

bioètica & debat

TRIBUNA OBERTA DE L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA - Año XIII
Edició Especial Núm. 50

De Cambridge a Harvard i Georgetown, passant per V.R. Potter

Ningú dubta que des dels orígens de la professió mèdica, la consulta entre col·legues era quelcom habitual si bé semblaria abusiu afirmar que es feia “bioètica”, abans que el terme fos encu-

nyat. En una visió retrospectiva la data a que podem retrotraure la idea central de la bioètica com a necessitat de *diàleg entre dues cultures, que s'ignoraven mútuament, la científica i la humanista*, la podem situar l'any 1959, en la vida i obres del Catedràtic de física de la Universitat de Cambridge, Charles Percy Snow (1905-1980) (1); assessor del govern britànic durant la Segona Guerra Mundial (1939-1945), encarregat de seleccionar el personal per a les investigacions científiques amb fins militars. Va aprofundir el problema de les relacions entre ciència i política en les societats avançades, tema de l'assaig, *Science and Government* (1961) (2) que tracta de la vocació científica i el paper de científics i polítics. Fa una crítica molt severa de les decisions polítiques preses per homes que no posseeixen un coneixement de primera mà d'allò en que es recolzen aquestes decisions o les seves conseqüències. A títol d'exemple, explica les diferències sorgides entre Sir Henry Tizard, a qui es deu el desenvolupament del radar a Anglaterra com estratègia de

guerra, enfront de Lord Cherwell (F.A. Lindemann), assessor científic de Churchill, qui propugnava els indignes bombardejos estratègics d'Alemanya en la II Guerra Mundial.

De Cambridge a Harvard

Segons testimoni del Dr. Charles Percy Snow l'any 1956 va pronunciar una conferència sobre la necessitat d'establir el diàleg entre dues cultures que s'ignoraven mútuament, la científica i la humanista. Va pronunciar la **Conferència Rede** a Cambridge al maig de 1959 amb el títol de “*The Two Cultures and The Scientific Revolution*” (3) que va tenir una àmplia i insospitada acollida, tant en la premsa com entre els mitjans científics. L'any 1960, a més dels seus treballs a la seva pròpia Universitat, va visitar i va pronunciar conferències a les Universitats d'Harvard, Berkeley i Lomonosof, de Moscou. L'any 1964 va publicar una segona versió de la conferència abans esmentada amb el títol “*The Two Cultures and a*” (passa a pàg. 3)

sumari

Historia i futur del terme «bioètica»:	1 a 5
Editorial:	2
La paradoxa de la dignitat humana	6 a 9
Bioètica i Biodret: un diàleg necessari.....	10 a 16
La relació clínica en les societats democràtiques:	17 a 21
La Llei de Recerca Biomèdica: pros i contres:	22 a 28
Biblioteques de Bioètica	29 a 31
Agenda	32

Institut Borja de
Bioètica

Universitat Ramon Llull

TRIBUNA OBERTA
DE L'INSTITUT BORJA
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓ

Núria Terribas i Sala

MAQUETACIÓ I EDICIÓ

Ma. José Abella

CONSELL DE REDACCIÓ

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

DISSENY GRÀFIC

Elisabet Valls i Remolí

COL·LABORADORS

Francesc Abel
Ester Busquets
Victòria Camps
Azucena Couceiro
Luís González
Carlos Romeo
Estitxu Ruíz de Arcaute

IMPRESSIÓ:

Ediciones Gráficas Rey
ISSN:1579-4865

EDITA:

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

50 números de «*bioètica & debat*»

Fou al maig de 1995 quan l'Institut va publicar el primer número de la revista, amb la intenció de ser una "tribuna oberta" sobre temes de bioètica. Durant aquests 12 anys hem procurat mantenir sempre un to divulgatiu, no excessivament tècnic, però que tractés amb rigor els temes plantejats, i buscant alhora un espai de publicació dels nostres col·laboradors però també obert a altres professionals especialistes en determinades qüestions. L'objectiu: fer arribar a un públic interessat en la bioètica, comentaris i reflexions sobre assumptes que preocupen socialment i professional i que tenen a veure amb la vida i la salut de les persones des d'una reflexió ètica.

