

bioètica & debat

TRIBUNA OBERTA DE L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA-Any XII N. 46

Infants i Sida: reflexió des de la Bioètica(*)

Una malaltia no hauria de ser mai criminalitzada. No obstant això el VIH/SIDA des dels seus començaments ha tingut una càrrega negativa, la qual cosa ha fet que a més dels estigmes i la discriminació, aquells que la pateixen hagin de sofrir el perjudici

en diferents manifestacions. El VIH/SIDA planteja nombroses qüestions ètiques (1), i en els nens aquesta problemàtica es complica per la necessitat de participació de terceres persones en la presa de decisions. Aquesta esdevé més difícil i complexa per totes les implicacions socials que comporta la malaltia.

El VIH/SIDA posseeix dues xarxes que la determinen greument: És una malaltia d'hàbits sexuals (2), a la que se li atribueix una responsabilitat personalitzada, i per això la societat busca culpables (3), per tal de descarregar la seva moralina implicant a un grup o grups minoritaris i marginals (4).

En segon lloc, el VIH/SIDA tot i que s'ha cronificat més, actualment no té encara una terapèutica concloent, i això suposa la prevalença de por i inquietud social. I és que amb el VIH/SIDA es relacionen una sèrie de tabús socials molt arrelats com són la sexualitat, les drogues i la mort (5).

Per això, tot allò relacionat amb el VIH/SIDA i el nen, necessita d'una orientació profundament equànime (6) i no regida per temors inadequats de tipus perso-

nal o d'alarma social.

En qualsevol plantejament ètic sobre els infants, s'ha de partir d'una concepció del nen com a persona, amb la seva dignitat, com a persona sincrònica, i no solament latent, com una persona que té significació en si mateixa i per això autonomia (7), i drets i obligacions que pot exercir. No podem equiparar al nen només a un subjecte d'atenció i cura sinó que cal considerar-lo també com un subjecte de drets.

No podem equiparar al nen només a un subjecte d'atenció i cura, sinó que cal considerar-lo també com un subjecte de drets

Per tant cal personalitzar molt en cada cas, relacionar el criteri que expressa amb la seva edat madurativa real (8). En aquest sentit, avui igual que ahir, el nen malalt de VIH/SIDA segueix necessitant, per a millorar el seu estat i situació, que socialment es reconegui la seva dignitat. Això vol dir tant com aconseguir que tots facilitem la seva integració social de forma solidària.

(passa a pàg. 3)

sumari

Infants i Sida: reflexió des de la bioètica	1 a 5
Editorial:	2
Més enllà de la notícia: «La pandèmia del Sida»	6
Nova Genètica, intimitat i discriminació	7 a 9
Ètica en les Ciències de la Salut: la formació en el marc europeu	10 a 13
La Biblioteca de l'IBB	14 a 15
Agenda	16

Institut Borja de
Bioètica

Universitat Ramon Llull

TRIBUNA ABIERTA
DEL INSTITUT BORJA
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓ
Núria Terribas i Sala

MAQUETACIÓ Y EDICIÓ
Ma. José Abella

CONSEJO DE REDACCIÓ
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

IMPRESIÓ:
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

L'execució de Saddam Hussein ha reobert el debat al voltant de la pena de mort. La gran majoria d'analistes occidentals han considerat que la mesura ha estat il·legítima des d'un punt de vista ètic i, alhora, tots han denunciat el règim polític que va imposar durant anys, contrari als principis i valors fonamentals de la *Declaració dels Drets de l'Home* (1948). Un règim basat en la força i no en la raó, que vulnerava principis tan elementals com el dret a la vida i a la integritat física i moral de les persones, a la llibertat d'expressió, de pensament i d'associació. La tortura, la repressió, l'explotació del poble i l'execució dels dissidents eren pràctiques habituals en aquell règim i tot plegat converteix el mandat de Saddam Hussein en un del períodes més miserables de la segona meitat del segle XX.

Ara bé, el fet que aquest règim fos moralment pervers i contrari a la dignitat de la persona humana no justifica, en cap cas, el final que s'ha donat al seu responsable, encara que es pugui vestir de legalitat. La pena capital no és legítima èticament, encara que, a hores d'ara, sigui legal en molts països del món, posant de manifest la diferència que hi ha entre l'esfera jurídica i l'esfera ètica. No tot el que és legal és ètic.

Els arguments contra la pena de mort han estat desenvolupats exhaustivament en la història de l'ètica i seria molt llarg i dens exposar-ne les línies fonamentals i, a la vegada, els arguments dels seus principals defensors. Cal indicar que, també hi ha una línia argumental a favor de la pena capital que utilitza raonaments tan discutibles com el de l'escarment públic o bé el del mal menor. Aquesta línia ha estat defensada per celebritats i insignes pensadors de tota la tradició occidental. Sense entrar, ara, en una digressió sobre els arguments i els contraarguments, cal dir, fermament, que la pena de mort no és la solució a cap problema i que és una pràctica bàrbara que no és pròpia de països cultes i civilitzats que han passat per un procés d'il·lustració. Es pot considerar una rêmora del passat, un mecanisme fosc que representa el fracàs d'un sistema polític, social i educatiu, però mai com una solució als problemes que es detecten en les nostres societats. Amb tot, cal reconèixer, que és un tipus de càstig que es perpetua en el món i, no tan sols en països subdesenvolupats o regits per dictadures, sinó també en països constituïts democràticament, com alguns dels estats americans, i que, suposadament, estan en plena sintonia amb l'esperit i la lletra de la *Declaració* de 1948.

La pena capital no és la solució, ni és la mesura intel·ligent per posar fi a fenòmens com la criminalitat, el terrorisme o la tirania. No hi ha cap garantia que l'execució de l'últim gran dictador del segle XX, eviti l'emergència d'un nou dictador en algun país del món que sigui tant o més sanguinari que aquell. L'argument pedagògic de l'escarment, per tant, no és eficaç, i tampoc no és una mesura que es pugui considerar justa, perquè la mort de Saddam Hussein no torna la vida a les persones que va matar, ni tampoc torna la integritat física i moral a tots els que han estat víctimes del règim.

En el rerefons de la pena capital hi ha la idea de què alguns éssers humans no poden canviar, no tenen cap possibilitat de millorar, de regenerar-se... Sense caure en la ingenuïtat de pensar que la reinserció és un procés fàcil, cal apostar per les possibilitats de l'ésser humà, tenir fer en l'home i creure que, a la fi, podrà adonar-se dels mals que ha comès, sentir vergonya de si mateix, penedir-se de cor i començar de nou.

