

bioètica & debat

TRIBUNA ABIERTA DEL INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA-Año XII N. 46

Infancia y Sida: reflexión desde la Bioética

Una enfermedad nunca debe ser criminalizada. Sin embargo el VIH/SIDA desde sus comienzos ha tenido una carga negativa sobre sí, la cual ha hecho que además de los estigmas y la discriminación, aquellos que la padecen tengan que sufrir el prejuicio en diferentes manifestacio-

sumario

Infancia y Sida:
reflexión desde la Bioética... 1 a 5

Editorial:..... 2

Más allá de la noticia:
«La pandemia del Sida».....6

Nueva Genética, intimidad
y discriminación7 a 9

Ética en las Ciencias de la
Salud: la formación en
el marco europeo.....10 a 13

La Biblioteca del IBB14 a 15

Agenda16

nes. El VIH/SIDA plantea numerosas cuestiones éticas (1), y en los niños esta problemática se acrecienta en la toma de decisiones, ya que se vuelven más difíciles y complejas por todas las implicaciones sociales que conlleva la enfermedad.

El VIH/SIDA posee dos lacras que la determinan gravemente:

• En primer lugar, es una enfermedad de hábitos sexuales (2), a la que se le atribuye una responsabilidad personalizada, y por ello la sociedad busca chivos expiatorios (3), culpables en los que descargar su moralina, con el deseo de manchar a un grupo o grupos minoritarios y marginales (4).

• En segundo lugar, el VIH/SIDA aunque se ha cronificado más, no tiene todavía una terapia concluyente y ello supone la prevalencia de miedos e inquietud social. Y es que con el VIH/SIDA se relacionan una serie de vetos sociales muy enraizados como es la sexualidad, las drogas y la muerte (5).

Por ello, todo lo relacionado con el VIH/SIDA y el niño, necesita una orientación profundamente ecuánime (6) y no regida por temores inadecuados de tipo perso-

nal o de alarma social.

En cualquier planteamiento ético sobre el niño, se debe partir desde una concepción del niño como persona, con su dignidad, como persona sincrónica, y no solamente latente, como una persona que tiene significación en sí misma y por ello autonomía (7), y derechos y obligaciones que puede ejercitar. No se debe equiparar al niño sólo a un sujeto de atención y cuidado, sino que además se le debe considerar como un sujeto de derechos.

No se debe equiparar al niño sólo a un sujeto de atención y cuidado, sino que además se le debe considerar como un sujeto de derechos

Por ello hay que personalizar mucho en cada caso, relacionar su albedrío (8) con su edad madurativa grado de maduración real. Y, hoy como ayer, el niño enfermo de VIH/SIDA sigue necesitando, para mejorar su estado y situación, que socialmente se reconozca su dignidad, lo que supone tanto como afirmar que todos facilitemos solidariamente su integración social.

(pasa a pág. 3)

Institut Borja de
Bioètica

Universitat Ramon Llull

TRIBUNA ABIERTA
DEL INSTITUT BORJA
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓN

Núria Terribas i Sala

MAQUETACIÓN Y EDICIÓN

Ma. José Abella

CONSEJO DE REDACCIÓN

Francesc Abel i Fabre
Jordi Craven-Bartle
Ester Busquets i Alibés
Jaume Terribas Alamego

DISEÑO GRÁFICO

Elisabet Valls i Remolí

COLABORADORES

F. Javier Blázquez-Ruiz
Anna Falcó
Juan Bautista Llinares
Núria Terribas

IMPRESIÓN:

Ediciones Gráficas Rey
ISSN:1579-4865

EDITA:

Institut Borja de Bioètica,
Fundación Privada
c/ Santa Rosa, 39-57 3a.
08950-Esplugues (BCN)
Telf. 93.600.61.06
Fax. 93.600.61.10
www.ibbioetica.org

El final de Saddam Hussein

La ejecución de Saddam Hussein ha reabierto el debate sobre la pena de muerte. La gran mayoría de analistas occidentales han considerado que la medida ha sido ilegítima desde un punto de vista ético y, asimismo, todos han denunciado el régimen político que impuso durante años, contrario a los principios y valores fundamentales de la *Declaración de los Derechos del Hombre* (1948). Un régimen basado en la fuerza y no en la razón, que vulneraba principios tan elementales como el derecho a la vida y a la integridad física y moral de las personas, a la libertad de expresión, de pensamiento y de asociación. La tortura, la represión, la explotación del pueblo y la ejecución de los disidentes eran prácticas habituales en aquel régimen y convirtió el mandato de Saddam Hussein en uno de los periodos más miserables de la segunda mitad del siglo XX. Ahora bien, el hecho de que su régimen fuera moralmente perverso y contrario a la dignidad de la persona humana no justifica, en ningún caso, el final que se le ha dado, aunque se pueda vestir de legalidad. La pena capital no es legítima éticamente, aunque, hoy en día, sea legal en muchos países del mundo, y ponga de manifiesto la diferencia que hay entre la esfera jurídica y la esfera ética. No todo lo que es legal es éticamente aceptable.

Los argumentos contra la pena de muerte han sido desarrollados exhaustivamente en la historia de la ética y sería muy largo exponer las líneas fundamentales y los argumentos de sus principales detractores. También existe una línea argumental a favor de la pena capital que utiliza razonamientos tan discutibles como el del escarmiento público o bien el del mal menor. Sin entrar, ahora, en una digresión sobre los argumentos y los contra-argumentos, debemos decir, firmemente, que la pena de muerte no es la solución a ningún problema y que es una práctica bárbara que no es propia de países cultos y civilizados que han pasado por un proceso de ilustración. Se puede considerar una rémora del pasado, un mecanismo oscuro que representa el fracaso de un sistema político, social y educativo, pero nunca como una solución a los problemas que se detectan en nuestras sociedades. Aún así, es un tipo de castigo que se perpetúa en el mundo y, no tan sólo en países subdesarrollados o regidos por dictaduras, sino también en países constituidos democráticamente, como alguno de los estados norteamericanos, y que, supuestamente, están en plena sintonía con el espíritu y la letra de la *Declaración* de 1948.

La pena capital no es la solución, ni es la medida inteligente para poner fin a fenómenos como la criminalidad, el terrorismo o la tiranía. No hay ninguna garantía de que la ejecución del último gran dictador del siglo XX, evite la emergencia de un nuevo dictador en algún país del mundo que sea tanto o más sanguinario que aquél. El argumento pedagógico del escarmiento, por tanto, no es eficaz y tampoco es una medida que se pueda considerar justa, porque la muerte de Saddam Hussein no devuelve la vida a las personas que mató, ni tampoco devuelve la integridad física y moral a sus víctimas.

En el trasfondo de la pena de muerte existe la idea de que el ser humano no puede cambiar, no tiene ninguna posibilidad de regenerarse... Sin caer en la ingenuidad de pensar que la reinserción es un proceso fácil, hay que apostar por las posibilidades del ser humano, tener fe en el hombre y creer que, al final, con las medidas adecuadas, podrá enmendarse.

(viene de pág. 1)

Muchos de los niños enfermos de VIH/SIDA dan la impresión de estar como «*passer solitarius in tecto*» (como un pájaro solitario sobre el tejado), abandonados de todos, aunque a la vez y, aparentemente, todos estén preocupados por ellos. Ha llegado el momento no sólo de preocuparse sino de ocuparse más. España presenta una de las tasas más altas de Europa de VIH/SIDA infantil, de modo que los casos de SIDA pediátrico suponen aproximadamente el 2% del total.

■
España presenta una de las tasas más altas de Europa de VIH/SIDA infantil, que supone aproximadamente el 2% del total
■

Las cuestiones y conflictos bioéticos de VIH/SIDA e infancia son de una amplia problemática (9), que hace más compleja y sutil la toma de decisiones, tanto desde el punto de vista clínico como social. Aparecen una gran multiplicidad de problemas (10) éticos, que no se pueden abordar en este breve artículo, aunque si plantearemos uno de los más cuestionados y acuciantes en la práctica clínica hospitalaria y asistencial, sobretodo en nuestra cultura social latina.

