio común de la humanidad significa hoy que **más allá del individuo, el grupo social o el Estado, es necesario salvaguardar los intereses superiores o trascendentes del conjunto de la humanidad y compartir todos juntos los bienes del planeta y exteriores, al igual que todos los beneficios de la vida en un espíritu de solidaridad humana que trascienda las fronteras.**

Declarar al genoma humano patrimonio común de la humanidad, especifica Gros, está dirigido a *«salvaguardar la integridad de la especie humana en cuanto tal, y la dignidad y los derechos de cada uno de los miembros de la familia humana, es decir de cada individuo. Humanidad e individuo se integran y se relacionan recíprocamente y son la garantía de la protección de la especie y de la persona. Ni la Humanidad subyuga a cada ser humano que la integra, ni la protección de cada persona supone desconocer o dejar de lado el bien común colectivo»*(1).

Con esta Declaración tenemos una vía jurídica para la protección de los derechos humanos relacionados con la identidad genética. Esta vía, aunque importante, no dispensa de una acción enérgica en cuanto a educación e información, y así el Art. 20 de la Declaración insta a hacer de la bioética un componente esencial de la cultura general, integrando las bases científicas y técnicas necesarias para promover una ética de la libertad y la responsabilidad.

(1) Gros Espiell, H.: *El proyecto de Declaración sobre el Genoma Humano y los Derechos de la Persona Humana de la Unesco*. En: *El Proyecto Genoma Humano: Ciencia y Ética*. Jornadas Iberoamericanas de Ciencias Farmacéuticas. Real Academia de Farmacia. Madrid, Junio 1996.

(viene de pág. 1)

decir, de una capacidad de analizar, de aplicar conocimientos y habilidades, centrándose o adoptando un modelo conceptual que servirá de marco de referencia y permitirá la organización de éstas.

Todo esto toma, si cabe, todavía más relevancia dado el momento actual, pues nos encontramos ante un cambio de cultura sanitaria, donde se están planteando entre otros, dos aspectos fundamentales. Por un lado, la mejora de la calidad técnica y humana de la atención, y por otro, hacer frente a las implicaciones económicas que esto comporta, pues como sabemos estamos en un entorno donde los recursos son limitados y además el incremento del gasto sanitario es constante, ya sea debido a la intensidad tecnológica, envejecimiento de la población u otros factores igualmente difíciles de abordar. Para alcanzar estos objetivos que, por otro lado representan unos de los retos más importantes que hay que afrontar de cara al nuevo siglo, es necesario, evidentemente entre otras medidas, interiorizar una nueva manera de entender las relaciones que se establecen entre los diferentes miembros del equipo interprofesional dirigidas a maximizar la calidad e intensidad terapéutica de sus respuestas orientadas a la persona, de manera que potenciando la coordinación y mejorando la comunicación podamos ser más eficientes y excelentes en el desarrollo de nuestras profesiones.

Las enfermeras tienen un papel muy importante en esta «nueva concepción» y una responsabilidad como agentes facilitadores de este cambio cultural. La percep-

ción que una persona tenga del sistema sanitario tanto del fondo como de las formas, dependerá tanto de la capacidad de resolución de sus problemas y necesidades como de la vivencia que haya experimentado del proceso en sí. Los cuidados que proporciona la enfermera tienen como atributos principales y definitorios: **la integralidad y la individualización**, dado que el acercamiento de la enfermera a la persona, familia y/o comunidad que precisa de sus cuidados, se realiza desde una perspectiva bio-psico-social, cultural e incluso espiritual.

Pero hay otra característica esencial y a la vez facilitadora de este cambio de la intervención enfermera y es la **continuidad** de los cuidados, como dice Montserrat Teixidor en su magnífico artículo sobre los espacios de profesionalización, «*las enfermeras son las únicas profesionales que, permanentemente, dan continuidad a los cuidados*».

Además de estar ante este cambio de cultura sanitaria, nos encontramos también en pleno proceso de maduración profesional y en un momento donde se pide y se desea que las enfermeras tengan como dice Francine Saillant, «*la capacidad de combinar las propiedades del «high tech» y del «high touch», es decir, el conocimiento de la alta tecnología y del alto contacto, que tengan gran capacidad relacional y social*».

La receptividad, un valor esencial

Para poder proporcionar unos cuidados dentro de las orientaciones descritas respetando la autonomía y desarrollando unas intervenciones de total colaboración

con la persona donde, los aspectos relacionales y sociales toman gran protagonismo, debemos saber escuchar no sólo las expresiones verbales sino saber también escuchar el sentido de los comportamientos. Ésto somos capaces de interiorizarlo e implementarlo gracias a la receptividad.

En términos generales, aunque ésto está cambiando gracias al crecimiento y maduración profesional y por otra parte también gracias a cambios socioculturales, tanto la persona que tiene que ser atendida como algunos profesionales de la sanidad suelen tener preferencia de género.

Sociológicamente, está comprobado y aceptado que la receptividad es una condición que se atribuye más a la mujer. El atributo femenino quiere decir **saber escuchar y ser receptiva**, es un saber hacer y ser que parte del interior de la persona, en cambio el atributo masculino es el **hacer** entendido como expansión, hacia fuera. Para hacer ésto más inteligible puede sernos útil echar un vistazo a la evolución histórica de las relaciones sociales hombre-mujer, Núria Roca (1996) dice, «*los hombres están identificados con la sociedad y con aquello que es público, y las mujeres con la familia y aquello privado*». Pero como he apuntado, estos aspectos que parecen y, por otro lado son, en muchas ocasiones, innatos en la mujer, tiene que ser definidos y asumidos como pilares del eje central de la profesión enfermera.