(ve de pàg. 1)

Molts nens malalts de VIH/SIDA semblen estar com “*passer solitarius in tecto*” (com un ocell solitari sobre la teulada), abandonats per tothom, encara que alhora i, aparentment, tothom preocupat per ells. Ha arribat el moment de preocupar-se’n menys o millor i d’ocupar-se’n més. Espanya presenta una de les taxes més altes d’Europa de VIH/SIDA pediàtrica, que suposa aproximadament el 2% del total dels casos.

■
Espanya presenta una de les taxes més altes d’Europa de VIH/SIDA infantil, que suposa aproximadament el 2% del total
■

Són moltes les qüestions i problemes bioètics que planteja el VIH/SIDA en els nens (9), que fa més complexa i subtil la presa de decisions, tant des del punt de vista clínic com social (10). No els treballarem tots aquí, però sí plantejarem un dels més qüestionats en la pràctica clínica hospitalària i assistencial, sobretot en la nostra cultura llatina.

S’ha d’informar a un nen amb VIH/SIDA de la seva infecció i de les seves possibles conseqüències?

Com a primera resposta a aquesta qüestió, podríem dir que indubtablement la informació s’ha d’adequar al nivell de desenvolupament cognitiu, ètic i emocional del nen o nena (11).

Hi ha molts autors que coincideixen en el fet que a un menor de quatre anys amb VIH/SIDA no és convenient d’informar-lo de la seva situació. També coincideixen

en que és necessari a partir dels 12-14 anys, segons autors (12,13). Tot i acceptant aquest paràmetre, entre els 4 i els 12 anys ens podem qüestionar el següent:

✓ Quan és convenient comunicar-li?

O dit d’altra manera, *quan és convenient dir al nen o nena que pateix una malaltia considerada “tabú” social com el VIH/SIDA, amb detall del seu índex de mortalitat malgrat els fàrmacs anti-retrovirals, amb una possible cronificació i per tant havent de prendre, de per vida, una sèrie de mesures de profilaxis?*

De vegades ens trobem davant un conflicte espinós entre els pares o familiars, i els professionals. Als primers els costa acceptar que al nen se li ha de donar certa informació, i els segons generalment estan a favor d’apressar el procés informatiu (14).

■
Els pares poden ser contraris a comunicar el diagnòstic, bé sigui per motius culturals, bé sigui per por a fer front a aquesta realitat
■

Els pares poden ser contraris a comunicar el diagnòstic, bé per motius culturals, la nostra cultura llatina és més protectora i paternalista en l’àmbit familiar, fins i tot en famílies mig desestructurades, o bé per la por a fer front a aquesta realitat (culpabilitat parental, pors sobre l’estigmatització o la discriminació, dificultat del nen per guardar un secret, negació dels pares o dificultat d’enfrontar-se a la seva pròpia malaltia, incapacitat de verbalitzar la situació, etc....).

Penso, però, que per sobre de tot, cal valorar-ho des de la perspectiva del nen, que ha de ser el centre de l’atenció assistencial i humana: de forma individualitzada, tenint en compte l’edat, la maduresa, la complexitat de la dinàmica de la família, les circumstàncies clíniques i socials del nen; i proporcionant suport, des d’un equip interdisciplinari, al nen o a l’adolescent que planta cara a la seva malaltia.

Segons la majoria dels experts, hem de tenir en compte que els nens majors de quatre anys entenen les manifestacions de la malaltia i de la mort, participen de les decisions que afectin a la seva cura, segons la seva edat i comprensió i, per això, necessiten disposar d’informació. Per als nens més petits, es fan necessàries explicacions senzilles i simples sobre la malaltia i sobre que fer per a romandre sa.

■
Kohlberg conclou que entre els 13 i els 15 anys la major part dels adolescents arriben a la seva maduresa ètica
■

Kohlberg (15), que ha investigat la psicologia del desenvolupament ètic, conclou que el 80% dels nens fins als 10-12 anys es troben en un nivell preconventional, i entre els 13 i els 15 anys la major part dels adolescents arriben a la seva maduresa ètica. Aquests estudis han estat fonamentals per al desenvolupament de la doctrina del “*menor madur*” i es basen en el principi que els drets de la persona i altres drets civils poden ser exercitats per l’individu des del mateix moment que aquest és capaç de gaudir-los, molt freqüentment abans dels 18 anys.

Cal tenir en compte que la malaltia proporciona certs deterioraments físics i constants en el temps, que són missatges que el nen pot interpretar com a part de la veritat, i que la mentida suposaria uns perjudicis irreparables: enganyarlo pot suposar, a la llarga, una pèrdua important de credibilitat. A més els nens mostren curiositat pels tractaments, les converses dels professionals, i podrien assabentar-se'n, sobretot en aquells casos que requereixen ingressos hospitalaris (16), ja que els nens són capaços de negar o d'evitar el diagnòstic revelat, si això els fa mal.

■

En la Convenció sobre els Drets del Nen aprovada per l'Assemblea de les Nacions Unides el 20 de novembre de 1989, en el seu article 17 apartat a) s'apunta el dret del nen a rebre informació

■

A banda, si al nen se l'informa de la seva malaltia, sempre romandrà la por a que se senti marcat, que no pugui suportar-ho. Alhora, però, que el nen estigui informat, suposarà reconèixer la seva autonomia, ja que es manifestarà un signe de confiança en ell, en les seves capacitats i en les seves possibilitats de resposta; també es manifestarà com a respecte a la seva intimitat, en una major proximitat i en la possibilitat d'un millor ajustament psicològic a mig termini.

Des de quins fonaments bioètics ens hem de posicionar?

És cert que en bioètica els principis que s'apliquen, sense tenir en

compte les característiques i conseqüències de cada cas, poden portar-nos a situacions buides d'equitat i fins i tot maleficients. Però també cal tenir en compte que quan ens saltem un principi, perquè aquest cas concret ho requereix, es produeix una excepció al principi general, i aquestes excepcions no es poden convertir en generalitzacions. En la Convenció sobre els Drets del Nen, aprovada per l'Assemblea de les Nacions Unides el 20 de novembre de 1989, en el seu article 17 apartat a) s'apunta el dret del nen a rebre informació (17). Concretant, podem partir del criteri general de que el nen ha de tenir accés a la informació, tot i que sempre es poden donar excepcions, sobretot quan veiem que el nen és incapaç de suportar el fet de descobrir la seva realitat, encara que utilitzem mitjans de relació d'ajuda adequats. Aquesta circumstància es pot donar perquè no posseeix els recursos psicològics adequats, o bé perquè els adults que l'envolten vetllen per altres interessos que no són propis del nen; llavors el nen malalt esdevé un mitjà manipulable més que una finalitat en sí mateix. Això no justifica restringir el dret que té el nen a ser informat, si no que ens obliga a fer-ho adequadament.