Avui, molt més que fa 12 anys enrere, disposem de publicacions i materials de gran qualitat en el camp de la bioètica, monografies i revistes especialitzades, que potser farien pensar que la nostra ja ha complert la seva etapa. Nosaltres no ho entenem així i, malgrat ésser més difícil mantenir-se en un àmbit que ha crescut molt en qualitat i quantitat, considerem que continuem cobrint un espai de diàleg i reflexió necessari entre ciències i humanitats.

Amb aquest ànim seguim endavant i hem volgut celebrar aquests 50 números amb un contingut especial, més extens, i amb col·laboracions de persones de nivell i renom en el camp de la bioètica a casa nostra, i sobre temes també cabdals i que lideren avui el debat ètic. El Dr. Abel, fundador de l'Institut i el seu actual President, ens il·lustra amb una interessant revisió dels orígens del terme "bioètica" i del l'enfocament futur que caldria donar-li. La Dra. Camps ens fa una interessant reflexió sobre el concepte de "dignitat humana", base de debat i discussió sobre una bona part dels temes bioètics. La Dra. Couceiro reflexiona sobre la relació clínica i la seva evolució en les societats democràtiques, cap a on anem i quins elements positius de la tradició mèdica caldria reprendre. Des de la vessant jurídica, el professor González Morán ens analitza la importància del dret en el diàleg bioètic i quin hauria de ser realment el seu paper en un moment de màxima producció legislativa en aquests temes a Espanya. El Dr. Romeo fa un anàlisi crític de la nova Llei de Recerca Biomèdica, peça clau en el futur desenvolupament de la investigació al nostre país... i finalment, des de l'Institut hem elaborat una petita revisió al voltant dels grans centres de Documentació en Bioètica a nivell del món, a fi d'informar i il·lustrar al lector on pot trobar els millors materials i més complets sobre temes d'aquesta disciplina. Confiam que el seu conjunt sigui del vostre interès...

Ens agradaria poder continuar comptant amb la confiança de tots els nostres lectors, i a través d'ells poder fer extensiu el coneixement de la nostra modesta revista, però que entre tots fem número a número amb il·lusió i ganes de contribuir al diàleg bioètic.

Gràcies a tots per aquests anys de fidelitat...

NÚRIA TERRIBAS

DIRECTORA DE «BIOÈTICA & DEBAT»

(ve de pàg. 1)

Second Look. An Expanded Version". En paraules del mateix Snow sabem que l'any 1960 va donar classes a Harvard University sobre les dues cultures i les seves conseqüències.

És molt important ressaltar aquestes paraules del mateix Snow que ens diu: "Durant l'any 1960 vaig passar algun temps en quatre de les grans universitats del món: l'anglesa de Cambridge, que naturalment aprecio; la Universitat Lomonosov, de Moscou; la de Califòrnia, a Berkeley, que va tenir l'amabilitat de convidar-me a passar la tardor allà, i la d'Harvard... En arribar a Harvard, per tercera vegada, he sentit novament que aquesta és, en molts aspectes, la més esplèndida de les universitats que havia trepitjat mai".

De Harvard al cercle de Georgetown University i V.R. Potter

Una explicació més àmplia sobre els orígens de la bioètica la trobaran en el llibre: "Bioètica: orígenes, presente y futuro" de F. Abel (2001).

Volem subratllar que si bé l'origen del neologisme **Bioètica** es pot atribuir a V.R. Potter, el concepte del «divorci» entre les cultures científica i humanística, així com els seus principals punts de suport no es deuen a Potter, ni a Hellegers, sinó a Charles Percy Snow, físic i humanista excepcional.