Detrás de un gesto, de una intervención, como puede ser la relación de ayuda, hay todo un bagaje de conocimientos conseguidos con la formación (pre y post grado) y a partir de la experiencia pro-

fesional. Martha Rogers (1992) hace la siguiente reflexión, «*las enfermeras tienen la necesidad de una formación científica para utilizar sus conocimientos de manera creativa en beneficio del ser humano*». Cabe, pues, incidir en la importancia de todo esto y en su implicación respecto a mejorar la calidad de los cuidados enfermeros.

■

Es fundamental incidir en la importancia de una buena recogida de datos donde la Historia de la vida de la persona y sus hábitos y costumbres queden perfectamente recogidos.

■

Para que esta mejora sea una realidad, hay que desarrollar proyectos de investigación centrados en el proceso de cuidados. Un instrumento indispensable para la investigación y la mejora de la calidad, son los registros de enfermería. Estos tienen que incluir todo el proceso de cuidados, pero es fundamental incidir en la importancia de una buena recogida de datos donde la **Historia de la vida de la persona** y sus **hábitos y costumbres** queden perfectamente recogidos. Ésto es fundamental, pues es una información imprescindible para que la enfermera pueda proporcionar unos cuidados individualizados y de calidad, pero además de esta información que contiene aspectos de los antecedentes físicos, de entorno, psicológicos..., es del todo relevante para otros profesionales del equipo que, seguramente, los necesitarán para orientar sus intervenciones a la persona. Ello nos conduce a otro objetivo prioritario, según mi punto de vista, y es el de transmitir a la persona a par-

tir de la interrelación y comunicación de los equipos una sensación de seguridad y continuidad en el proceso, a pesar de que en éste intervengan un gran número de personas que pertenecen a diferentes profesiones.

Visto ésto y dada esta receptividad, capacidad de observación, de análisis y de decisión que fundamenta la intervención enfermera, hay que poder y saber asumir la responsabilidad profesional que dada la naturaleza de sus estudios y de su profesión tienen y, a la vez, aportan una visión integral, holística que contempla la persona como un todo que interacciona y se relaciona con su entorno y por tanto pueden asegurar la continuidad del proceso a través de sus diferentes actuaciones. Su posición les permite observar y analizar cuáles son las necesidades de la persona y una vez realizadas y evaluadas las intervenciones pertinentes, si cabe, consultar a otra profesional, en el caso que habiendo planteado correctamente las estrategias y habiendo centrado el proceso de decisión en la persona, no se hayan satisfecho en cierto modo alguna de las necesidades alteradas que la persona había manifestado.

Es cierto que la realidad actual de muchos lugares y de muchos profesionales todavía no es del todo así, los factores contribuyentes son diversos y merecedores de un análisis exhaustivo, pero hay entornos en los que es más viable asumir este papel «de elemento catalizador». Es importante, a la vez que necesario que la enfermera se fije estos objetivos para, tal y como decía, poder afrontar con éxito algunos de los retos de la sanidad de cara al siglo

XXI, y colaborar en la humanización de la asistencia pues no debemos olvidar que nos movemos en un entorno donde los recursos económicos son escasos y donde los valores como la solidaridad, la responsabilidad y el compromiso tienen un papel principal en nuestra sociedad que debemos potenciar.

GEMMA TÉLLEZ BERNAD

ENFERMERA
RESPONSABLE SECCIÓN ENFERMERÍA
INSTITUTO BORJA DE BIOÉTICA

NOTAS

(1) El término "enfermera" se utiliza en este artículo para designar tanto a la enfermera como al enfermero.

(2) La EUI Santa Madrona de Fundación "La Caixa", activa estas tres dimensiones desde el año 1990 en el programa Máster en Administración y Gestión en Enfermería y desde el año 1992 en la formación de Diplomado en Enfermería.

(3) Proceso de cuidados, englobado en el rol autónomo, es el método científico que sigue la enfermera en la aplicación de los cuidados, consta de cinco etapas: recogida de datos y valoración, análisis e identificación (definición de los diagnósticos enfermeros y problemas reales y potenciales), planificación de las intervenciones, ejecución y evaluación.

(4) Diagnóstico enfermero, término introducido ya en el año 1953 por V. Fry. La NANDA lo definió en 1990 como "un juicio clínico sobre las respuestas de la persona, la familia o la comunidad en procesos vitales/problemas de salud reales o potenciales. Los diagnósticos de enfermería proporcionan la base para la selección de intervenciones de enfermería por la consecución de resultados de los cuales la enfermería es responsable".

BIBLIOGRAFÍA

Adeline, R. *Power and Caring: A Dialectic in Nursing. Advances in Nursing Science*. 1996; 19 (1): 3-17.

Bisly, M. Riopelle, L. Teixidor, M. *Cuidados de enfermería. En: Esclerosis múltiple: una aproximación multidisciplinaria*. Barcelona: AEDEM, 1994; 598-608.

Kérouac, S. Pepin, J. et al. *El pensamiento enfermero*. Barcelona: Masson, 1996.

Roca, N. *Las relaciones de género en el cuidado de enfermería. Enfermería Clínica*. 1996; 6: 164-170.

Teixidor, M. *El rol de enfermería: Perspectiva Europea. Conferencia impartida en "Sesión de enfermería". SEU 061 INSALUD. Madrid, 1995.*

Teixidor, M. *Los espacios de profesionalización de la enfermería. Enfermería Clínica*. 1997; 7: 126-136.