Què representa respectar l'autonomia del nen?

Entenem l'autonomia com l'estructura de la realitat humana quan té capacitat per a ser i per a actuar com a subjecte. Proclamar l'autonomia és proclamar el "rescat del subjecte humà". Es pot definir com la victòria de la perenne batalla de

la responsabilitat humana: la responsabilitat del subjecte i per al subjecte. El nen posseeix certa autonomia i per això hauria de triar alguns aspectes importants de la seva biografia.

■

Si no potenciem la capacitat del nen per a exercir drets i prendre decisions, el condemnem a ser un etern incompetent

■

Amb tot el que s'ha dit es pot plantejar que el nen pugui escollir alguns aspectes de la seva biografia mèdica i humana (18). Això suposa la responsabilitat de l'adult d'afavorir les condicions que possibilitin al nen la presa de decisions autònomes, en la mesura del que sigui possible. Segons *Javier Barbero* i *Maria Teresa Pérez* (19) aquesta és una obligació moral. Protegir és una de les obligacions de no maleficència; si tú no protegeixes a un nen –en les condicions de vulnerabilitat habituals del menor– estàs permetent, per omissió, que el mitjà sigui maleficient amb ell. Però si no potenciem la seva capacitat per a exercir drets i prendre decisions, el condemnem a ser un etern incompetent i ens convertim en permanents decisors de la seva vida; és a dir, exercim un poder sobre ell que l'inhabilita per a mantenir un dels factors indicadors de l'expressió de la dignitat humana: la capacitat de triar. Com és lògic, la seva autonomia estarà limitada per l'edat, pel desenvolupament cognitiu, etc... (20), però en principi, encara que sense una autonomia plena, té dret a prendre decisions autònomes (21).

Encara quedarien qüestions per a tractar: Com li comuniquem el diagnòstic de VIH/SIDA al nen?,

qui ha de determinar que el menor pot rebre la notícia?, només cal diagnosticar de forma global i/o específica o fer un pronòstic?, com cal fer-ho? (22). Aquestes qüestions ètiques no esgoten, ni de bon tros, tots els problemes que es plantegen en el marc bioètic del nen amb VIH/SIDA, però en tot cas, ho deixem per una altra ocasió.

JUAN BAUTISTA LLINARES, O.H.

DOCTOR EN TEOLOGIA
LICENCIAT EN PSICOLOGIA
MÀSTER EN BIOÈTICA (IBB)
MÀSTER EN PSICOPATOLOGIA I SALUT

(*) L'article és una adaptació del text que l'autor ha publicat a *Rev. Medicina y Humanidades JANO* (núms. 1628 i 1629. 2006)

Cites bibliogràfiques:

(1) Barbero, J. *Bioètica, 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.

Alguns referents legals:

L'any 1923 es va redactar la primera declaració oficial per a protegir els drets dels nens, per part de la Unió Internacional de Socors als Nens. L'any 1959, l'ONU proclama a Ginebra els 10 drets fonamentals dels nens, fent especial èmfasi a la necessitat de que se'ls proporcionin cures sanitàries "adequades i especials", atesa la seva manca de maduresa física i intel·lectual, que els fa especialment vulnerables.

L'any 1986, el Diari Oficial de les Comunitats Europees publica la resolució del Parlament Europeu per la que s'aprova la "*Carta Europea dels Nens Hospitalitzats*", on es proclamen 23 drets fonamentals. L'any 1989 l'Assemblea General de les Nacions Unides aprova la "*Convenció sobre els Drets del Nen*".

A Espanya: els drets dels infants es troben recollits a la *Llei 1/1996 de Protecció Jurídica del Menor* i pel que fa a l'àmbit sanitari en la *Llei 41/2002 bàsica estatal sobre autonomia del pacient*, i homòlogues lleis autonòmiques.

La pandèmia de la Sida

El passat dia 1 de desembre es celebrava un any més el Dia Mundial de la SIDA, establert així per l'ONU des de 1998. Segons les xifres que ens donaven els informes oficials, sembla que els compromisos dels Estats per a no baixar la guàrdia i afavorir la presa de consciència social en la ciutadania, no estan assolint els resultats esperats. La pandèmia no s'atura i l'any 2006 s'haurà arribat gairebé als 40 milions de persones infectades, de les quals un 65% es donen a l'Àfrica Subsahariana. Als països on els programes de prevenció no s'han mantingut, entre ells Europa Occidental i els EE.UU., les taxes d'infecció es mantenen o fins i tot han augmentat i són molt pocs els que han aconseguit baixar les xifres.

Un dels col·lectius més perjudicats és el dels menors, amb taxes tan esgarrifoses com la dels 6.000 joves, entre 15 i 24 anys, que diàriament resulten infectats amb el virus, o bé els 1.400 infants que moren diàriament a conseqüència del SIDA o complicacions derivades, entre ells tots aquells nadons a qui el virus s'ha transmès per via vertical de la seva mare ja infectada i no tractada durant l'embaràs per evitar el contagi.

És evident que cal fer esforços en els programes de prevenció, que en els darrers anys havien aconseguit bons resultats, alhora que s'amplien els programes de tractament.

I és que el problema de la SIDA té una doble vessant: d'una banda, com he dit, tot el que va adreçat a la prevenció i sensibilització ciutadana del risc de contagi, especialment per la via de la relació

UNICEF i ONUSIDA en la campanya global, llançada contra la SIDA infantil, van mostrar unes dades esgarrifoses:

- ✓ Cada dia 1.400 menors de 15 anys moren de malalties relacionades amb el VIH/SIDA.
- ✓ Cada dia, 6.000 joves d'entre 15 i 24 anys són infectats amb el VIH.
- ✓ En el món, més de 15 milions de nens i nenes han perdut almenys a un dels seus pares a causa de la SIDA.
- ✓ Milions de nens més han vist com les seves comunitats, el seu entorn, la seva manera de viure, han quedat desintegrats per culpa de la pandèmia.

sexual. Fins i tot en els països més desenvolupats, sembla que cap campanya és prou eficaç per a crear consciència real del risc, especialment en una franja d'edat entre els 15 i els 45 anys, malgrat que les estadístiques ens diuen que el 55% de les infeccions han estat per via sexual, i d'aquestes un 35% en relacions heterosexuales. En les actuacions adreçades a detectar nous casos de VIH mitjançant analítiques voluntàries, s'han arribat a detectar centenars de casos de persones que mai haguessin pensat que podien estar infectades. I és que l'evolució de la malaltia ha traspassat ja amb escreix els inicialment anomenats "grups de risc" i una gran part de la població jove i adulta és potencial víctima d'infecció sense tenir-ne consciència.