V.R. Potter (1911-2001) va arribar a la conclusió que *és necessari combinar biologia i humanitats per a construir una ciència de la*

supervivència, que ha de respectar la naturalesa i sensibilitzar l'opinió pública de la seva importància. Per això dedica el seu llibre a Aldo Leopold, enginyer forestal, considerat fundador d'aquesta branca de l'enginyeria que al suggerir la idea d'una ètica ecològica, en el seu llibre *The Land Ethic* (1946), anticipa el concepte de *bioètica com a ètica de la supervivència* (4), la necessitat d'una ètica global: *Global Bioethics: Building on the Leopold Legacy* (5). L'objectiu d'aquesta ètica global és el poder comptar amb persones compromeses, capaces de percebre la necessitat de futur i de canviar l'orientació actual de la nostra cultura i que puguin influenciar als governs, en l'àmbit local i global, per a aconseguir el control de la fertilitat humana, la protecció de la dignitat humana i la preservació i restauració del medi ambient. Aquests són els requisits mínims per a poder parlar de *supervivència acceptable contraposada a la supervivència miserable* (6).

Potter manifesta també que: "Des d'un bon principi ha contemplat la bioètica com el nom d'una nova disciplina que combinaria ciència i filosofia. Per a ser més concret: es tractaria de la permanent investigació de la saviesa per part de la humanitat. Defineixo aquesta saviesa com el coneixement de com utilitzar el coneixement per a assegurar la supervivència humana i la millora de la condició humana" (7).

André Hellegers (1926-1979), d'origen holandès, va emigrar als Estats Units quan tenia 27 anys, després d'acabar la carrera de Medicina i l'especialitat d'Obstetrícia i Ginecologia, amb un profund coneixement d'Humanitats.

L'èmfasi en la reproducció humana, en tots els seus vessants, queda fortament determinat per la pròpia biografia professional d'Hellegers i per dos fets importants: el seu nomenament com a membre de la Comissió sobre Població i Planificació Familiar del President Johnson, i el de secretari general adjunt de la Comissió Pontifícia per a l'estudi de la població i el control de la natalitat (1964). Aquests fets marcarien una orientació en el "Kennedy Institute" i en les característiques inicials del diàleg bioètic.

Per a aquest diàleg els humanistes s'han de familiaritzar amb els progressos realitzats en el terreny de les ciències, que fan que el poder de l'home sobre la vida sigui una realitat, alhora esperançadora i perillosa. Per altra banda, els científics no poden ignorar el món de la cultura i dels valors humans no tècnics que són essencials quan parlem de drets humans.

El terme *bioètica* aconsegueix amb André Hellegers una plenitud de sentit, diferent a la proposta de Potter, com a lloc de diàleg entre diverses disciplines per a configurar un futur plenament humà. Considera que si bé la iniciativa i el lideratge han de venir de la medicina i dels seus professionals, els interlocutors han de provenir de les humanitats, especialment de l'ètica filosòfica i teològica.

Francesc Abel, s.j., vaig arribar al "Kennedy Institute" al començament de l'any 1972. El Dr. André Hellegers m'havia ofert una beca i la possibilitat d'integrar-me en les tres seccions de l'Institut, i es va oferir a dirigir-me la tesi doctoral, cosa que va fer. Tot i l'experiència

de la investigació en fisiologia fetal, treballant amb el Dr. Robert Cefalo en la part quirúrgica, el que era realment interessant eren les nits en el laboratori on em visitava amb freqüència el mateix Hellegers amb qui compartia visions de futur i preocupacions pel que anomenàvem les tres «P», inicials de *Population, Production i Pollution*. Els problemes, per tant, derivats del creixement de població; del creixement del consum, sobretot energètic, amb les seves conseqüències -especialment per al Tercer Món- i la problemàtica del medi ambient.

Warren Reich, Doctor en Teologia Moral, un dels primers col·laboradors del Dr. André Hellegers, juntament amb LeRoy Walters, primer Director del Kennedy Institute i Director de la *Encyclopedia of Bioethics*, obra de consulta obligada per a tot estudiós de la bioètica (8,9). El Dr. Warren Reich, sorprès que la figura de V.R. Potter fos coneguda a Espanya mentre als EE.UU semblava que estava per descobrir, va decidir aprofundir en l'origen del terme bioètica i el seu concepte. Va publicar dos interessants articles *The Word "Bioethics": Its Birth and the Legacies of those Who Shaped It* (10) i *The Word "Bioethics": The Struggle Over Its Earliest Meanings* (11).