Protocolo al Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina: sobre la prohibición de clonar seres humanos

El pasado 6 de noviembre, el Comité de Ministros del Consejo de Europa aprobó el Protocolo al Convenio de Bioética que prohíbe la clonación de seres humanos.

Los Estados miembros del Consejo de Europa, los otros Estados y la Comunidad Europea firmantes de este Protocolo adicional al Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano en relación con la aplicación de la biología y la medicina;

Teniendo en cuenta los avances científicos en el campo de la clonación de mamíferos, en particular a través de la división embrionaria y la transferencia nuclear;

Conscientes del progreso que algunas técnicas de clonación pueden suponer en sí mismas para el conocimiento científico y sus aplicaciones médicas;

Considerando que la clonación de seres humanos puede llegar a ser una posibilidad técnica;

Teniendo presente que la división embrionaria puede suceder de modo natural y que a veces resulta en el nacimiento de gemelos genéticamente idénticos;

Considerando, sin embargo, que la instrumentalización de los seres humanos a través de la creación deliberada de seres humanos genéticamente idénticos es contraria a la dignidad humana y constituye, así, un abuso de la biología y la medicina;

Considerando también las graves dificultades de orden médico, psicológico y social que tal práctica biomédica deliberada podría acarrear para los sujetos involucrados en ella;

Considerando el fin del Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina, en particular el principio mencionado en su Art.1, cuyo fin es proteger la dignidad e identidad de todos los seres humanos;

Han acordado lo que sigue:

Artículo 1

Se prohíbe cualquier intervención que tenga por objeto crear un ser humano genéticamente idéntico a otro, ya sea vivo o muerto.

A los efectos de este artículo, la expresión ser humano «genéticamente idéntico» a otro ser humano significa compartir con otro la misma carga nuclear genética.

Artículo 2

No se podrán hacer derogaciones de este protocolo al amparo del párrafo 1 del artículo 26 del Convenio.

Artículo 3

Entre las Partes, las disposiciones de los artículos 1 y 2 de este Protocolo se considerarán artículos adicionales del Convenio y las disposiciones del Convenio se les aplicarán coherentemente.

Artículo 4

Este protocolo se abrirá a la firma de los firmantes del

Convenio. Está sujeto a ratificación, aceptación o aprobación. Un Firmante no podrá ratificar, aceptar o aprobar este Protocolo si previa o simultáneamente no ha ratificado, aceptado o aprobado el Convenio. Los instrumentos de ratificación, aceptación o aprobación se depositarán ante el Secretario General del Consejo de Europa.

Artículo 5

1. Este protocolo entrará en vigor el primer día del mes siguiente a la expiración de un período de tres meses tras la fecha en que cinco Estados, incluidos al menos cuatro Estados miembros del Consejo de Europa, hayan expresado su consentimiento a obligarse por el Protocolo, de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 4.

2. Respecto a todo Firmante que a partir de ese momento exprese su consentimiento a obligarse por él, el Protocolo entrará en vigor el primer día del mes siguiente a la expiración de un período de tres meses tras la fecha aceptación o aprobación.

Artículo 6

1. Tras la entrada en vigor de este Protocolo, cualquier Estado que se haya adherido al Convenio podrá hacerlo también a este Protocolo.

2. La adhesión se efectuará mediante el depósito, ante el Secretario General del Consejo de Europa, de un instrumento de adhesión, que entrará en vigor el primer día del mes siguiente a la expiración de un período de tres meses tras la fecha de depósito.

Artículo 7

1. Cualquier Parte puede denunciar este Protocolo en cualquier momento, mediante notificación dirigida al Secretario General del Consejo de Europa.

2. La denuncia será efectiva el primer día del mes siguiente a la expiración de un período de tres meses tras la fecha de recepción de tal notificación al Secretario General.

Artículo 8

El Secretario General del Consejo de Europa notificará a los Estados miembros del Consejo de Europa, a la Comunidad Europea, a todos los Firmantes, a toda Parte y a cualquier otro Estado invitado a adherirse al Convenio:

- toda firma;
- el depósito de cualquier instrumento de ratificación, aceptación, aprobación, o adhesión;
- toda fecha de entrada en vigor de este Protocolo, de acuerdo con los Artículos 5 y 6;
- cualquier otro acto, notificación o comunicación relativa al Protocolo.

Declaración Universal sobre el

Tras cuatro años de trabajo y después de cuatro proyectos distintos, la Conferencia aprobó el pasado 11 de noviembre esta Declaración Universal.

La Declaración no es vinculante para los Estados firmantes. Sus principios no pueden aplicarse de modo real, salvo la difusión de sus principios.

(Por motivos de espacio en la presente publicación reproducimos íntegramente el articulado del texto aunque no la Exposición)

A).- LA DIGNIDAD HUMANA Y EL GENOMA HUMANO

Artículo 1

El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad y diversidad intrínsecas. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad.

Artículo 2

a) Cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas.

b) Esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete su carácter único y su diversidad.

Artículo 3

El genoma humano, por naturaleza evolutivo, está sometido a mutaciones. Entraña posibilidades que se expresan de distintos modos en función del entorno natural y social de cada persona, que comprende su estado de salud individual, sus condiciones de vida, su alimentación y su educación.

Artículo 4

El genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecuniarios.