¿Se debe informar a un niño con VIH/SIDA de su infección y de sus posibles consecuencias?

Indudablemente debe adecuarse a su desarrollo cognitivo, ético y emocional (11).

Hay muchos autores que coinciden en que a un menor de cuatro

años con VIH/SIDA no es conveniente informarle de su situación. También coinciden otros autores en que si es necesario a partir de los 12-14 años, según (12,13).

Aceptando este parámetro, entre los 4 y los 14 años nos podemos cuestionar lo siguiente:

¿Cuándo se le debe de comunicar?

O dicho de otro modo *¿Cuándo es conveniente comunicar al niño que padece una enfermedad considerada «tabú» social como el VIH/SIDA, con detalle de su índice de mortalidad a pesar de los fármacos antirretrovirales, con una posible cronificación y por tanto debiendo aplicar, de por vida, una serie de medidas de profilaxis?*

A veces nos encontramos ante un conflicto espinoso entre los padres o familiares y los profesionales; a los primeros les cuesta aceptar que al niño se le debe revelar cierta información, y los segundos generalmente están a favor de apresurar el procedimiento informativo (14).

Los padres pueden ser reacios a comunicar el diagnóstico, bien, por motivos culturales (nuestra cultura latina es más protectora y paternalista en el ámbito familiar), incluso en familias semidesestructuradas, o bien, por los temores al afrontamiento de esta realidad (culpabilidad parental, miedos sobre la estigmatización o la discriminación, la dificultad del niño para guardar un secreto, miedo de los padres a elaborar los posibles duelos, negación de los padres o la dificultad de enfrentarse a su propia enfermedad, incapacidad de verbalizar la situación,...).

Pero pienso que, ante todo, se

debe valorar desde la perspectiva del niño que debe ser el centro de la atención asistencial y humana: de forma individualizada teniendo en cuenta la edad, la madurez, la complejidad de la dinámica familiar, las circunstancias clínicas y sociales del niño; y proporcionando apoyo, desde un equipo interdisciplinario, al niño o al adolescente que hace frente a su enfermedad.

Según la mayoría de expertos, los niños mayores de cuatro años entienden las manifestaciones de la enfermedad y la muerte, deben participar en las decisiones que afecten a su cuidado, según su edad y comprensión y, para ello, necesitan información. Para los niños más pequeños, se hacen necesarias explicaciones sencillas y simples sobre la enfermedad y sobre qué hacer para permanecer sano.

■
Kohlberg concluye que es entre los 13 y los 15 años cuando la mayor parte de los adolescentes alcanzan su madurez ética
■

Kohlberg (15), que ha investigado la psicología del desarrollo ético, concluye que el 80% de los niños hasta los 10-12 años se encuentran en nivel preconventional, y es entre los 13 y los 15 años cuando la mayor parte de los adolescentes alcanzan su madurez ética. Estos estudios han sido fundamentales para el desarrollo de la doctrina del «*menor maduro*» y se basa en el principio de que los derechos de la personalidad y otros derechos civiles pueden ser ejercitados por el individuo desde el mismo momento en que éste es capaz de disfrutarlos, frecuente-

mente antes de los 18 años.

Hay que tener en cuenta que la enfermedad proporciona ciertos deterioros físicos y constantes en el tiempo, siendo mensajes que el niño puede desentrañar como parte de la verdad, y que la mentira supondría unos perjuicios irreparables: el engañarle puede suponer, a la larga, una pérdida importante de credibilidad. Además los niños muestran curiosidad por los tratamientos, por las conversaciones de los profesionales, y podrían enterarse, sobretodo en los ingresos hospitalarios (16). Hay que saber que los niños son capaces de negar o evitar el diagnóstico revelado, si incorporarlo le hace daño.

■
La Convención de la ONU sobre los Derechos del Niño, de 1989, en su artículo 17 a), apunta el derecho del niño a recibir información

Es verdad que si al niño se le informa de su enfermedad, siempre existirá el temor de que el niño se sienta marcado, que no pueda soportarlo. Pero el hecho de que el niño sea informado, supone reconocer su autonomía, se manifiesta un signo de confianza en él, en sus capacidades y sus posibilidades de respuesta, aportándole beneficios en intimidad, en una mayor cercanía y la posibilidad de un mejor ajuste psicológico a medio plazo.

¿Desde qué principios o fundamentos bioéticos nos debemos posicionar?

Es cierto que en Bioética los principios que se aplican, sin tener en cuenta las características y conse-

cuencias de cada caso, pueden llevarnos a situaciones vacías de equidad e incluso maleficentes. Pero también hay que tener en cuenta que cuando nos saltamos un principio porque ese caso concreto lo requiere se produce una excepción al principio general, y estas excepciones no se pueden convertir en generalizaciones.

En la *Convención sobre los Derechos del Niño*, aprobada por la Asamblea de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989, su artículo 17 apartado a) apunta el **derecho del niño a recibir información (17)**. Concretando, podemos partir del criterio general de que el niño acceda a la información, aunque siempre puede haber excepciones, sobretodo cuando vemos que el niño es incapaz de soportar descubrir su realidad, aunque utilicemos medios de una relación de ayuda adecuados, ya sea porque no posee los recursos psicológicos adecuados, o bien porque estamos sirviendo a otros intereses que no son los del propio niño. Entonces el niño enfermo se convierte en un medio manipulable más que un fin en sí mismo. Esto no conlleva la restricción del derecho que tiene el niño a ser informado, sino que nos obliga a hacerlo adecuadamente.

¿Qué representa respetar la autonomía del niño?

Entendemos la *autonomía* como la estructura de la realidad humana en cuanto tiene capacidad para ser y para actuar como sujeto. Proclamar la autonomía es proclamar el “*rescate del sujeto humano*”. Cabe definirla como la

victoria de la perenne batalla de la responsabilidad humana: la responsabilidad del sujeto y para el sujeto. El niño posee cierta autonomía y por ello debería poder elegir algunos aspectos importantes de su biografía.

■
Si no potenciamos la capacidad del niño para ejercer derechos y tomar decisiones, le estamos condenando a ser un eterno incapaz

Con lo dicho se puede plantear que el niño puede elegir algunos aspectos de su biografía médica y humana (18). Esto supone la responsabilidad del adulto de favorecer las condiciones que posibiliten al niño la toma de decisiones autónomas, en la medida de lo posible. Según *Javier Barbero y María Teresa Pérez (19)* esta es una obligación moral. Proteger entra dentro de las obligaciones de no-maleficencia; si tú no proteges a un niño -en las condiciones de vulnerabilidad habituales del menor- estás permitiendo, por omisión, que el medio sea maleficente con él. Pero si no potenciamos su capacidad para ejercer derechos y tomar decisiones, le estamos condenando a ser un eterno incapaz y nos convertimos en permanentes decisores de su vida; es decir, ejercemos un poder sobre él que le inhabilita para mantener uno de los factores indicadores de la expresión de la dignidad humana: la capacidad de elegir. Como es lógico, su autonomía estará limitada por la edad, el desarrollo cognitivo (20), etc., pero en principio, aunque con autonomía disminuida, tiene derecho a tomar decisiones autónomas (21).

Todavía quedarían cuestiones para abordar:

¿Cómo le comunicamos el diagnóstico de VIH/SIDA al niño?, ¿quién debe determinar que el menor está listo para recibir la mala noticia?, ¿debe darse solamente el diagnóstico de forma global o el pronóstico?, ¿cómo se debe hacer? (22).

Estas cuestiones no agotan, ni mucho menos, todos los problemas éticos que se plantean en el marco bioético del niño con VIH/SIDA, pero dejamos para otra ocasión el continuar con ello.

JUAN BAUTISTA LLINARES, O.H.

DOCTOR EN TEOLOGÍA
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA
MÁSTER EN BIOÉTICA (IBB)
MÁSTER EN PSICOPATOLOGÍA Y SALUD

(*) El artículo es una adaptación del texto que el autor ha publicado en *Rev. Medicina y Humanidades JANO* (núms. 1628 y 1629. 2006)

Citas bibliográficas:

(1) Barbero, J. *Bioética, comportamiento y Sida*. Revista de Psicología General Aplicada. 1994; 47: 231-239.