Va proposar la hipòtesi d'un origen bicèfal sobre el nom i concepte de bioètica: André Hellegers del *Kennedy Institute* i V.R. Potter. Crec que aquest origen conciliador mereix ser revisat i considerada la meua interpretació.

Com a resultat de totes aquestes lectures, les meves hipòtesis són:

- ✓ El terme *bioètica* té el seu

origen com a neologisme en la persona de V.R. Potter. Crec molt probable, coneixent a Hellegers, que llegís alguna referència al terme «bioètica» en algun diari, quan va ser emprat per Potter, sense parar massa atenció en el contingut de la notícia. La paraula va sorgir després espontàniament de manera natural com a pròpia. No dubto que Hellegers va creure sempre que la paraula l'havia encunyat ell, encara que d'això mai en va fer qüestió. Tampoc interessava massa aquest punt als membres dels primers instituts de bioètica.

- ✓ Estic convençut que després de la publicació de *The Two Cultures and The Scientific Revolution*, André Hellegers va adoptar la idea de la importància de reconduir el diàleg entre científics i humanistes i, al mateix temps, la necessitat de refinar llenguatge i definicions en aquest diàleg, donada la seva experiència en les comissions de les quals va formar part.

- ✓ L'argument que científics i humanistes havien viscut un divorci de més de 30 anys i que corresponia als científics marcar les prioritats en la societat actual, es deu de manera principal i específica a Lord Charles Percy Snow.

Modestament, puc afirmar que sóc una de les persones que ha conegut millor al Dr. André Hellegers. Lector empedreït, sempre al corrent dels principals rotatius d'Estats Units i entre ells *New York Times* i *Washington Post* així com *Los Angeles Times*. Tots ells van comunicar l'any 1960 l'anunci de les conferències i resums pronunciades per Snow.

- ✍ January 3, 1960, *"Two worlds of the Modern Mind that Seldom Meet"*, by Tuzo Wilson (The New

York Times).

- ✍ November 18, 1960, (Sir Charles Percy Snow) *"British Scientist to Lecture at SC"* (Los Angeles Times).

Record del passat i perspectiva de futur

Al rellegir la biografia de Charles Percy Snow tinc la impressió que la seva lectura pot beneficiar a aquells que vulguin reflexionar sobre diferents tipus de comitès, sent molt crític amb aquells que classifica com a "tancats", "parlamentaris anglesos", "jeràrquics i cortesans". Mostra especial simpatia pel sistema del Consell dels Deu de Venècia (segle XIV) (12). Encara que Snow es refereix sempre al govern anglès i en ocasions als Estats Units i a la Unió Soviètica, té consideracions importants al meu parer sobre les investigacions en general i sobre la necessitat de no oblidar el diàleg amb la *Tercera Cultura*, cultura a la qual encara no se li ha fet prou cas. Es tracta de la cultura política i administrativa. El diàleg amb les persones que constitueixen aquests òrgans de poder i execució s'ha d'abordar amb tota serietat i urgència.

No hi ha dubte que en tot allò que es refereix a les dimensions científiques, econòmiques i organitzatives no ens podem adormir, sinó que hem d'interrogar el nostre present i intentar veure el futur immediat i a mig-llarg termini, en la mesura que els nostres coneixements ho facin possible. Em pregunto si fem el que hem de fer i ho fem bé, o si els nostres CEAs i CEICs necessiten cert revulsiu per a sortir en alguns casos de l'auto-complaença i en altres per a allibe-

rar-se d'excessiva burocratització.

És important considerar les observacions que fa Charles Percy Snow sobre els polítics i membres de l'administració. En el seu temps feia les següents observacions, encara avui plenament vigents:

★ Hi hauria d'haver científics en tots els graons de govern, capaços d'ampliar les seves competències amb una visió àmplia dels problemes científics en general.