B).- DERECHOS DE LAS PERSONAS INTERESADAS

Artículo 5

a) Una investigación, un tratamiento o un diagnóstico en relación con el genoma de un individuo, sólo podrá efectuarse previa evaluación rigurosa de los riesgos y las ventajas que entraña y de conformidad con cualquier otra exigencia de la legislación nacional.

b) En todos los casos, se recabará el consentimiento previo, libre e informado de la persona interesada. Si ésta no está en condiciones de manifestarlo, el consentimiento o autorización habrán de obtenerse de conformidad con lo que estipule la ley, teniendo en cuenta el interés superior del interesado.

c) Se debe respetar el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias.

d) En el caso de la investigación, los protocolos de investigaciones deberán someterse, además, a una evaluación previa, de conformidad con las normas o directrices nacionales e internacionales aplicables en la materia.

e) Si en conformidad con la ley una persona no estuviese en condiciones de expresar su consentimiento, sólo se podrá efectuar una investigación sobre su genoma a condición de que obtenga un beneficio directo para su salud, y a reserva de autorizaciones y medidas de protección estipuladas por la ley. Una investigación que no represente un beneficio directo previsible para la salud sólo podrá efectuarse a título excepcional, con la mayor prudencia y procurando no exponer al interesado sino a un riesgo y una coerción mínimos, y si la investigación está encaminada a redundar en beneficio de la salud de otras personas pertenecientes al mismo grupo de edad o que se encuentren en las mismas condiciones genéticas, a reserva de que dicha investigación se efectúe en las condiciones previstas por la ley y sea compatible con la protección de los derechos humanos individuales.

Artículo 6

Nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar contra sus derechos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad.

Artículo 7

Se deberá proteger en las condiciones estipuladas por ley la confidencialidad de los datos genéticos asociados con una persona identificable, conservados o tratados con fines de investigación o cualquier otra finalidad.

Artículo 8

Toda persona tendrá derecho, de conformidad con el derecho internacional y el derecho nacional, a una reparación equitativa del daño de que haya sido víctima, cuya causa directa y determinante haya sido una intervención en su genoma.

Artículo 9

Para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, sólo la legislación podrá limitar los principios de consentimiento y confidencialidad, de haber razones imperiosas para ello, y a reserva del estricto respeto del derecho internacional público y del derecho internacional relativo a los derechos humanos.

C).- INVESTIGACIONES SOBRE EL GENOMA HUMANO

Artículo 10

Ninguna investigación relativa al genoma humano ni sus aplicaciones, en particular en las esferas de la biología, la genética y la medicina, podrán prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la dignidad humana de los individuos o si procede, de los grupos humanos.

Artículo 11

No deben permitirse las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana, como la clonación con fines de reproducción de seres humanos. Se invita a los Estados y a las organizaciones internacionales competentes a que cooperen para identificar estas prácticas y a que adopten en el plano nacional o internacional las medidas que corresponda, para asegurarse de que se respetan los principios enunciados en la presente Declaración.

Artículo 12

a) Toda persona debe tener acceso a los progresos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano, respetándose su dignidad y derechos.

b) La libertad de investigación, que es necesaria para el progreso del saber, procede de la libertad de pensamiento. Las aplicaciones de la investigación sobre el genoma humano, en particular en el campo de la biología, la genética y la medicina, deben orientarse a aliviar el sufrimiento y mejorar la salud del individuo y de toda la humanidad.

D).- CONDICIONES DEL EJERCICIO DE LA ACTIVIDAD CIENTÍFICA

Artículo 13

Las consecuencias éticas y sociales de las investigaciones sobre el genoma humano imponen a los investigadores responsabilidades especiales de rigor, prudencia, probidad intelectual e integridad, tanto en la realización de sus investigaciones como en la presentación y explotación de los resultados de éstas. Los responsables de la

Genoma y Derechos Humanos

General de la UNESCO, con representación de 186 países,

que los Estados pongan en práctica los medios legales para garantizar la protección de los derechos

(Motivos ni el Informe Explicativo que pueden consultarse en Internet).

formulación de políticas científicas públicas y privadas tienen también responsabilidades especiales al respecto.

Artículo 14

Los Estados tomarán las medidas apropiadas para favorecer las condiciones intelectuales y materiales propicias para el libre ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma humano y para tener en cuenta las consecuencias éticas, legales, sociales y económicas de dicha investigación, basándose en los principios establecidos en la presente Declaración.

Artículo 15

Los Estados tomarán las medidas apropiadas para fijar el marco del libre ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma humano respetando los principios establecidos en la presente Declaración, a fin de garantizar el respeto de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana y proteger la salud pública. Velarán para que los resultados de esas investigaciones no puedan utilizarse con fines no pacíficos.

Artículo 16

Los Estados reconocerán el interés de promover, en los distintos niveles apropiados, la creación de comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas, encargados de apreciar las cuestiones éticas, jurídicas y sociales planteadas por las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones.

E).- SOLIDARIDAD Y COOPERACIÓN INTERNACIONAL

Artículo 17

Los Estados deberán respetar y promover la práctica de la solidaridad para con los individuos, familias o poblaciones expuestas a riesgos particulares de enfermedad o discapacidad de índole genética. Deberán fomentar, entre otras cosas, las investigaciones encaminadas a identificar, prevenir y tratar las enfermedades genéticas o aquellas en las que interviene la genética, sobre todo las enfermedades raras y las enfermedades endémicas que afectan a una parte considerable de la población mundial.

Artículo 18

Los Estados deberán hacer todo lo posible, teniendo debidamente en cuenta los principios establecidos en la presente Declaración, para seguir fomentando la difusión internacional del saber científico sobre el genoma humano, la diversidad humana y la investigación genética, y a este respecto favorecerán la cooperación científica y cultural, en particular entre países industrializados y países en desarrollo.