(2) Llinares, J. *La Iglesia y el homosexual según John J. Mc Neill*. Ciencia Tomista. 1980; 351: 174.

(3) Llinares, J. B. *Materiales para la historia de la antropología*. Valencia: Nau Llibres, 1996.

(4) Simón P., Barrio I.M. *Bioética, información e infección por VIH*. FMC. 1994; 1. 299-309.

(5) Llinares, J.B., Sánchez, N. y col. *Ensayos de la filosofía de la cultura*. Madrid: Biblioteca Nueva Editorial, 2002. 9-40.

(6) Lindqvist, M. Ethical considerations of the issues. En: *AIDS in children, adolescents and heterosexual adults. An interdisciplinary approach to prevention*. Elsevier Science Publ. Co. 1988. 299.

(7) Simón Lorda P., Barrio Cantalejo I. M^o. *La capacidad de los menores para tomar decisiones sanitarias: un problema ético y jurídico*. Revista Española de Pediatría. 1997; 53: 107-118.

(8) Gracia D. *Fundamentos de Bioética*. Madrid: Eudema Universidad, 1989. 15-45.

(9) Llinares, J.B. *En la asistencia a niños enfermos de sida (I)*. Rev. Medicina y Humanidades JANO. 2006; 1628: 84-86.

(10) Honigsbaum N. *HIV/AIDS and Children. A cause for concern*. London: National Children's Bureau, 1991. 1-33.

(11) Barbero Gutierrez, J. y Pérez Álvarez, M^a. T. *Problemas de bioética*. Rev. Esp. Pediatr. 1997; 53: 126-133.

(12) Domènech Llavería, E. y Polaino-Lorente, A. *Epidemiología de la depresión infantil*. Barcelona: Espaxs, 1990.

(13) Lipson M. *What do you say to a child with Aids?*. Hastings Center Report. 1993; 23: 6-12.

(14) Rushton C. et al. *End of life care for infants with AIDS: ethical and legal issues*. Pediatr Nursing. 1993; 19. 79-83.

(15) Kohlberg, L. *Psicología del desarrollo moral*. Bilbao: Desclée de Brouwer, 1992.

(16) Bayés R., Arranz P., Barbero J., Barreto P. *Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa*. Medicina Paliativa 1996; 3: 18-25.

(17) UNICEF. *Redundant publication*. 1989. <http://www.unicef.cl/derecho/ley1>

(18) Llinares, J.B. *Necesidades espirituales del enfermo y beneficios del acompañamiento espiritual*. Labor Hospitalaria. 2004; 36: 29-58.

(19) Barbero J. y Pérez, M^a T. *Niños con SIDA: el síndrome de la vulnerabilidad adquirida*. Revista Española de Pediatría. 1997; 53:126-133.

(20) Llinares, J.B. *Celebraciones con Disminuidos Psíquicos*. Barcelona: Ed. CCS 1999. 12-48.

(21) Gracia D. *Fundamentos de bioética*. Madrid: Eudema Universidad, 1989.

(22) Llinares, J.B. *En la asistencia a niños enfermos de sida (II)*. Rev. Medicina y Humanidades JANO. 2006; 1629: 66-68.

Algunos referentes legales:

En el año 1923 se redacta la primera declaración oficial para la protección de los derechos de los niños por parte de la Unión Internacional de Socorro a los Niños. En el año 1959, la ONU proclamó en Ginebra los 10 derechos fundamentales de los niños, haciendo especial énfasis en la necesidad de que se les proporcione cuidados sanitarios «adecuados y especiales», dada su falta de madurez física e intelectual.

En el año 1986, el Diario Oficial de las Comunidades Europeas publica la resolución del Parlamento Europeo por la que se aprueba la “*Carta Europea de los Niños Hospitalizados*”, donde se proclaman 23 derechos fundamentales. En el año 1989 la Asamblea General de las Naciones Unidas aprueba la “*Convención sobre los Derechos del Niño*”.

En España: los derechos de los niños se recogen básicamente en la *Ley 1/1996 de Protección Jurídica del Menor* y en el ámbito sanitario en la *Ley 41/2002 básica estatal sobre autonomía del paciente*, y homólogas leyes autonómicas.

La pandemia del Sida

El pasado 1 de Diciembre se celebró un año más el *Día Mundial del SIDA*, establecido así por la ONU desde 1998. Según las cifras que barajaban los informes oficiales, parece que los compromisos de los Estados para no bajar la guardia y favorecer la toma de conciencia social en la ciudadanía, no están consiguiendo los resultados esperados. La pandemia no se detiene y en el año 2006 se habrá llegado casi a los 40 millones de personas infectadas, de las cuales un 65% corresponden a África Subsahariana. En los países donde los programas de prevención no se han mantenido, entre ellos Europa Occidental y los EE.UU., las tasas de infección se mantienen o incluso han aumentado.

Uno de los colectivos más perjudicados es el de los niños, con tasas tan escalofriantes como la de los 6.000 jóvenes, de entre 15 y 24 años, que diariamente resultan infectados con el virus, o bien los 1.400 niños que mueren diariamente a consecuencia del SIDA o complicaciones derivadas, entre ellos muchos de los recién nacidos a los cuales el virus se ha transmitido por vía vertical de su madre, ya infectada, y no tratada en el embarazo para evitar el contagio.

Es evidente que se deben aunar esfuerzos en los programas de prevención, que en los últimos años han logrado buenos resultados, y ampliar los programas de tratamiento. Y es que el problema del SIDA tiene una doble vertiente: por un lado, como he dicho, todo aquello que va dirigido a la prevención y sensibilización ciudadana del riesgo de contagio, especialmente por la vía de la rela-

UNICEF y ONUSIDA en la campaña global lanzada contra el SIDA infantil mostraron unos datos escalofriantes:

- ✓ Todos los días, 1.400 menores de 15 años mueren de enfermedades relacionadas con el VIH/SIDA.
- ✓ Cada día, 6.000 jóvenes de entre 15 y 24 años son infectados con el VIH.
- ✓ En el mundo, más de 15 millones de niños y niñas han perdido al menos a uno de sus padres a causa del SIDA.
- ✓ Millones de niños más han visto como sus comunidades, su entorno, su modo de vida han quedado desintegrados por culpa de la pandemia.

ción sexual. Incluso en los países más desarrollados, parece que ninguna campaña es lo bastante eficaz para crear conciencia real del riesgo, especialmente en una franja de edad de entre 15 y 45 años, a pesar de que las estadísticas nos dicen que el 55% de las infecciones han sido por vía sexual, y de éstas un 35% en relaciones heterosexuales. En las actuaciones dirigidas a detectar nuevos casos de VIH mediante analíticas voluntarias, se han llegado a identificar centenares de casos de personas que nunca hubieran pensado que pudieran estar infectadas. Y es que la evolución de la enfermedad ha traspasado con creces los inicialmente llamados “grupos de riesgo” y una gran parte de la población joven y adulta es potencialmente víctima de infección sin tener conciencia de ello.

Por otra parte, el tratamiento del SIDA, a pesar de las inversiones multimillonarias pero selectivas, no llega aún a millones de personas de los países pobres; nos dice *Médicos Sin Fronteras* en su último informe, que por cada infectado que se medica mueren 10, aun-

que cada año se va incrementando las cifras de personas a las cuales llegan los medicamentos, pero las tasas de infección crecen exponencialmente mucho más que los tratamientos.

¿A quién debemos pedir más esfuerzos?, ¿a los gobiernos?, ¿a la industria farmacéutica?, ¿a la población que en los países pobres tiene un bajo nivel cultural y se muere de hambre?

Desde nuestra perspectiva occidental y de bienestar las cifras quedan muy lejos y nos parece, erróneamente, que no nos tocará nunca... En este contexto, debemos preguntarnos si tiene sentido para nosotros la palabra solidaridad, y si las instancias políticas, administrativas y sanitarias, que tienen el poder de tomar iniciativas más eficaces, no se están dejando llevar por el conformismo derivado del mayor control de la enfermedad y de los tratamientos eficaces que demoran su evolución... pero no detienen el problema.