D'altra banda, el tractament i terapèutica de la SIDA, malgrat les inversions milionàries, però selectives, pel que fa a països i grups de població, no arriba encara a milions de persones dels països pobres; ens diuen Metges Sense Fronteres en el seu darrer

informe que per cada infectat que es medica en moren 10, tot i que cada any es van incrementant les xifres de persones a qui arriben els medicaments, però les taxes d'infecció creixen exponencialment molt més que els tractaments.

A qui cal demanar més esforços, als governs?, a la indústria farmacèutica?, a la població que en els països més pobres té un baix nivell cultural i es mor de gana?

Des de la nostra perspectiva occidental i benestant les xifres queden massa lluny i ens sembla, erròniament, que no ens ha de tocar mai... En aquest context, ens hem de preguntar si té sentit per nosaltres la paraula solidaritat, i si les instàncies polítiques, administratives i sanitàries, que tenen el poder per a prendre iniciatives més eficaces, no s'estan deixant endur pel conformisme derivat del major control de la malaltia i dels tractaments eficaços que en ralenteixen l'evolució... però no aturen el problema.

NÚRIA TERRIBAS I SALA

DIRECTORA DE L'IBB

Nova Genètica, intimitat i discriminació

Des d'una perspectiva històrica és fàcil constatar el pes tan rellevant que la *força de la sang*, de l'herència genètica, ha assolit en la cultura popular, principalment en l'àmbit de les societats rurals i agràries. Concretament, podríem xifrar aquest moment en el principi de la industrialització i el procés d'urbanització que sens dubte han contribuït de forma decisiva a la progressiva transformació de les creences populars.

De fet la pervivència literària d'aquesta creença, ininterrompuda durant llargs períodes de temps a través de nombroses obres, constitueix una prova eloqüent de la *prevalença* d'aquesta mentalitat en la força inexorable de la sang. No obstant, tot això esdevé, malgrat o gràcies al desconeixement científic sobre la incidència real i efectiva del'herència genètica en el comportament humà.

Crida l'atenció que aquesta singular valoració estigués tan present, reiteradament, en l'àmbit literari, i fos abordat de la mà de grans narradors com *Charles Dickens*, en la cultura anglosaxona. Sorpren igualment que les idees naturalistes d'*Emile Zola*, recollides i exposades en algunes de les seves obres realistes sobre l'herència del caràcter humà al segle XIX -novel·les sobre els Rougon-Macquart-, hagin perdurat més temps del que inicialment hagués estat previsible, tenint en compte l'escàs coneixement de la investigació genètica d'aquell moment.

Òbviament cal ser conscients que l'abast de la realitat literària desborda, per la seva pròpia naturale-

sa, a través de la imaginació i el món de la ficció del que s'alimenta, els límits de la pròpia realitat existencial, en aquest cas la dimensió biològica i genètica de l'ésser humà.

Per tot això és fàcil comprendre la necessitat també de caràcter històric, d'abordar els diversos aspectes relacionats amb la *Nova Genètica*, a partir de certa perspectiva i distància, tal com proposava *J. Watson*, des del començament del cartografiat del genoma humà, amb el *Projecte ELSI*. Si no fos així, més enllà de la capacitat fantasiosa de la ment humana, la complexitat de la tecnociència i la seva corresponent aplicació genètica, a més d'altres factors econòmics i socials, ens farien perdre fàcilment la perspectiva, i per tant confondre l'horitzó.

De fet els progressius canvis experimentats per la nostra societat en els últims decennis, ja sigui en el plànol socioeconòmic com respecte a l'expansió de les tecnologies de la informació i l'imparable desenvolupament biotecnològic, han generat una nova situació en la qual determinats drets fonamentals poden veure's seriosament afectats, i no només potencialment.

No és d'estranyar que en aquest context les diverses vessants de la intimitat personal, pròpies i específiques de les societats desenvolupades, demandin insistentment nous instruments de tutela jurídica per a evitar que es produeixi discriminació i estigmatització, derivades de l'accés i l'ús de la informació genètica, que puguin donar peu a situacions lesives i

ignominioses, com ja va succeir lamentablement en altres moments de la història.

■
*Hem de ser conscients
que malgrat les possibles
cauteles i mesures precautòries
que es proposin, apel·lant al
principi de responsabilitat,
el risc d'abús respecte de
la informació i intimitat
genètica estarà molt present
en les nostres societats*
■

Així, davant els avenços progressius de la *Nova Genètica*, el règim jurídic tendeix a la protecció de la integritat física, considerant la integritat genètica com un aspecte inherent a la primera, i d'altra banda, regula i preserva el dret a la privacitat.

Hem de ser conscients que malgrat les possibles cauteles i mesures precautòries que es proposin, apel·lant al principi de responsabilitat, el risc d'abús respecte de la informació i intimitat genètica estarà molt present en les nostres societats. Podríem il·lustrar fàcilment aquesta necessitat recordant que alguns defensors d'anàlisis genètiques i programes de detecció, proclamen que només cal esperar l'obtenció de beneficis socials derivats de les respectives proves genètiques. De fet amb freqüència nombrosos biòlegs moleculars afirmen que des d'una perspectiva biomèdica, la investigació genètica que estan desenvolupant contribuirà a mostrar-nos com a éssers imperfectes d'una u altra forma, desvetllant deficiències, i que d'aquesta manera la

diversitat reconeguda i generalitzada acabarà amb les pràctiques discriminatòries.

■
Malauradament en la pràctica, igual que en altres formes de discriminació, la discriminació genètica la patirà principalment gent que pot estar ja estigmatitzada per altres motius

No obstant això, aquesta singular interpretació, rep també nombroses objeccions i arguments en sentit contrari. Així *R. Hubbard*, examina de forma crítica el contingut d'aquestes afirmacions advertint taxativament del perill subjacent: “*Aquesta afirmació és falsa*”(1). I les raons aportades, per a sustentar la seva tesi, podríem dir que són extenses, inequívokes i alhora contundents.