Artículo 19

a) En el marco de la cooperación internacional con los países en desarrollo, los Estados deben velar para que:

i) se prevengan los abusos y se evalúen los riesgos y ventajas de la investigación sobre el genoma humano;

ii) se desarrolle y fortalezca la capacidad de los países en desarrollo para realizar investigaciones sobre biología y genética humanas;

iii) los países en desarrollo puedan sacar provecho de los resultados de las investigaciones científicas y tecnológicas a fin de que su utilización en pro del progreso económico y social puedan redundar en beneficio de todos;

iv) se fomente el libre intercambio de conocimientos e

información científicos en los campos de la biología, la genética y la medicina.

b) Las organizaciones internacionales competentes deben apoyar y promover las medidas adoptadas por los Estados a los fines enumerados más arriba.

F).- FOMENTO DE LOS PRINCIPIOS DE LA DECLARACIÓN

Artículo 20

Los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar los principios establecidos en la Declaración, a través de la educación y otros medios pertinentes, y en particular, entre otras cosas, mediante la investigación y formación en campos interdisciplinarios y mediante el fomento de la educación en materia de bioética, a todos los niveles, en particular para los responsables de las políticas científicas.

Artículo 21

Los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar otras formas de investigación, formación y difusión de la información que permitan a la sociedad y a cada uno de sus miembros poder cobrar mayor conciencia de sus responsabilidades ante las cuestiones fundamentales relacionadas con la defensa de la dignidad humana que puedan ser planteadas por la investigación en biología, genética y medicina y las correspondientes aplicaciones. Se comprometen, además, a favorecer al respecto un debate abierto en el plano internacional que garantice la libre expresión de las distintas corrientes de pensamiento socioculturales, religiosas y filosóficas.

Artículo 22

Los Estados intentarán garantizar el respeto de los principios enunciados en la presente Declaración y facilitar su aplicación por cuantas medidas resulten apropiadas.

Artículo 23

Los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar mediante la educación, la formación y la información, el respeto de los principios antes enunciados y favorecer su reconocimiento y aplicación efectiva. Los Estados deberán fomentar también los intercambios y las redes entre comités de ética independientes, a medida que sean establecidos, para favorecer su plena colaboración.

Artículo 24

El Comité Internacional de Bioética de la Unesco contribuirá a difundir los principios enunciados en la presente Declaración y a proseguir el examen de las cuestiones planteadas por su aplicación y por la evolución de las tecnologías en cuestión. Deberá organizar consultas apropiadas con las partes interesadas, como por ejemplo los grupos vulnerables. Presentará, de conformidad con los procedimientos reglamentarios de la Unesco, recomendaciones a la Conferencia General y presentará asesoramiento en lo referente al seguimiento de la presente Declaración, en particular en lo tocante a la identificación de prácticas que pueden ir en contra de la dignidad humana, como las intervenciones en línea germinal.

Artículo 25

Ninguna disposición de la presente Declaración podrá interpretarse como si confiriera a un Estado, un grupo o un individuo, un derecho cualquiera a ejercer una actividad o realizar un acto que vaya en contra de los derechos humanos y las libertades fundamentales, y en particular los principios establecidos en la presente Declaración.

El derecho a la información y la comunicación con el enfermo

El desarrollo de la biotecnología, con sus proyectos de experimentación y sus técnicas al servicio de la medicina no siempre exentas de riesgos y el cambio de la relación médico-paciente con el reconocimiento de la autonomía de éste, ha creado situaciones nuevas en la práctica médica. Ya no es el médico paternalista quien decide en beneficio de su propio paciente sino que se requiere el consentimiento de éste después de haber recibido una información suficiente y clara para poder consentir libremente y participar en la toma de decisiones clínicas.

El paciente adulto no es un menor, por mucho que la enfermedad lo disminuya, como pensaban los griegos para quienes la enfermedad debilitaba el cuerpo y alteraba el juicio moral incapacitándole para decidir en causa propia.

Salvo en el supuesto de incapaces, -afortunadamente en un mínimo número de casos- en el que, cuando hubiera sido posible previamente, habría que establecer unas directrices anticipadas, la familia o la sociedad nombraría un representante que decidiera por él. Hoy en la mayoría de los casos tenemos pacientes capaces y lúcidos, es decir personas humanas que requieren un trato humano delicado, casi exquisito, tanto más cuanto la enfermedad les golpea con mayor intensidad, y que tienen algo que decir sobre las decisiones que les atañen, es decir, tienen que dar su consentimiento.

Basta moverse hoy en cualquier medio hospitalario para constatar

La Comisión Asesora de Bioética catalana analizará la información.

«El consentimiento informado es el primer asunto de trabajo que abordará la Comisión Asesora de Bioética, que comenzará a trabajar a principios de 1996».

Diario Médico,
28 de noviembre de 1995.

Cataluña unifica los criterios sobre consentimiento informado.

«Cataluña pretende unificar los criterios sobre consentimiento informado. Para ello ha editado una guía de recomendaciones sobre este instrumento legal, elaborada por la Comisión Asesora de Bioética de Cataluña»

Diario Médico,
11 de noviembre de 1997.

que el Consentimiento Informado (CI) trae de cabeza a los médicos y que los formularios aprobados tras múltiples revisiones, idas y venidas a los comités de ética, no dan satisfacción a nadie. Pero es un documento que obliga por ley y que no hay más remedio que aceptar. (Se observaría una ética de mínimos).