NÚRIA TERRIBAS

DIRECTORA DEL IBB

Nueva Genética, intimidación y discriminación

Desde una perspectiva histórica es fácil constatar el peso tan relevante que la *fuerza de la sangre*, de la herencia genética, ha alcanzado en la cultura popular, principalmente en el ámbito de las sociedades rurales y agrarias. Concretamente podríamos cifrar ese momento en el comienzo de la industrialización y el proceso de urbanización, que, sin duda, han contribuido de forma decisiva a la progresiva transformación de las creencias populares.

De hecho la pervivencia literaria de esa creencia, ininterrumpida durante extensos períodos de tiempo a través de numerosas obras, constituye una prueba elocuente de la prevalencia de esa mentalidad en la fuerza inexorable de la sangre. Todo ello acontece sin embargo a pesar de, o quizás gracias al, manifiesto desconocimiento científico sobre la incidencia real y efectiva de la herencia genética en el comportamiento humano.

Llama la atención a este respecto, que esa singular valoración estuviera tan presente, reiteradamente, en el ámbito literario, y fuese abordado de la mano de grandes narradores como *Charles Dickens* en la cultura anglosajona. Sorprende igualmente que las ideas naturalistas de *Emile Zola*, recogidas y expuestas en varias de sus obras realistas -novelas sobre los Rougon-Macquart- en el XIX, sobre la herencia del carácter humano, hayan perdurado más tiempo del que inicialmente hubiera sido previsible, teniendo en cuenta el escaso conocimiento de la

investigación genética de aquel momento.

Obviamente hay que ser conscientes de que el alcance de la realidad literaria desborda por su propia naturaleza, a través de la imaginación y el mundo de la ficción del que se alimenta, los límites de la propia realidad existencial, en este caso la dimensión biológica y genética del ser humano.

Por todo lo cual es fácil comprender la necesidad también de carácter histórico, de abordar los diversos aspectos relacionados con la Nueva Genética, a partir de cierta perspectiva y distancia, tal y como proponía, desde el comienzo del cartografiado del genoma humano, *J. Watson* con el *Proyecto ELSI*. Porque de otro modo, al margen de la capacidad de fantasía que puede desarrollar la mente humana, la espesura y facticidad que rodean las complejas actividades de la tecnociencia y su correspondiente aplicación genética, amén de otros factores económicos y sociales, nos harían perder con frecuencia la perspectiva, y por ende confundir fácilmente el horizonte.

De hecho los progresivos cambios experimentados por nuestra sociedad en los últimos decenios, ya sea en el plano socioeconómico como respecto a la expansión de las tecnologías de la información y el incesante desarrollo biotecnológico, han generado una nueva situación en la que determinados derechos fundamentales pueden verse seriamente afectados. Y no sólo potencialmente.

No es de extrañar que en ese

contexto las diversas vertientes de la intimidación personal, propias y específicas de las sociedades desarrolladas, demanden insistentemente nuevos instrumentos de tutela jurídica. Para evitar que se produzca discriminación y estigmatización derivadas del acceso y uso de la información genética, que puedan dar pie a situaciones lesivas e ignominiosas, como ya aconteció lamentablemente en períodos pretéritos.

■
Debemos ser conscientes de que a pesar de las posibles cautelas y medidas precautorias que se propongan apelando al principio de responsabilidad, el riesgo de abuso respecto a la información e intimidación genética va a estar muy presente en nuestras sociedades
■

A este respecto podríamos decir que ante los avances progresivos e incesantes de la Nueva Genética, el régimen jurídico tienda a la protección de la integridad física considerando la integridad genética como un aspecto inherente a la primera, y por otro lado, regule y preserve el derecho a la privacidad.

Debemos ser conscientes de que a pesar de las posibles cautelas y medidas precautorias que se propongan, apelando al principio de responsabilidad, el riesgo de abuso respecto a la información e intimidación genética va a estar muy presente en nuestras sociedades. Podríamos ilustrar fácilmente esa

necesidad recordando que algunos defensores de análisis genéticos y programas de detección proclaman que sólo cabe esperar la obtención de beneficios sociales derivados de las respectivas pruebas genéticas. De hecho con frecuencia numerosos biólogos moleculares afirman que desde una perspectiva biomédica, la investigación genética que están desarrollando contribuirá a mostrarnos como imperfectos de una u otra forma, desvelando deficiencias y que de ese modo la diversidad reconocida y generalizada, acabará con las prácticas discriminatorias.

■

Lamentablemente en la práctica, al igual que otras formas de discriminación, la discriminación genética la sufrirán principalmente personas que pueden estar ya «estigmatizadas» por otros motivos

■

Sin embargo esa singular interpretación, recibe también numerosas objeciones y argumentos en sentido contrario. Así R. Hubbard, examina de forma crítica el contenido de dichas afirmaciones advirtiéndole taxativamente del peligro subyacente: “Esta afirmación es falsa” (1).

Las razones aportadas para sustentar su tesis son prolijas, inequívocas y a su vez contundentes. Recuerda la eminente bióloga de Harvard que en los años treinta el eugenista británico J.B.S. Haldane señalaba que aunque ya se conocía que la hemofilia era una enfermedad frecuente en las casas reales europeas, entre ellas la británica, nadie propuso que los miembros de las familias reales

fueran esterilizados. Ni tan siquiera se planteó dicha opción, de una u otra forma, como posibilidad. O dicho de otro modo, una vez localizada la diferencia, ésta se erigía en signo de distinción, de clase, pero no como factor negativo, y menos aún en términos de discriminación.

Lamentablemente en la práctica, al igual que otras formas de discriminación, la discriminación genética la sufrirán principalmente personas que pueden estar ya «estigmatizadas» por otros motivos. Y ése es uno de los riesgos mayores que se derivan del uso de la información genética. Tal y como advierte enfáticamente R. Hubbard, en una sociedad diversa pero también dispar como la nuestra, diferentes tipos de personas experimentan discapacidades y discriminación de forma distinta, dependiendo de cómo se las haya calificado y de cómo lleguen a ser percibidas.

Esa discriminación puede producirse en diversos ámbitos sociales, tanto motivada por intereses comerciales vinculados a compañías de seguros, como relacionados con actividades laborales y empresariales. Lo cual podríamos decir, no deja de ser paradójico. Ya que la esencia del seguro, se basa principalmente en el ejercicio del cálculo probabilístico del riesgo, aplicado directamente a referencias mensurables y a factores como pueden ser la edad o los hábitos de vida.

Sin embargo en el ámbito de la genética, el ejercicio del cálculo precisa, para poder realizar predicciones, contar con otras referencias de medida, que no sean tan sólo cuantitativas o numéricas. Existen también, adicional-

mente, factores de otra naturaleza, como puedan ser ambientales, sociales, económicos, etc. que inciden considerablemente. De ahí que podamos preguntar: *¿Tiene sentido alguno, desde una perspectiva objetiva, racional, asegurar por ejemplo contingencias que pueden no acontecer, y por consiguiente serán con frecuencia tan sólo virtuales?*

■

El respeto a la intimidad adquiere especial relevancia en términos profesionales, en diversas especialidades médicas, tales como ginecología, psiquiatría o genética médica

■

De otro modo el peligro de crear paulatinamente poblaciones de riesgo a partir de información probabilística, que habla a veces tan sólo de predisposición, puede contribuir a generar marginación de diversa tipología: profesional, educativa, social, con graves repercusiones, psicológicas o afectivas entre otras, para el afectado y su entorno familiar. De ahí que el respeto a la intimidad adquiera especial relevancia en términos profesionales, en diversas especialidades médicas, tales como ginecología, psiquiatría o genética médica.

Paradójicamente, a veces tendemos a olvidar, que el polimorfismo genético no es un fenómeno excepcional, sino que por el contrario se erige precisamente en la regla. Es lo *normal* podría decirse. Y se trata también de evitar que la posible injerencia o violación de la intimidad personal pueda utilizarse para afectar, además, negativamente a otras personas con vínculos familiares.