Recordal'eminent biòloga d'Harvard que en els anys trenta l'eugenista britànic *J.B.S. Haldane* assenyalava que encara que ja es coneixia que l'hemofília era una malaltia freqüent en les cases reals europees, entre elles la britànica, ningú va proposar que els membres de les famílies reals fossin esterilitzats. No es va plantejar ni com a possibilitat o dit d'altra manera, una vegada localitzada la diferència, aquesta s'erigiria com a signe de distinció, de classe, però no com a factor negatiu, i menys en termes de discriminació.

Malauradament a la pràctica, igual que en altres formes de discriminació, la discriminació genètica la patiran principalment persones que estan ja “estigmatitzades” per altres motius. I aquest és un dels riscos més grans derivats de l'ús de la informació genètica. Tal com ad-

verteix emfàticament *R. Hubbard* en una societat diversa però també dispar com la nostra, diferents tipus de persones experimenten discapacitats i discriminació, de diferents formes, depenent de com siguin qualificades i percebudes.

Aquesta discriminació es pot produir en diversos àmbits socials, tant motivada per interessos comercials, vinculats a companyies d'assegurances, com relacionats amb activitats laborals i empresarials. La qual cosa podríem dir, no deixa de ser paradoxal, ja que l'essència de l'assegurança, es basa principalment en l'exercici del càlcul probabilístic del risc, aplicat directament a referències mesurables i a factors com l'edat, els hàbits de vida, etc.

No obstant això, en l'àmbit de la genètica, l'exercici del càlcul, per a poder realitzar prediccions, necessita comptar amb altres referències de mesura, que no siguin només quantitatives o numèriques. Existeixen, addicionalment, factors d'una altra naturalesa, com poden ser els ambientals, socials, econòmics, etc., que incideixen considerablement. Per aquest motiu podem preguntar-nos: *quin sentit té, des d'una perspectiva objectiva, racional, assegurar per exemple contingències que poden no esdevenir, i per tant seran amb freqüència únicament “virtuals”?*

D'altra banda el perill de crear, poc a poc poblacions de risc a partir d'informació probabilística, que parla de vegades tan sols de predisposició, pot contribuir a generar marginació de diversa tipologia: professional, educativa, social, amb greus repercussions, psicològiques o afectives entre d'altres, per a l'afectat i el seu entorn familiar. Per aquest motiu

el respecte a la intimitat té especial rellevància en termes professionals, en especialitats mèdiques, com la ginecologia, la psiquiatria o la genètica mèdica.

■
El respecte a la intimitat té especial rellevància en termes professionals, en especialitats mèdiques, com la ginecologia, la psiquiatria o la genètica mèdica

Paradoxalment, de vegades ens oblidem que el polimorfisme genètic no és un fenomen excepcional, sinó que, per contra, s'erigeix precisament en la regla. És el que en podríem dir *normal*. I es tracta també d'evitar que la possible ingerència o violació de la intimitat personal es pugui utilitzar per tal d'afectar negativament, a d'altres persones amb vincles familiars.

D'aquí la necessitat de regular oportunament, des de la vessant jurídica, els canals que permetin contrarestar les apetències i interessos dels que aspiren a disposar del coneixement d'aquestes dades genètiques, sense respectar el caràcter confidencial i íntim dels mateixos, atemptant així contra l'exercici de drets fonamentals, universalment reconeguts.

Podríem recordar en aquest sentit que el títol de la cèlebre obra “*La lluita pel dret*” de *Ihering*, malgrat el temps transcorregut des de la seva publicació, continua essent una referència històrica tan significativa com valuosa, principalment a l'hora de comprendre la necessitat, així com la dificultat d'aconseguir quel'exercici del dret a la intimitat, no es redueixi només a la mera expressió d'un desig, sinó que esdevingui, efectivament,

com a resultat d'un procés pel qual pugui garantir-se la realització efectiva del dret a la intimitat genètica.

És necessari regular oportunament, des de la vessant jurídica, els canals que permetin contrarestar les apetències i interessos dels què aspiren a disposar del coneixement d'aquestes dades genètiques

I és que no podem pensar de forma ingènua respecte dels interessos i expectatives que afectin i incideixin en l'àmbit de la tecnologia. Seria un plantejament inconscient i a més imprudent i, fins i tot, negligent. Darrere del cartografiat del *Projecte Genoma*, i les possibilitats que ens obre la nova genètica, a més d'objectius científics i propostes biomèdiques de caràcter terapèutic, cohabituen també múltiples interessos de diferent naturalesa, extracientífics i per altra banda de vegades inconfessats, que tenen a veure especialment amb grans projectes, vinculats amb

empreses de biotecnologia i amb programes de la poderosa indústria farmacèutica.

De fet la major part de la indústria de la biotecnologia es troba principalment en mans de les empreses farmacèutiques. La seva capacitat d'influència és manifesta i fàcilment contrastable, no només al mercat, a l'hora d'establir pactes i compromisos sino també per a promoure normes, deures i obligacions, i fins i tot per a reorientar, amb determinats ambients o lobbys, les polítiques de salut.

Darrere del cartografiat del Projecte Genoma, i les possibilitats que ens obre la nova genètica, a més d'objectius científics i propostes biomèdiques de caràcter terapèutic, cohabituen també múltiples interessos de vegades inconfessats

Realment hi ha molt en joc i extremadament valuós. Com recorda eloqüentment *Lewontin*, el valor d'una patent d'una seqüència de gens radica fonamentalment en la seva rellevància per a la "produc-

ció de medicaments, ja sigui per a suplir la producció d'un gen defectuós o per a contrarestar la producció errònia o excessiva d'una proteïna no desitjada".

FCO. JAVIER BLÁZQUEZ-RUIZ

PROFESSOR TITULAR DE
FILOSOFIA DEL DRET
UNIVERSITAT PÚBLICA DE NAVARRA

(* Blázquez-Ruiz, F. J., és director i coautor de l'obra *10 palabras clave en Nueva Genética*, Estella, EVD, 2006.

Cites bibliogràfiques:

(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

Autor i coord.: Fco. Javier Blázquez / Editorial Verbo Divino, 2006

L'objectiu d'aquest llibre és analitzar, des d'una perspectiva interdisciplinària, els reptes i desafiaments socials que plantejen els nous avenços en la investigació i experimentació genètica. L'obra reuneix les aportacions de dotze experts sobre deu conceptes fonamentals en el camp de la bioètica i la genètica: privacitat, projecte Genoma Humà, embrió, cèl·lules mare, clonatge, eugenesia, drets humans, dignitat humana, generacions futures i legislació.

Les possibilitats terapèutiques que ofereix la nova genètica són ingents, però, alhora, inquietants. La investigació i l'experimentació genètiques provoquen grans expectatives, i també més reticències i cauteles que cap altra revolució tècnica de la història precedent... Es tracta de poder alterar i modificar no només la naturalesa exterior, vegetal o animal, sinó també la pròpia naturalesa humana.