Pudiera ser que con la firma del documento de CI los profesionales se creyeran no sólo a cubierto ante una posible demanda judicial, sino también satisfechos de haber cumplido éticamente con el deber de informar al paciente.

Pero las cosas no son así.

La información y el CI, son dos pasos de un mismo proceso, del cual ninguno excluye al otro y ninguno de los dos son un acto concreto y limitado, sino un proceso que puede y que tendrá que durar en el tiempo. Ambos conceptos se basan en una humanización de la medicina que ve más allá del enfermo a una persona humana, sujeto de derecho, pero también sujeto de razón y de li-

bertad, apta para su autonomía y para una relación de trascendencia. Y si el enfermo tiene unos derechos, entre otros el de su autonomía, el personal médico y sanitario, tiene unos deberes correlativos a aquellos derechos.

La primera premisa para dar el consentimiento, está en recibir una información clara sobre «diagnóstico, pronóstico y tratamiento»:

- qué tiene (sabiendo que el diagnóstico no implica certeza sino probabilidad).

- qué se le va a hacer: riesgos de la enfermedad, del tratamiento y de las pruebas a que se le somete.

- resultados que se esperan y alternativas posibles: de lo que se quiere hacer a lo que se podrá hacer y a lo que se deberá hacer.

- control de riesgos, efectos adversos o complicaciones.

Solo con conocimiento de causa, gracias a una buena información, se podrá firmar el consentimiento.

Y ésto no debe convertirse en un trámite burocrático.

Hay una persona que subyace debajo de esa máscara de enfer-

medad y que se plantea un cúmulo de interrogantes, no cubiertos ciertamente por un cuestionario de CI, pero además, sin duda alguna, inexpresables sobre el papel sin dejar sentir el tono y el matiz de todo lo que la enfermedad representa en la vida de un enfermo.

Una humanización de la medicina pasa por ese tipo no ya de información sino de comunicación.

No se trata sólo de que el paciente llegue a saber o conocer lo que se le ha transmitido en la información, sino de que el paciente de a conocer mediante la comunicación lo que representa para él, más allá del mundo físico, en el mundo psico-socio-espiritual aquello que el enfermo ha recibido por la información y que tiene que ir incorporando a su proyecto de vida. A la comunicación del paciente debe corresponder el profesional con una relación de ayuda o acompañamiento.

■

Solo con conocimiento de causa, gracias a una buena información, se podrá firmar el consentimiento.

■

Al deber de informar se anexiona inseparablemente el deber de escuchar o recibir la comunicación del paciente y de acompañarle, en silencio a veces puesto que hay gestos más significativos que palabras, o con aquellas palabras apropiadas que uno encuentra a veces y que son fruto de la práctica y coronación de un esfuerzo a la **actitud** de querer informar y a la **aptitud** o capacidad natural o adquirida por formación para hacerlo.

Sólo así conseguiremos que la información no sea exclusiva y meramente para el consentimiento

to y que su fruto quede en una firma estampada sobre el papel, que parece más para cobertura jurídica del profesional que verdadero ejercicio de la autonomía del paciente, sino que la información se prolongue en un proceso real de comunicación, ayuda y acompañamiento del paciente.

Al filo de la noticia

Las reacciones a la valoración de la autonomía del paciente y su participación a la toma de decisiones para todo aquello que le concierne, han sido múltiples y desde ámbitos diversos.

Quisiera comentar el interés de la Administración Pública regulando y aconsejando algunos procedimientos para instaurar el Consentimiento Informado en los distintos centros sanitarios.

La creación en Septiembre de 1995 (DM 9.10.95) de la *Comisión Asesora de Bioética* dentro del Departamento de Sanidad y Seguridad Social de Cataluña, se lo propuso con carácter prioritario: «*El consentimiento informado es el primer asunto de trabajo que abordará la Comisión Asesora de Bioética que comenzará a trabajar a principios de 1996*» (DM 28.11.95). Tal reto no ha quedado en una simple manifestación de deseo. El pasado 10 de noviembre la Comisión en una jornada a puertas abiertas, especialmente dedicada a los miembros de Comités de Ética Asistencial de Cataluña, presentaba una «*Guía de recomendaciones sobre el Consentimiento Informado*» con la pretensión de unificar criterios en la aplicación de este instrumento legal (DM 11.11.97).

Del texto se pueden extraer las

siguientes formulaciones-recomendaciones:

✓ Se intenta clarificar criterios sobre el contenido de los diversos aspectos éticos.

✓ Sintonizar con el cambio de una nueva relación médico-paciente que sobrepasando la masificación y burocratización, intenta facilitar al paciente de forma humanizante y humanizadora, el derecho a la información que tiene «el paciente como persona».

✓ Incorporar la participación del paciente a la toma de decisiones clínicas.

✓ Formar a los médicos en el Consentimiento Informado, para mejorar la información.

✓ Cumplir la exigencia legal contenida en la Ley General de Sanidad, covencidos, dice Lluís Monset -Presidente de la Comisión- «*de que no se trata de una fórmula para defenderse de posibles acciones legales de un paciente, sino y sobre todo del ejercicio de un derecho reconocido del paciente*».

Se quiere colocar así la Bioética, el Bioderecho y la Biopolítica en una misma línea con un objetivo común: una asistencia sanitaria centrada en el enfermo y que responda plenamente al **principio de excelencia**.