De ahí la necesidad de regular

oportunamente, desde el plano jurídico, los cauces que permitan contrarrestar las apetencias e intereses de quienes aspiran a disponer del conocimiento de esos datos genéticos, sin respetar el carácter confidencial e íntimo de los mismos y atentando así contra el ejercicio de derechos fundamentales, universalmente reconocidos.

■

Es necesario regular oportunamente, desde el plano jurídico, los cauces que permitan contrarrestar las apetencias e intereses de quienes aspiran a disponer del conocimiento de esos datos genéticos

■

Podríamos recordar en este sentido que el título de la célebre obra «*La lucha por el Derecho*» de Ihering, a pesar del tiempo transcurrido desde su publicación, sigue constituyendo una referencia histórica tan significativa como valiosa. Principalmente a la hora de comprender la necesidad, así como la dificultad de conseguir que el ejercicio del derecho a la intimidad, no se reduzca tan sólo a la mera expresión de un deseo, sino que se convierta efectivamente en el resultado de un proceso a través del cual -es decir mediante la lucha por el derecho- pueda garantizarse la realización efectiva del derecho a la intimidad genética.

Y es que no podemos pensar de forma ingenua respecto de los intereses y expectativas que afectan y pueden incidir en el ámbito de la tecnociencia. Sería no solo un planteamiento inconsciente sino además imprudente e incluso negligente. Detrás del carto-

grafiado del *Proyecto Genoma*, y las posibilidades que nos abre la Nueva Genética, además de objetivos científicos y propuestas biomédicas de carácter terapéutico, cohabitan también múltiples intereses, de muy diversa naturaleza, extracientíficos y por otra parte a veces inconfesados, que tienen que ver especialmente con proyectos de gran alcance, vinculados con empresas de biotecnología, así como a programas de la poderosa industria farmacéutica.

■

Detrás del cartografiado del Proyecto Genoma, y las posibilidades que nos abre la Nueva Genética, además de objetivos científicos y propuestas biomédicas de carácter terapéutico, cohabitan también múltiples intereses

■

De hecho la mayor parte de la industria de la biotecnología se encuentra principalmente en manos de las empresas farmacéuticas. Su capacidad de influencia es manifiesta y fácilmente contrastable, no sólo en el mercado, a la hora de establecer pactos y compromisos, sino también para promover normas, deberes y obligaciones, así como incluso reorientar a través de determinados ambientes o *lobbys*

las políticas de salud.

Realmente es mucho lo que hay en juego y, sin duda, extremadamente valioso. Ya que como recuerda elocuentemente *Lewontin* el valor de una patente de una secuencia de genes radica fundamentalmente en su relevancia para «*la producción de medicamentos, ya sea para suplir la producción de un gen defectuoso o para contrarrestar la producción errónea o excesiva de una proteína no deseada*». (2)

FCO. JAVIER BLÁZQUEZ-RUIZ

PROFESOR TITULAR DE
FILOSOFÍA DEL DERECHO
UNIVERSIDAD PÚBLICA DE NAVARRA

(*) Blázquez-Ruiz, F. J., es director y coautor de la obra *10 palabras clave en Nueva Genética*, Estella, EVD, 2006.

Citas bibliográficas:

(1) Hubbard, R., *El mito del gen*. Madrid, Alianza, 1999. p. 81.

(2) *El sueño del genoma y otras ilusiones*, 2001. p. 163. De ahí la incisiva crítica de Lewontin a los intereses inconfesados del Proyecto, que desarrolla a través de su obra «*no conozco a ningún biólogo molecular prominente que no tenga participación económica en el negocio de la biotecnología*», *Ibidem*, p. 148



10 palabras clave en
NUEVA GENÉTICA

Francisco Javier Blázquez-Ruiz
Director

- Privacidad
- Proyecto Genoma Humano
- Embrión
- Células madre
- Clonación
- Eugenesia
- Derechos humanos
- Dignidad humana
- Generaciones futuras
- Legislación

10 Palabras clave en Nueva Genética
Autor y coord.: Fco. Javier Blázquez / EVD 2006

El objetivo de este libro es analizar, desde una perspectiva interdisciplinar, los retos y desafíos sociales que plantean los nuevos avances en investigación y experimentación genética. La obra reúne las aportaciones de doce expertos sobre diez conceptos fundamentales en el campo de la bioética y la genética: privacidad, proyecto Genoma Humano, embrión, células madre, clonación, eugenesia, derechos humanos, dignidad humana, generaciones futuras y legislación. La investigación y la experimentación genéticas generan grandes expectativas pero también más reticencias y cautelas que ninguna otra revolución técnica de la historia precedente...

Ética en las Ciencias de la Salud: la formación en el marco europeo

La adaptación de las titulaciones universitarias en el Espacio Europeo de Educación Superior está introduciendo un nuevo paradigma en la enseñanza superior que tiene por objetivo potenciar la responsabilidad del alumno en su proceso de aprendizaje. Este hecho, y el objetivo de la universidad de formar a los profesionales competentes que la sociedad necesita, está provocando en estos últimos años cambios sustanciales en la concepción de la formación profesional que se manifiestan, entre otros, en un mayor uso de metodologías más participativas, en la reorganización de las asignaturas, y en la nueva clasificación de las titulaciones en títulos de grado y de postgrado. Todo esto está conduciendo a los responsables y agentes activos de la formación universitaria a definir las competencias del estudiante a partir de las competencias profesionales que pide la sociedad. Este proceso es conocido como la educación basada en el producto o en los resultados, constituye un nuevo marco educativo que no se encuentra centrado en él mismo sino que está determinado por el referente externo que son las necesidades de la sociedad (1).

Conviene tener en cuenta que hay una serie de elementos que se han convertido en los fundamentos de esta transformación: por una parte, los convenios internacionales, como la *Declaración de Bolonia* entre otros, y normativas nacionales que han establecido las directrices de las políticas educativas con la idea de dotar a la so-

ciudad de profesionales competentes de mayor nivel, de permitir la movilidad de los estudiantes y de los profesores en Europa, y establecer un sistema comparable de titulaciones y de rangos, como el profesional y el investigador. Por otra parte, los catálogos de competencias desarrollados por expertos en formación universitaria sirven de orientación para diferentes titulaciones y universidades. Un referente es el *Proyecto Tunning* que, como afirma Yániz (2), pone los medios para garantizar un aprendizaje de calidad y prevee la perspectiva de trabajo del alumno a partir de la transformación de éste en una unidad de cálculo, el crédito ECTS (*european credit transfer system*), además de diseñar los proyectos formativos a partir de las competencias, sobre todo las transversales o genéricas.

En nuestro contexto universitario existen evidencias de la nueva reorientación de la formación universitaria hacia las competencias profesionales. De hecho, el concepto de competencia hace tiempo que se encuentra presente en los foros y en la literatura profesional, pero ha sido en los últimos años que ha formado parte del debate universitario de una manera más evidente ante la transformación suscitada por las directrices europeas de enseñanza superior. Recientemente han surgido diferentes publicaciones que desarrollan el concepto de competencia en uno u otro ámbito, generando varias definiciones. Asimismo, parece haber un acuerdo al considerar la competencia como el con-

junto de elementos cognitivos, de habilidades y actitudes que se integran entre sí y se hacen evidentes mediante la demostración. Es decir, se considera que un profesional o estudiante, es competente en la medida que utiliza los conocimientos, las habilidades, las actitudes, y el buen juicio asociados a su profesión con el objetivo de desarrollarla de manera eficaz en aquellas situaciones que corresponden al campo de su práctica (3).

■
El nuevo paradigma de la enseñanza universitaria está configurando las titulaciones en competencias
■

La determinación de la competencia forma parte del área del saber hacer, de la ejecución, de la demostración, no sólo de la acreditación académica. Además, no sólo es competente el que demuestra conocimientos, habilidades y actitudes propias de la profesión, sino que también necesita demostrar el buen juicio, crítico y clínico, que le permita resolver problemas de manera satisfactoria.