Ètica en les Ciències de la Salut: la formació en el marc europeu

L'adaptació de les titulacions universitàries a l'Espai Europeu d'Educació Superior està introduint un nou paradigma en l'ensenyament superior que té per objectiu potenciar la responsabilitat de l'alumne en el seu procés d'aprenentatge. Aquest fet, i l'objectiu de la Universitat de formar els professionals competents que la societat demana, està provocant en aquests darrers anys canvis substancials en la concepció de la formació professional que es manifesten, entre d'altres, en un major ús de metodologies més participatives, en la reorganització de les assignatures, i en la nova classificació de les titulacions en títols de grau i de postgrau. Tot això fa que els responsables i agents actius de la formació universitària hagin de definir les competències de l'estudiant a partir de les competències professionals que demana la societat. Aquest procés és conegut com l'educació basada en el producte o en els resultats, i constitueix un nou marc educatiu que no es troba centrat en ell mateix sinó que està determinat pel referent extern que són les necessitats de la societat (1).

Convé tenir en compte que hi ha una sèrie d'elements que han esdevingut els fonaments d'aquesta transformació: per una part, els convenis internacionals, com la *Declaració de Bolonia*, entre d'altres, i normatives nacionals que han establert les directrius de les polítiques educatives amb la idea de dotar la societat de professionals competents del més alt nivell, de permetre la mobilitat dels estu-

dians i els professors arreu d'Europa, i establir un sistema comparable de titulacions i de rangs, com el professional i l'investigador; per un altra part, els catàlegs de competències desenvolupats per experts en formació universitària serveixen d'orientació per diferents titulacions i universitats. Un referent és el *Projecte Tunning* que, com afirma Yániz (2), posa els mitjans per a garantir un aprenentatge de qualitat i preveu la perspectiva de treball de l'alumne a partir de la transformació d'aquest en una unitat de càlcul, el crèdit ECTS (*european credit transfer system*), a més de dissenyar els projectes formatius a partir de les competències, sobretot les transversals o genèriques.

■
No només és competent el que demostra coneixements, habilitats i actituds, sinó que també necessita demostrar el bon judici, crític i clínic, que li permeti resoldre problemes de manera satisfactòria
■

En el nostre context universitari existeixen evidències de la nova reorientació de la formació universitària cap a les competències professionals. De fet, el concepte de "competència" fa temps que es troba present en els fòrums i la literatura professional, però ha estat en els darrers anys que ha entrat a formar part del debat universitari, d'una manera més evident, davant la transformació suscitada per les directrius europees d'ensenyament superior. Recentment han sorgit diferents publica-

cions que desenvolupen el concepte de competència en un u altre àmbit, generant diverses definicions. Així mateix, sembla haver-hi un acord en considerar la "competència" com el conjunt d'elements cognitius, d'habilitats i actituds que s'integren entre si i es fan evidents mitjançant la demostració. És a dir, hom considera que un professional, o estudiant, és competent en la mesura que utilitza els coneixements, les habilitats, les actituds, i el bon judici associats a la seva professió, amb l'objectiu de desenvolupar-la de manera eficaç en aquelles situacions que corresponen al camp de la seva pràctica (3).

■
El nou paradigma de l'ensenyament universitari està configurant les titulacions en competències
■

La determinació de la competència forma part de l'àrea del saber fer, de l'execució, de la demostració, i no només de l'acreditació acadèmica. A banda, no només és competent el que demostra coneixements, habilitats i actituds, pròpies de la professió, sinó que també necessita demostrar el bon judici, crític i clínic, que li permeti resoldre problemes de manera satisfactòria.

De tot el que hem exposat podem concloure que el nou paradigma de l'ensenyament universitari està configurant les titulacions en competències. Això també ha portat a la definició del concepte de "competència", com ja s'ha fet

esment amb anterioritat, i a l'establiment dels dos grups fonamentals de competències: les competències **específiques**, les relatives a l'especificitat de cada professió; i les **transversals**, aquelles que defineixen habilitats necessàries per a exercir qualsevol professió i que haurien de caracteritzar la formació universitària pel fet de ser-ho. En altres paraules, la nova orientació de convergència cap a l'Espai Europeu d'Educació Superior marca la necessitat de precisar tant les competències específiques de cada titulació com les transversals (4).

La formació en ètica i legislació en el panorama actual universitari

Les matèries relatives a la Deontologia i la Legislació sanitària es troben presents des de fa temps en algunes carreres universitàries de l'àmbit de la salut, de manera destacada en els currículums formatius d'infermeria, on és un element tradicional, encara que de manera molt més minça i irregular a Medicina.

Durant la primera meitat del segle XX i primeres dècades de la segona, la formació en ètica en l'àmbit de la infermeria anava lligada a la moral religiosa (5). Amb l'accés, l'any 1977, a la Universitat de la formació d'infermeria, els plans d'estudi ja incorporen aspectes de deontologia i moral professional i cap els 90 s'estableix l'assignatura obligatòria d'Ètica i Legislació i l'optativa de Bioètica. D'altra banda, la formació en ètica a les Facultats de Medicina fa 30 anys anava lligada a les Càtedres de Medicina Legal i és a partir dels anys 80 i sobretot els 90 que es comencen a establir unitats espe-

cífiques de Bioètica, associades no només a Facultats de Teologia (5); també és aleshores quan es comencen a consolidar les primeres escoles bioeticistes a l'Estat espanyol desenvolupant, entre d'altres, una tasca de formació especialitzada de postgrau.

Ha estat en les últimes reformes dels plans d'estudi que la Bioètica ha pres més protagonisme, sobretot en infermeria, malgrat sigui encara una assignatura optativa i no s'ofereixi a la totalitat de les Escoles i les Facultats. En el marc de l'adaptació de les titulacions a l'Espai Europeu d'Educació Superior, segons el RD 55/2005 de 21 de gener, la nova proposta de fitxa tècnica de títol universitari de grau d'infermeria, consolida la formació en Ètica i Legislació professional però manté com a optativa la de Bioètica.

Aquest fenomen de consolidar i d'incorporar més formació en aquesta disciplina, en la titulació de grau i postgrau, ha vingut donat per dos motius fonamentals:

- **El primer és el fet** que l'evolució científica i tecnològica en el camp de les ciències de la salut de les darreres dècades ha portat a la societat actual noves perspectives per a millorar la qualitat de vida dels seus membres, però també ha generat noves situacions que requereixen una acurada anàlisi des de la perspectiva ètica, a més del coneixement de la legislació vigent.