MA. PILAR NÚÑEZ CUBERO

GINECÓLOGO
MASTER EN BIOÉTICA
SUBDIRECTORA DEL
INSTITUTO BORJA DE BIOÉTICA

Dificultad del concepto «calidad de vida»

El concepto «calidad de vida» presenta una aparente claridad pero su significado se presta a múltiples interpretaciones. Es distinto para el filósofo, para el teólogo y para el clínico. No tiene el mismo significado para el filósofo teórico, que podríamos llamar metafísico, más cercano al teólogo, que para el filósofo teórico utilitarista. A su vez, desde la perspectiva del clínico tampoco hay uniformidad en la valoración de la calidad de vida. Ésta será distinta según el clínico tenga una orientación vitalista o una orientación personalista.

Explicaremos brevemente estas perspectivas; veremos luego la dificultad del diálogo entre filósofos, teólogos y clínicos. Después haremos una propuesta terminológica operativa, y finalmente, haremos unas consideraciones acerca de decisiones médicas con referencia a la calidad de vida.

Perspectiva filosófica

Para el filósofo de corte metafísico la calidad es un atributo predicado de algo o alguien y connota un aprecio mayor o menor. Se refiere habitualmente a una condición o modo de ser, que puede darse o no darse en el sujeto al que se le atribuye. Pero, si se considera como un atributo esencial, es decir: calidad inherente al ser mismo del que se predica «calidad de vida», entonces calidad de vida equivale a valor o dignidad del mismo ser. Desde esta perspectiva las dos afirmaciones siguientes

tiene plenitud de sentido:

a) Toda vida humana es igual a otra vida humana en dignidad y, por tanto, ha de ser respetada.

b) La dignidad de todo ser humano exige el mismo respeto cualquiera que sean las anomalías que padezca, las disminuciones que limiten su autonomía o la marginación social a que se vea reducido.

Desde una filosofía relativista caben las siguientes concepciones: la vida humana es indigna de ser vivida si no es productiva; si no comporta felicidad para sí o para los otros; si no es capaz de alimentarse o cuidarse por sí misma.

Perspectiva teológica

La brevedad de este artículo nos obliga a centrarnos en una teología judeo-cristiana. La dignidad del hombre y de la mujer les viene dada por ser creados a imagen y semejanza de Dios. La vida es concebida como don y como tarea a realizar. Como don, comprende la existencia temporal y el destino eterno: es inconmensurable e irrenunciable. No podemos decidir nunca sobre la vida misma por razón de su calidad: no somos dueños de ella. Como tarea, obliga a conservar y a mejorar las condiciones biofisiológicas, psicológicas y sociales aptas para secundar el proyecto divino que coincide con la plena realización personal. Este objetivo último de la existencia se debe alcanzar autónomamente, libremente y solidariamente.

Perspectiva clínica

Desde esta perspectiva el concepto «calidad de vida» se refiere a las condiciones biofisiológicas y sociales que dan lugar a una vida autónoma y humana: conocer, hablar, moverse. Es una referencia auxiliar positiva en orden a valorar el substrato adecuado de la persona -en las condiciones actuales y en las que se encontrará probablemente después de un tratamiento propuesto-, para disfrutar de los bienes y de los fines de la vida.

Los clínicos, acostumbran a valorar la calidad de vida en función de dos escuelas de formación médica. Una de ellas, por fortuna con menos adeptos, valora la vida en función de meros parámetros biológicos. Otra escuela, valora mucho el factor de autoconciencia del paciente, actual o la que puede recuperar.

Dificultades en el diálogo filosofía, teología y clínica

Al margen de posibles acuerdos o desacuerdos en las decisiones sobre la calidad de vida constatamos una dificultad radical de comprensión principalmente entre los filósofos de corte metafísico y los teólogos en el diálogo con los médicos. Parece ser que lo primero que viene a la mente de los primeros es la acepción del término «calidad de vida» más alejada del horizonte mental del médico. El hecho de que haya existido una experiencia nazi y que el término

pueda equipararse a utilidad social no justifica la reducción del término a este significado. Significado, bueno es decirlo, con el que puede sintonizar con mayor facilidad un filósofo relativista.

Para el médico, en general, cuando habla de calidad de vida quiere significar las condiciones que permiten a un individuo vivir dignamente, de manera independiente. En la medida en que por una intervención o una terapia queden disminuidas la vida cognitiva, la deambulación o la comunicación, se habla de disminución de calidad de vida. Es decir, el horizonte en el que la persona proyecta su vida, su presente y su futuro. Ésto exige el análisis de los beneficios y cargas que se seguirán de una intervención. Para algunos, mayor extensión de vida en el tiempo les puede resultar menos atractivo que una vida más corta pero con menos limitaciones.

Propuesta de definición operativa

En un estudio sobre calidad de vida, el Instituto de Bioética de Maastricht propuso una distinción que nos place y que creo puede facilitar el diálogo (1):

Calidad de existencia para indicar las circunstancias de la vida de los individuos: salud, bienestar, etc. A ésto responde la pregunta médica.

Calidad humana: responde a la pregunta del modo cómo la persona da sentido o puede dar sentido a su vida.

Para el médico y para el ético de orientación personalista calidad de vida equivale a calidad humana: posibilidad de realización autó-

noma por parte del interesado.

Decisiones médicas basadas en la calidad de vida

Decidir por la calidad de vida en función de intereses ajenos al sujeto supone una instrumentalización del mismo, que contradice la dignidad y autonomía del ser humano. Solamente el interesado es capaz de percibir hasta qué punto, dentro de los márgenes de decisión propios de una administración prudente de la vida, el privarse de algo, el arrostrar determinados esfuerzos, el soportar intervenciones médicas extraordinarias, le ha de permitir una mejor realización personal y solidaria.