De todo lo anterior podemos concluir que el nuevo paradigma de la enseñanza universitaria está configurando las titulaciones en competencias. Esto también ha llevado a la definición del concepto de competencia, como ya se ha mencionado con anterioridad, y al establecimiento de los dos grupos fundamentales de competencias: las *competencias específicas*, las relativas a la especificidad de cada profesión; y *las transversa-*

les, aquellas que definen habilidades necesarias para ejercer cualquier profesión y que deberán caracterizar la formación universitaria por el hecho de serlo. En otras palabras, la nueva orientación de convergencia hacia el Espacio Europeo de Educación Superior marca la necesidad de precisar tanto las competencias específicas de cada titulación como las transversales (4).

La formación en ética y legislación en el panorama actual universitario

Las materias relativas a Deontología y Legislación Sanitaria se encuentran presentes desde hace tiempo en algunas carreras universitarias del ámbito de la salud, de manera destacada en los currículums formativos de enfermería donde es un elemento tradicional, y de forma más irregular en Medicina.

Durante la primera mitad del siglo XX y primeras décadas de la segunda, la formación en ética en el ámbito de la enfermería iba asociada a la moral religiosa. Con el acceso en el año 1977 a la Universidad, los planes de estudio ya incorporan aspectos de deontología y moral profesional y en los años 90 se establece la asignatura obligatoria de Ética y Legislación y la optativa de Bioética. Por otro lado, la formación en ética en las Facultades de Medicina hace 30 años iba unida a las Cátedras de Medicina Legal y es a partir de los años 80 y sobre todo de los 90 cuando se establecen unidades específicas de Bioética ya no sólo asociadas a Facultades de Teología (5); también es entonces cuando se consolidan las primeras escuelas bioeticistas en el Estado

Español desarrollando, entre otras cosas un trabajo de formación especializado de postgrado.

Ha sido en las últimas reformas de los planes de estudio cuando la Bioética ha tomado más protagonismo, sobre todo en enfermería, pese a que aún es una asignatura optativa y que no se ofrece en la totalidad de las Escuelas y las Facultades. En el marco de la adaptación de las titulaciones al Espacio Europeo de Educación Superior, según el RD 55/2005 de 21 de Enero, la nueva propuesta de ficha técnica de título universitario de grado de enfermería, consolida la formación en Ética y Legislación profesional pero mantiene como optativa la de Bioética.

Este fenómeno de consolidar e incorporar más formación en esta disciplina en la formación de grado y postgrado ha venido dado por dos motivos fundamentales:

- **El primero** es el hecho que la evolución científica y tecnológica en el campo de las ciencias de la salud de las últimas décadas ha aportado a la sociedad actual nuevas perspectivas para mejorar la calidad de vida de sus miembros, pero también ha generado nuevas situaciones que requieren un esmerado análisis desde la perspectiva ética, además del conocimiento de la legislación vigente.

- **Por otro lado**, se hace patente que para tener cuidado de una persona que tiene alterada su salud se requiere una sensibilidad especial en el campo de la ética, además de los conocimientos, las habilidades las actitudes específicas; y que es necesario desarrollar una asistencia sanitaria más humanizada.

Pese a esta tradición de la formación en Bioética en ciencias de la

salud, parece haber una idea común de los expertos relativa a que el peso específico de la formación ética en los currículums formativos podría ser todavía más importante, por lo que es necesario aumentar la carga lectiva de estas materias, asegurando así los elementos necesarios para formar profesionales excelentes.

■

El profesor universitario que imparte formación en Bioética se encuentra ahora en un contexto diferente para diseñar un proyecto docente que oriente la formación hacia las competencias específicas y las transversales.

■

En este sentido es importante destacar las recomendaciones de los expertos (5, 6) que han incidido en el diseño de los planes de estudio de estas asignaturas. Estos documentos establecen los contenidos básicos relativos a la Bioética para todos los profesionales sanitarios, estableciendo especificidades en función de si se trata de una carrera u otra, como enfermería y medicina, o bien diferencian los contenidos según el ámbito de atención (6). Sin duda, estos dos documentos han sido, y son todavía, fundamentales para ayudar a configurar la relación de competencias específicas del estudiante relativas de la materia de la Bioética, incluyendo ya deontología, fundamentos de ética y legislación en el ámbito sanitario. Pero también han influido para configurar el conjunto de competencias otros documentos como son el *Catálogo de competencias de la profesión enfermera* (7) y las competencias profesionales básicas comunes de los licenciados en Medicina

formados en las Universidades de Cataluña (8).

El profesor universitario que imparte formación en Bioética se encuentra ahora en un contexto diferente para diseñar un proyecto docente que oriente la formación hacia las competencias específicas y las transversales. A pesar de ello hay documentos, brevemente comentados en el párrafo anterior, y bibliografía que puede ayudar al profesor en este ejercicio de selección y reflexión, es evidente que este hecho le puede generar un dilema para incluir o no determinados temas, o considerar diferentes metodologías más coherentes con las directrices del Espacio Europeo de Educación Superior. El principal obstáculo es que la carga lectiva de las asignaturas relativas a la Deontología y la Bioética en las carreras sanitarias es aún insuficiente para poder abordar temas relevantes o tratarlos con suficiente grado de análisis, y también para poder plantear según qué metodologías.

A pesar de eso, la reorganización de la formación universitaria hacia el aprendizaje del alumno y la consecuente consideración de su trabajo autónomo, en forma de créditos ECTS no presenciales o de trabajo dirigido, da más posibilidades para desarrollar algunas de las competencias transversales en el marco de las asignaturas de Ética Profesional y Bioética. En este sentido, se pueden desarrollar instrumentos metodológicos planteados dentro y fuera del aula que guíen al alumno en la consolidación de las competencias instrumentales, interpersonales y sistemáticas, siguiendo la clasificación del *Proyecto Tunning*, más afines en estas materias. Por po-

ner algunos ejemplos, se debería trabajar en el desarrollo de las habilidades en la comunicación oral y escrita; estas incluirían también el aprendizaje en el arte de argumentar y la capacidad de análisis y síntesis de la información. Todas ellas consideradas fundamentales para describir los posicionamientos propios y de otros ante un dilema ético o bioético. Por otra parte, trabajar las habilidades en la investigación y la gestión de la información permitirían al alumno conocer diversos posicionamientos frente a un mismo problema y más perspectivas para contrastar y enriquecer su discurso. También es fundamental dar instrumentos al alumno para ser competente en la resolución de problemas de etiología ética y bioética, hecho que hace prioritario el trabajo de desarrollar previamente habilidades en la identificación de las situaciones generadoras de dilema.

Otra competencia relevante en la formación de ética para los profesionales sanitarios es también la relativa al trabajo en equipo, como elemento necesario para introducirlo en métodos de resolución de casos. Se añade, como en otras materias, la necesidad de desarrollar la capacidad de auto-aprendizaje, entendido como la facultad de trabajar de manera autónoma y responsable en coherencia con los objetivos de aprendizaje de la asignatura.

Por último, es una pieza fundamental en la formación ética del futuro profesional sanitario que éste desarrolle la competencia relativa al compromiso ético, entendiéndola como la demostración de la adopción de un compromiso personal y profesional en la defensa de

los valores y principios éticos de la práctica profesional, la aceptación del Código Ético, y el respeto en las acciones propias de los derechos de los enfermos y, en el caso de una posible vulneración de éstos, poner en marcha los mecanismos para su preservación.

Una vez se han establecido las competencias específicas y las transversales, se debe adoptar las metodologías y los sistemas de evaluación más coherentes en este sentido. Respecto a las metodologías, es importante organizar el trabajo del alumno en una parte individual y en otra grupal. Actividades como la lectura y el análisis de bibliografía (artículos, normativas o libros); la visión de alguna película o documental; la resolución de casos; la investigación y el análisis de noticias de actualidad del ámbito de la Bioética; la presentación de un caso a partir de la propia experiencia en estancias clínicas; el intercambio de experiencias con otros grupos de estudiantes.

También se debería considerar la posibilidad de introducir metodologías más novedosas y coherentes con las directrices del Espacio Europeo de Educación Superior como son el uso del aprendizaje basado en problemas.