- **D'altra banda**, es fa palès que per a tenir cura d'una persona que té un problema de salut es requereix una sensibilitat especial en el camp de l'ètica, a més dels coneixements, les habilitats i les actituds específiques; i que cal desen-

volupar una assistència sanitària més humanitzada.

Malgrat aquesta tradició de la formació en bioètica en ciències de la salut, sembla existir una idea comuna dels experts relativa a que el pes específic de la formació ètica en els currículums formatius podria ser encara més important, pel que es fa necessari augmentar la càrrega lectiva d'aquestes matèries, assegurant així els elements necessaris per a formar professionals excel·lents.

■
El pes específic de la formació ètica en els currículums formatius podria ser encara més important, pel que es fa necessari augmentar la càrrega lectiva d'aquestes matèries
■

En aquest sentit és important destacar les recomanacions dels experts (5, 6), que han incidit en el disseny dels plans d'estudi d'aquestes assignatures. Aquests documents estableixen els continguts bàsics relatius a la bioètica per a tots els professionals sanitaris, establint especificitats en funció de si es tracta d'una carrera o una altra, com infermeria i medicina, o bé diferencien els continguts segons l'àmbit d'atenció (6). Sens dubte, aquests dos documents han estat, i són encara, fonamentals per ajudar a configurar la relació de competències específiques de l'estudiant relatives a la matèria de Bioètica, incloent ja deontologia, fonaments d'ètica, i legislació en l'àmbit sanitari. Però també han jugat un paper influent, a l'hora de configurar el conjunt de competències, altres documents com són el *Catàleg de competències de la professió in-*

fermera (7) i les competències professionals bàsiques comunes dels llicenciats en Medicina formats a les Universitats de Catalunya (8).

El professor universitari que imparteix formació en Bioètica es troba ara en un context diferent per a dissenyar un projecte docent que orienti la formació cap a les competències específiques i les transversals. Malgrat hi ha documents, breument comentats en el paràgraf anterior, i bibliografia que pot ajudar al professor en aquest exercici de selecció i reflexió, és evident que aquest fet li pot generar un dilema a l'hora d'incloure o no determinats temes, o de considerar diferents metodologies més coherents amb les directrius de l'Espai Europeu d'Educació Superior. El principal escull és que la càrrega lectiva de les assignatures relatives a la deontologia i la Bioètica en les carreres sanitàries és encara insuficient per poder abordar temes rellevants o tractar-los amb suficient grau d'anàlisi, i també per a poder plantejar segons quines metodologies.

Malgrat això, la reorganització de la formació universitària cap a l'aprenentatge de l'alumne i la conseqüent consideració del seu treball autònom, en forma de crèdits ECTS no presencials o de treball dirigit, dona més possibilitats per desenvolupar algunes de les competències transversals en el marc de les assignatures d'Ètica professional i Bioètica. En aquest sentit, es poden desenvolupar eines metodològiques plantejades dintre i fora de l'aula que guiïn a l'alumne en l'assoliment de les competències instrumentals, interpersonals i sistèmiques, seguint la classificació del *Projecte Tunning*, més afins a aquestes

matèries. Per posar alguns exemples, s'hauria de treballar en el desenvolupament de les habilitats en la comunicació oral i l'escrita; aquestes inclourien també l'aprenentatge en l'art d'argumentar i la capacitat d'anàlisi i síntesi de la informació, totes elles considerades fonamentals per descriure els posicionaments propis i d'altres enfront d'un dilema ètic o bioètic. Per altra part, treballar les habilitats en la recerca i la gestió de la informació permetrien a l'alumne conèixer diversos posicionaments enfront un mateix problema i més perspectives per a contrastar i enriquir el seu discurs. També, és fonamental donar eines a l'alumne per a ser competent en la resolució de problemes d'etiologia ètica i bioètica, fet que fa prioritària la tasca de desenvolupar prèviament habilitats en la identificació de les situacions generadores de dilema.

■

Una altra competència rellevant en la formació d'ètica pels professionals sanitaris és la relativa al treball en equip, com a element necessari per a introduir-lo en mètodes de resolució de casos.

■

Una altra competència rellevant en la formació d'ètica pels professionals sanitaris és també la relativa al treball en equip, com a element necessari per a introduir-lo en mètodes de resolució de casos. S'afegeix, com en d'altres matèries, la necessitat de desenvolupar la capacitat d'autoaprenentatge, entès com la facultat de treballar de manera autònoma i responsable en coherència amb els objectius d'aprenentatge de l'assignatura.

Finalment, és una peça fonamen-

tal en la formació ètica del futur professional sanitari que aquest desenvolupi la competència relativa al compromís ètic, entenent-la com la demostració de l'adopció d'un compromís personal en la defensa dels valors i principis ètics de la pràctica professional, l'acceptació del Codi Ètic, i el respecte en les accions pròpies dels drets dels malalts i, en el cas d'una possible vulneració d'aquests, engegar els mecanismes per a la seva preservació.

Un cop s'han establert les competències específiques i les transversals, cal adoptar les metodologies i els sistemes d'avaluació més coherents en aquest sentit. Pel que fa a les metodologies, és important organitzar el treball de l'alumne en una part individual i una altra de grupal. Activitats com la lectura i l'anàlisi de bibliografia (articles, normatives o alguns llibres); la visió d'alguna pel·lícula o documental; la resolució de casos; la recerca i anàlisi de notícies d'actualitat de l'àmbit de la Bioètica; la presentació d'un cas a partir de la pròpia experiència en les seves estades clíniques; l'intercanvi d'experiències amb altres grups d'estudiants...

També caldria considerar la possibilitat d'introduir metodologies més novadores i coherents amb les directrius de l'Espai Europeu d'Educació Superior com és l'aprenentatge basat en problemes.

D'altra banda, i amb la voluntat de seguir el principi de coherència, és fonamental establir un sistema de tutories i de seguiment de l'aprenentatge de l'alumne. En aquest sentit, la definició d'uns criteris d'avaluació tant per les competències específiques com per les transversals o genèriques

és una prioritat. Fins ara, hom estava acostumat a plantejar l'avaluació en el marc de les competències específiques i, tot i així, el sistema plantejava algunes dificultats, com per exemple, el fet de discriminar quina era la participació de cada alumne en el grup o, per posar un altre exemple, conèixer si els continguts d'Ètica i Bioètica apresos suposaven un canvi de valors i actituds dirigint-los cap els desitjables des de la perspectiva professional (9).