Utilizar correctamente el factor «calidad de vida» en una decisión clínica supone tener en cuenta los valores personales y subjetivos, que pesan en el interesado al evaluar la calidad de vida (es él, quien ha de vivirla, y no el médico) y no decidir nunca por factores ajenos a su propio interés. De ahí la necesidad de que en la decisión participe personalmente el propio paciente o, salvo la designación de un tutor o fiduciario por el Derecho positivo, quien mejor conozca lo que él o ella decidirían y más les convendría en caso de estar en condiciones de decidir. Con razón los «Principios de Ética médica europea» en su artículo cuarto afirman que «el médico no puede sustituir su propio concepto de calidad de vida por el de su paciente».

Tres observaciones finales:

1) Cuando un médico aspira a restablecer la autonomía del paciente, no puede prescindir de la subjetiva convicción del mismo

respecto a lo que le conviene, pero tampoco puede prostituir el objetivo de la medicina, orientado a tutelar los bienes objetivos de la salud con la valoración que le corresponde;

2) nadie está obligado a soportar sufrimientos desproporcionados por una pretendida posibilidad de realizarse cuando no se siente con fuerzas para darles sentido; el deber del médico respecto al enfermo no le obliga a prolongar la vida a toda costa.

3) En el punto de confluencia entre la incapacidad de la Medicina para restablecer la salud en condiciones adecuadas y la voluntad ilustrada del enfermo, se puede aceptar la venida de la muerte, limitándose la asistencia sanitaria a los cuidados paliativos, que miran el bienestar de la persona sin luchar ya inútilmente contra la enfermedad.

FRANCESC ABEL I FABRE

DIRECTOR DEL
INSTITUTO BORJA DE BIOÈTICA

(Inspirado en el artículo de Manuel Cuyàs S.I. *Lo scoglio della «Qualità della vita»*. La Civiltà Cattolica 1996, III, 58-61).

Bibliografía
(1) *Musschenga, A.W. Quality of Life. Institute for Bioethics Maastricht, 1987.*

✓ **Gene Therapy Meeting, Keystone Symposia "Gene Therapy for Hematopoietic Stem Cells in Genetic Disease and Cancer"**. Organizado para los días 10 a 15 de Enero en The Lake Tahoe, Nevada (EE.UU.) Secretaría: keystone@symposia.com/ Fax 970-262-1525.

✓ **Journées Annuelles d'Ethique «Le racisme devant la science»**: organizadas por el «Comité Consultatif National d'Ethique» de Francia (CCNE) para los días 13 y 14 de Enero en la Maison de la Chimie 28, rue Saint-Dominique, 75007 - Paris. Secretaría: e-mail contact@ccne-ethique.org

✓ **Jornadas sobre "Apoyo emocional, espiritual y valoración ética en la asistencia a los enfermos terminales"**. Organizadas por el Centro de Humanización de la Salud para los días 16 a 18 de Enero en el Colegio de Diplomados en Enfermería de Málaga. Secretaría: C.H.S., Sector Escultores, 39, 28760-Tres Cantos (Madrid). Fax 91-804.00.33

✓ **I Jornada de la "Infección Perinatal por VIH"**. Organizada por el «Consorti Sanitari» de Barcelona y el Hospital del Mar para el día 30 de Enero en Barcelona. Secretaría: Mar Morales, Hosp. Mar-BCN. Tel. 93-221.10.10 Fax 93-221.05.41

✓ **Jornadas sobre "Aspectos éticos de los cuidados de enfermería"**. Organizadas por el Centro de Humanización de la Salud para los días 13 a 15 de Febrero en la Casa Provincial HH. Hospitalarias de Madrid. Secretaría: C.H.S. Sector Escultores, 39, 28760-Tres Cantos (Madrid). Fax 91-804.00.33

✓ **Jornadas de Bioética**: organizadas por la Companyia de Maria Lestonnac en colaboración con el Instituto Borja de Bioética para los días 13 de Febrero y 10 y 20 de Marzo en Lestonnac (c/ Aragón, 284 trip - Barcelona). Secretaría: Lestonnac. Telf. 215.99.00

✓ **International Conference "Women's Health Issues"**. Organizada por la Universidad Católica del Sacro Cuore (Roma) y por la Universidad de Georgetown (Washington) para los días 18 a 22 de Febrero en Roma (Italia). Secretaría: R. Vanzetti, Medicon Italia srl. E-mail: mediconitalia@uni.net. Fax 39-6-323.33.04

✓ **British Council International Seminar "Neonatal Nursing: Progress on Current Issues"**. Organizado por «The British Council» para los días 22 a 28 de Marzo en Nottingham. Secretaría: Promotions Manager, Internat. Seminars B.C. 1 Beaumont Place, Oxford OX1 2PJ. E-mail: International.Seminars@britcoun.org. Fax 44(0) 1865.31.66.36

✓ **"Ethics and Palliative Care", Advanced European Bioethics Course**. Organizado por «The International Programme in Bioethics Education and Research» para los días 2 a 4 de Abril en Nimega (Holanda). Secretaría: Bert Gordijn. Catholic Univ. Nijmegen, 232, Dept. of Ethics, Philosophy & History of Medicine. PO Box 9101. 6500 HB Nijmegen (The Netherlands).

bioètica & debat

CON LA COLABORACIÓN DE



FUNDACION MAPFRE MEDICINA