Por otro lado, y con la voluntad de seguir el principio de coherencia, es fundamental establecer un sistema de tutorías y de seguimiento del aprendizaje del alumno. En este sentido la definición de unos criterios de evaluación tanto para las competencias específicas como para las transversales o genéricas es una prioridad. Hasta ahora, todo el mundo estaba acostumbrado a plantear la evaluación en el marco de las compe-

tencias específicas y, aún así, el sistema planteaba algunas dificultades, como p.e., el hecho de discriminar cuál era la participación de cada alumno en el grupo o, para poner otro ejemplo, conocer si los contenidos de Ética y Bioética aprendidos suponían un cambio de valores y actitudes dirigiéndolos hacia los deseables desde la perspectiva profesional (9).

Conclusiones

El nuevo sistema de formación y evaluación por competencias, si bien aporta una mejora en la enseñanza universitaria, plantea una serie de cuestiones complejas que se deben resolver. La primera es la necesaria implicación de todos los profesores que participan en la formación del estudiante en ciencias de la salud, dado que las competencias transversales, como podría ser la de compromiso ético, van más allá del marco de las asignaturas relativas a la Ética y la Bioética. Esto implicaría asumir, en contextos como las prácticas clínicas, una serie de objetivos de aprendizaje específicos de estas competencias. Este hecho implicaría necesariamente la necesidad de formar o de indicar de forma muy completa los descriptores por evaluación. Otra dificultad es la necesidad de más recursos para poder hacer un verdadero seguimiento del trabajo del alumno y orientarlo en su aprendizaje; esto se convierte en primordial por la particularidad de la formación en Ética y Bioética, donde la reflexión y el contrastar ideas es una pieza fundamental, y el trabajo de introspección de la moral individual es laborioso y requiere tiempo y espacio. Estos recursos podrían

concretarse en espacios físicos de encuentro y de debate, más tiempo para que el profesor se dedique al alumno de manera individual y grupal, y a la corrección de trabajos, y también que la planificación de estas asignaturas no se ciña tanto en un periodo académico concreto sino que se guíe además por la necesidad de acometer unos objetivos de aprendizaje relativos a estas materias de manera más transversal, a lo largo del curso y de la carrera.

En síntesis, el nuevo panorama universitario de adaptación de las titulaciones al Espacio Europeo de Educación Superior, entre ellas las sanitarias, supone una oportunidad única para consolidar la formación en Bioética de los futuros profesionales y permite considerar ahora competencias relativas a la Ética de una manera más global y no tanto a la comprensión de la formación en estas materias en el ámbito exclusivo de las asignaturas relacionadas. Por otra parte, se deberá desarrollar unas metodologías y unos sistemas de evaluación para garantizar que el estudiante que acabe la titulación de grado demuestre también una buena base de conocimientos, habilidades y actitudes en el campo de la Bioética, que evidencien que para cuidar y curar a alguien es necesario tener una sensibilidad ética especial y una voluntad de atender al otro, prestando una asistencia más humana en un mundo cada vez más tecnológico.

ANNA FALCÓ PEGUEROLES

ENFERMERA
MÁSTER EN BIOÉTICA Y DERECHO
PROFESORA TITULAR DE LA EUIF «GIMBERNAT»
MIEMBRO DE LA «ASSOCIACIÓ
PER AL DIÀLEG BIOÈTIC» DEL IBB

Citas bibliográficas:

(1) Palés J. *La educación médica basada en las competencias finales del estudiante*. Educación Médica 2001;4(1):1-2.

(2) Yáñez C. *Convergencia europea de las titulaciones universitarias. El proceso de adaptación: fases y tareas*. Revista de la Red Estatal de Docencia Universitaria 2003. 4(1):3-14.

(3) Kane MT. *The assessment of professional competence*. Education and the Health Professions 1992;15:163-182.

(4) Baños JE, Pérez J. *Cómo fomentar las competencias transversales en los estudios de Ciencias de la Salud: una propuesta de actividades*. Educación Médica 2005;8(4):216-225.

(5) Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. *La educación en Bioética de los profesionales sanitarios en España: propuesta organizativa*. Madrid: ABFyC, 1999.

(6) Comité de Bioética de Catalunya. *Recomanacions sobre continguts formatius en bioètica per als professionals sanitaris*. En <http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/pdf/formacio.pdf>. 2003 (consultat el 18-7-06).

(7) Comissió d'Infermeria i les seves especialitats del Consell Català d'Especialitats en Ciències de la Salut. *Competències de la professió Infermera*. Barcelona: Consell de Col·legis Oficials de Diplomats en Infermeria, 1997.

(8) Prat J, Carreras J, Branda L, Miralles R, Fenoll MR, Rodríguez S, et al. *Competències professionals bàsiques comunes dels llicenciats en Medicina formats a la Universitat de Catalunya*. Barcelona: Agència per a la Qualitat del sistema Universitari a Catalunya, 2004.

(9) Falcó A, Tomás J, Pera I, Rega F. *Estudi sobre la influència de la metodologia docent de les assignatures d'ètica i legislació en infermeria i de bioètica, en els estudiants de la diplomatura universitària en infermeria, en relació a la integració dels valors propis de la professió infermera*. Beca d'investigació. Fundació Víctor Grífols, 2002.

En el presente número damos a conocer una selección de las monografías que hemos incorporado a la biblioteca del Instituto de Octubre a Diciembre de 2006, y que por su temática pueden ser de interés

- ❖ Barbero, J. Manuel, Cortès, Ferran. *Trabajo comunitario, organización y desarrollo social*. Madrid: Alianza, 2005.
- ❖ Bellver Capella, Vicente. *Por una bioética razonable: medios de comunicación, comités de ética y derecho*. Granada: Comares, 2006.
- ❖ Benitez Ortúzar, I.F. [coord.], Morillas Cueva, L. [coord.], Peris Riera, J. [coord.] *Estudios jurídicos-penales sobre genética y biomedicina: Libro-Homenaje al Prof. D. Fernando Mantovani. Professore Ordinario di Diritto Penale della Università di Firenze (Italia)*. Madrid: Dykinson, 2005.
- ❖ Brandariz García, José Ángel [coord.], Faraldo Cabana, Patricia [coord.] *Responsabilidad penal del personal sanitario*. A Coruña: Netbiblo, cop. 2002.
- ❖ Brosens, I. *The Challenge of reproductive medicine at catholic universities: Time to leave the catacombs*. Leuven, Belgium: Peeters, 2006.
- ❖ Canto-Sperber, Monique [dir.] *Diccionario de ética y de filosofía moral*. México: Fondo de cultura económica, 2001.
- ❖ Carmi, A. *Informed consent*. Haifa, Israel: UNESCO Chair in Bioethics Office, the University of Haifa, Israel. 2003.
- ❖ Carmi, A., Moussaoui, D., Arboleda-Florez, J. *Teaching ethics in psychiatry: Case-vignettes*. Haifa, Israel: UNESCO Chair in Bioethics Office, the University of Haifa, Israel. 2005.
- ❖ Carneiro Caneda, M. *La responsabilidad social corporativa interna: La nueva frontera de los Recursos Humanos*. Madrid: ESIC, 2004.
- ❖ Castells, Manuel. *Observatorio global: crónicas de principios de siglo*. Barcelona: La Vanguardia Ediciones, 2006.
- ❖ Chomsky, Noam. *L'Educació: la millor eina per formar persones lliures i amb criteri*. Barcelona: Columna, 2005.
- ❖ Clèries, Xavier. *La comunicació: Una competencia esencial para los profesionales de la salud*. Barcelona: Masson, 2006.
- ❖ Drane, J.F. *More humane medicine: a liberal catholic bioethics*. Edinboro, Pennsylvania: Edinboro University Press, 2003.
- ❖ Església Catòlica. Pontificium Consilium pro Familia. *Lexicón: términos ambiguos y discutidos sobre familia, vida y cuestiones éticas: a cargo del Consejo Pontificio para la Familia*. Madrid: Palabra, 2006.
- ❖ Galende Domínguez, Ines [coord.] *Evaluación de ensayos clínicos: Guías operativas para los CEIC*. Madrid: Fundación AstraZeneca, 2006.
- ❖ Gallego Riestra, S., Bobes García, J. *Últimas tendencias de la responsabilidad profesional médica con especial atención a la intimidad*. Barcelona: Ars Médica, 2006.
- ❖ Gandara Martín, J.J. de la. *Casos clínicos de residentes en psiquiatría 5*. Madrid: GlaxoSmithKline, 2003.
- ❖ Gentilomo, A., Piga, A., Nigrotti, S. *La procreazione medicalmente assistita nell'Europa dei quindici: Uno studio comparatistico*. Milano: Giuffrè editore, 2005.
- ❖ Gómez Pin, Víctor. *Entre lobos y autómatas: la causa del hombre*. Madrid: Espasa Calpe, 2006.
- ❖ González, W.J. *Science, technology and society: a philosophical perspective*. [S.L.] Netbiblo, 2005.
- ❖ Keidar, D. *Classroom communication: Use of emotional intelligence and non-verbal communication in ethics education at medical schools*. Haifa,