A tall de conclusió

El nou sistema de formació i avaluació per competències, si bé aporta una millora en l'ensenyament universitari, planteja una sèrie de qüestions complexes que caldrà resoldre. La primera és la necessària implicació de tots els professors que participen en la formació de l'estudiant en ciències de la salut, donat que les competències transversals, com podria ser la de compromís ètic, van més enllà del marc de les assignatures relatives a l'Ètica i la Bioètica. Això implicaria assumir, en contextos com les pràctiques clíniques, una sèrie d'objectius d'aprenentatge específics d'aquestes competències. Aquest fet implicaria necessàriament la necessitat de formar o d'indicar de manera molt completa els descriptors per a l'avaluació. Una altra dificultat, és la necessitat de més recursos per a poder fer un veritable seguiment del treball de l'alumne i orientar-lo en el seu aprenentatge; això esdevé primordial per la particularitat de la formació en Ètica i Bioètica, on la reflexió i el contrast d'idees és una peça fonamental, i el treball d'introspecció de la mo-

ral individual és laboriós i requereix temps i espai. Aquests recursos es podrien concretar en espais físics de trobada i de debat, més temps per a què el professor es dediqui a l'alumne de manera individual i grupal, i a la correcció dels treballs, i també que la planificació d'aquestes assignatures no es ceneixi tant en un període acadèmic concret sinó que es guïi més per la necessitat d'haver d'assolir uns objectius d'aprenentatge relatius a aquestes matèries de manera més transversal, al llarg del curs i de la carrera.

En síntesi, el nou panorama universitari d'adaptació de les titulacions a l'Espai Europeu d'Educació Superior, entre elles les sanitàries, suposa una oportunitat única per a consolidar la formació en Bioètica dels futurs professionals i permet considerar ara competències relatives a l'ètica d'una manera més global i no tant la comprensió de la formació en aquestes matèries en l'àmbit exclusiu de les assignatures relacionades. D'altra part, caldrà desenvolupar unes metodologies i uns sistemes d'avaluació per a garantir que l'estudiant que acabi la titulació de grau demostrï també una bona base de coneixements, habilitats i actituds en el camp de la Bioètica, que evidencin que per a cuidar i curar a algú és necessari tenir una sensibilitat ètica especial i una voluntat d'atendre a l'altre, prestant una assistència més humana en un món cada vegada més tecnològic.

ANNA FALCÓ I PEGUEROLES

INFERMERA. MÀSTER EN BIOÈTICA I DRET
PROFESSORA TITULAR

EUIIF D'INFERMERIA GIMBERNAT (UAB)

MEMBRE DE

L'ASSOCIACIÓ PER AL DIÀLEG BIOÈTIC - IBB

Cites bibliogràfiques:

(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: ABFC;1999.

(6) Comité de Bioètica 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.

La biblioteca de l'IBB

En aquest número donem a conèixer una selecció de les monografies que hem incorporat a la biblioteca de l'Institut d'octubre a desembre de 2006, i que per la seva temàtica poden ser d'interès

- 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 competència essencial 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.

L'Institut recorda a tots els lectors que el contingut de la seva biblioteca i centre de documentació, amb més de 13.000 monografies i 200 revistes d'arreu del món, es pot consultar "on line" a través de la nostra pàgina web: www.ibbioetica.org

agenda

✓ **II Congreso Nacional i IX Jornada Anual de Bioètica**, “*La ética en los orígenes de nuestra nacionalidad*” pels dies 26 a 28 de gener de 2007 al Centro Juan Pablo II de Bioètica, La Habana. Informació i inscripcions: Dr. Jorge Suardíaz, Centro Juan Pablo II, e-mail: dei@cooc.co.cu

✓ **Seminari Interdisciplinar “Bioètica y Dependencia en el final de la vida”** organitzat per la Càtedra Andaluza de Bioètica i la Facultat de Teologia de Granada pels dies 9 a 11 de febrer de 2007. Informació a la Secretaria de la Facultat de Teologia de Granada: Tel. 958 162 486, Fax. 958 162 559 i seminario@teol-granada.com

✓ **International Conference on Bioethics**, “*Today in the Mirror of Future Generations*” amb els auspicis de la Càtedra de Bioètica de la UNESCO organitzada pel “International Center for Health, Law and Ethics” (University of Haifa) pels dies 11 a 14 de febrer de 2007 a Eilat (Israel). Informació: ISAS International Seminars, Tel. 972-2-6520574, e-mail: seminars@isas.co.il i www.isas.co.il/bioethics2007

✓ **V Jornada del Fòrum Català d'Informació i Salut (FòrumCIS)** amb el lema central “*Professionals gestors del canvi dels sistemes d'informació sanitaris*” pel dia 22 de febrer de 2007 a Barcelona. Més informació: E-mail: info@forumcis.org i www.forumcis.org

✓ **III Congrés Internacional de Tecnoètica**, coorganitzat per l'Institut de Tecnoètica de la Fundació EPSON i pel grup d'investigació Ètica de la ciència i la tecnologia de la Universitat de Barcelona pel dia 15 de març de 2007 a Barcelona. Més informació: Fundació EPSON - Institut de Tecnoètica e-mail: technoethicsconference@fundacion-epson.es, Tel. 932373400, i www.fundacion-epson.es

✓ **XIV Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica (SEEGG) “I Simposio Transfronterizo Hispano-Luso”** pels dies 19 a 21 d'abril de 2007 a Càceres. Secretaria Tècnica: Unicongress. Tel. 933 672 420. E-mail: congresoseegg2007@unicongress.com i www.unicongress.com/congresoseegg2007

✓ **V Congreso Mundial de Bioètica** organitzat per la Sociedad Internacional de bioetica (SIBI) pels dies 21 a 25 de maig de 2007 a Gijon. Més informació: Comitè Científic i Secretaria Tècnica de la SIBI: Tel. 98 534 81 85, E-mail: vcongreso@sibi.org i web: www.sibi.org

✓ **2007 Joint Ethics Conference**, agrupa la “*18th Canadian Bioethics Society Conference*” pel dia 30 de maig al 1 de juny i la “*3rd Internacional Conference on Clinical Ethics and Consultation*” pels dies 1 a 3 de juny, organitzat per la “*University of Toronto Joint Centre for Bioethics*” a Toronto Ontario (Canadà). Més informació: E-mail: joint.ethics.conference@utoronto.ca i www.utoronto.ca/jcb/ethicsmatters

bioètica & debat

AMB LA COL.LABORACIÓ DE



CAIXA DE CATALUNYA