- Israel: UNESCO Chair in Bioethics Office, the University of Haifa, Israel. 2005.
- ❖ Klotzko, Arlene Judith. *Vols clonar-te? ciència i ètica de la clonació humana*. [València] Bromera: Publicacions de la Universitat de València, 2004.
 - ❖ Kuhse, Helga. *Caring: nurses, women and ethics*. Maldon, MA, USA: Blackwell, 1997.
 - ❖ Lemmens, Trudo [ed.], Waring, Duff [ed.] *Law and ethics in biomedical research: regulation, conflict of interest, and liability*. Toronto; London: University of Toronto Press, 2006.
 - ❖ López Soler, Nieves. *Curso de educación afectivo-sexual*. A Coruña: Netbiblo, cop. 2003.
 - ❖ Martín Palmero, Federico [ed.] *Desarrollo sostenible y huella ecológica: una aplicación a la economía gallega*. A Coruña: Netbiblo, cop. 2004.
 - ❖ Mateu, S. *Salud Materno-Infantil: Desde Atapuerca a la ingeniería genética*. Madrid: Aula Médica, 2006.
 - ❖ Nuffield Council on Bioethics. *Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues*. London: Nuffield Council on Bioethics, 2006.
 - ❖ Pessini, Leo, Barchifontaine, Christian de Paul. *Bioética e longevidade humana*. Sao Paulo: Centro Universitário Sao Camilo; Edições Loyola, 2006.
 - ❖ Pessini, Leo, Bertachini, L. *Humanização e Cuidados Paliativos*. Sao Paulo: Centro Universitário Sao Camilo; Edições Loyola, 2004.
 - ❖ Pessini, Leo, Drane, James. *Bioética, medicina e tecnologia: Desafios éticos na fronteira do conhecimento humano*. Sao Paulo: Centro Universitário Sao Camilo; Edições Loyola, 2005.
 - ❖ Pessini, Leo. *Eutanásia: Por que abreviar a vida?*
 - Sao Paulo: Centro Universitário Sao Camilo; Edições Loyola, 2004.
 - ❖ Puig Tàrrrech, Armand, Torralba Roselló, Francesc. *La saviesa del cos: una ètica per al segle XXI*. Barcelona: Proa, 2006.
 - ❖ Rincón Moreno, S. [coord.], Íñigo Barrio, c. [coord.] *Sanidad Penitenciaria: Dilemas médico-legales*. Madrid: Sociedad Española de Sanidad Penitenciaria, 2006.
 - ❖ Rodríguez-Arias Vailhen, David. *Una muerte razonable: testamento vital y eutanasia*. Bilbao: Desclée de Brouwer, 2005.
 - ❖ Rothman, D.J., Rothman, S.M. *The Willowbrook wars: bringing the mentally disabled into the community*. New Brunswick, NJ: Aldine Transaction, 2005.
 - ❖ Serrano, Sebastià. *El regalo de la comunicación*. Barcelona: Anagrama, 2004.
 - ❖ Simón Vázquez, Carlos. *Diccionario de Bioética*. Burgos: Monte Carmelo, 2006.
 - ❖ Soutullo, D. *Biología, cultura y ética: Crítica de la sociobiología humana*. Madrid: Talasa, 2005.
 - ❖ Tarodo Soria, Salvador. *Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios*. Bilbao: Universidad del País Vasco. Servicio Editorial, 2005.
 - ❖ Thompson, Ian E., Melia, Kath M., Boyd, Kenneth M., Horsburgh, Dorothy. *Nursing Ethics*. London: Churchill Livingstone, 2006.
 - ❖ UNESCO. *Ethics of science and technology: Explorations of the frontiers of science and ethics*. Paris: UNESCO, 2006.
 - ❖ UNESCO. *Social Justice in Health Care: Bioethics and Human Rights*. Moscow: UNESCO Moscow Office, 2006.

El Instituto recuerda a todos los lectores que el contenido de su biblioteca y centro de documentación, con más de 13.000 monografías y 200 revistas nacionales y extranjeras, se puede consultar "on line" a través de nuestra página web: www.ibbioetica.org

agenda

✓ **II Congreso Nacional y IX Jornada Anual de Bioética** «*La ética en los orígenes de nuestra nacionalidad*» para los días 26 a 28 de Enero de 2007 en el Centro Juan Pablo II de Bioética, La Habana. Información e inscripciones: Dr. Jorge Suardíaz, Centro Juan Pablo II, e-mail: dei@cooc.co.cu

✓ **Seminario Interdisciplinar** «*Bioética y Dependencia en el final de la vida*», organizado por la Cátedra Andaluza de Bioética y la Facultad de Teología de Granada para los días 9 a 11 de Febrero de 2007. Información en la Secretaría de la Facultad de Teología de Granada: Tel. 958 162 486, Fax. 958 162 559 y seminario@teol-granada.com

✓ **International Conference on Bioethics** «*Today in the Mirror of Future Generations*», con los auspicios de la Cátedra de Bioética de la UNESCO, organizada por el "International Center for Health, Law and Ethics" (University of Haifa) para los días 11 a 14 de Febrero de 2007 en Eilat (Israel). Más información: ISAS International Seminars, Tel. 972-2-6520574, E-mail: seminars@isas.co.il y www.isas.co.il/bioethics2007

✓ **V Jornada del Fòrum Català d'Informació i Salut (FòrumCIS)** con el lema central «*Profesionales gestores del cambio de los sistemas de información sanitarios*», para el día 22 de Febrero de 2007 en Barcelona. Información: E-mail: info@forumcis.org y www.forumcis.org

✓ **III Congreso Internacional de Tecnoética**, coorganizado por el Instituto de Tecnoética de la Fundación EPSON y por el grupo de investigación Ética de la ciencia y la tecnología de la Universidad de Barcelona, para el día 15 de Marzo de 2007. Más información: Fundación EPSON-Instituto de Tecnoética. Tel. 93 2373400. Organización: technoethicsconference@fundacion-epson.es y www.fundacion-epson.es

✓ **XIV Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica (SEEGG)** «*I Simposio Transfronterizo Hispano-Luso*» para los días 19 a 21 de Abril de 2007 en Cáceres (Complejo Cultural San Francisco). Secretaría Técnica: Unicongress (BCN). Tel. 933 672 420. E-mail: congresoseegg2007@unicongress.com y www.unicongress.com/congresoseegg2007

✓ **V Congreso Mundial de Bioética**, organizado por la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI) para los días 21 a 25 de Mayo de 2007. Más información en Secretaría Técnica de la SIBI: Tel. 98 534 81 85, E-mail: vcongreso@sibi.org y web: www.sibi.org

✓ **2007 Joint Ethics Conference**, que agrupa la «*18th Canadian Bioethics Society Conference*» para los días 30 de Mayo a 1 de Junio y la «*3rd International Conference on Clinical Ethics and Consultation*», los días 1 a 3 de Junio, organizado por la «University of Toronto Joint Centre for Bioethics» en Toronto (Canadá) Información: E-mail: joint.ethics.conference@utoronto.ca y www.utoronto.ca/jcb/ethicsmatters

bioètica & debat

CON LA COLABORACIÓN DE



FUNDACIÓN
MAPFRE

CAIXA DE CATALUNYA