★ Cal cuidar que els científics siguin gent ensinistrada en les ciències naturals, no només enginyers: "faig una exigència particular de científics pròpiament dits atès que, part per entrenament i part per autoselecció, entre ells existeix un gran nombre de ments especulatives i socialment imaginatives".

"Crec que els científics tenen quelcom important a donar i del que la nostra societat, de tipus existencialista, està desesperadament mancada. Tan mancada que no arriba a comprendre perquè està a punt de morir de fam. El que li falta és la previsió."

★ Els científics actius han d'estar en el govern, sense deixar-ho tot en mans d'un sol científic sobirà.

Al meu parer crec que en el camp de la investigació cal prestar més atenció a les intuïcions i a la creativitat i més interès en la formació i discussions de formació. En el context de la bioètica actual veig amb profunda simpatia la recuperació del significat d'interdisciplinarietat i transdisciplinarietat, aquest últim, principalment, gràcies a la Escola de Bioètica d'Amèrica del Sud (Leo Pessini; Volnei Garrafa i altres sota la coordinació de Alya Saada). Excessiva preocupació també per l'autonomia dels pacients i actituds letàrgiques davant les evidents

desigualtats i injustícies en la distribució de recursos i els seus accessos. Veig com regressions al passat les figures d'"experts" o "consultors" en Bioètica, independents del context hospitalari i aïllats de la deliberació multidisciplinària. Seguint a Snow: "La ciència per la seva pròpia naturalesa, existeix en la història... Els científics tenen el coneixement de com opinarà la societat del futur, perquè la mateixa ciència, en el seu aspecte humà, és això precisament".

M'afegeixo al comentari de Lord Snow quan diu: "som immensament competents; coneixem com el palmell de la mà les normes de les nostres pròpies operacions, però no és suficient. Aquesta és la raó que desitgi que alguns científics es barregin en els nostres assumptes (polítics i administració). Seria molt amarg que, supervivents d'aquest temporal de la Història, el millor epitafi que pogués escriure algú sobre nosaltres fos només aquest: Eren els homes més savis però no tenien el do de veure l'avenir".

FRANCESC ABEL, S.J.

FUNDADOR I PRESIDENT DE L'IBB-URL
ACADÈMIC DE NÚMERO
REIAL ACADÈMIA DE MEDICINA DE CATALUNYA

(1) Dec a la professora Victòria Camps que, en una sessió de bioètica, refresqués la meua memòria i em fes repensar aquella vella discussió sobre de qui va ser la idea de "bioètica" com a pont entre les ciències i les humanitats. Això m'ha obligat a reelegir a Charles Percy Snow o Lord Snow.

(2) Snow, C.P. *Ciencia y Gobierno*. Ed. Seix Barral, S.A., Barcelona 1963. Títol original "Science and Government" Harvard University Press, Cambridge, Mass, 1961.

(3) Snow C.P. *The Two Cultures and The Scientific Revolution*. Cambridge university Press, 1959. *The Two Cultures and a Second Look. And Expanded Version*. Cambridge University Press, 1964. Edició castellana: *Las Dos Culturas y Un Segundo Enfoque*. Allanza Editorial, 1977.

(4) Leopold A. *The Land Ethic: Sand County Almanac, with other essays on conservation from Round River*. Oxford University Press, 1949.

(5) Potter V.R. *Global Bioethics Building on the Leopold Legacy*. East Lansing: Michigan State University Press; 1949.

(6) Potter V.R. *Getting to the year 3000: Can Global Bioethics overcome Evolution's Fatal Flaw*. Perspectives in Biology and Medicine 1990; Aut. 34 (1):97.

(7) Potter V.R. *Humility with Responsibility*. En: Bioethics for Oncologists: Presidential Address. Cancer Research 1975; 35:2297-2306.

(8) Reich W., editor. *Encyclopedia of Bioethics*. Revised edition. 5 vol. New York: MacMillan; 1995.

(9) Walters, L. *Bibliography of Bioethics*. Washington: Georgetown University. Kennedy Institute Center; 1975.

(10) Kennedy Institute of Ethics Journal Vol. 4, N° 4, 319-335. 1994 by The Johns Hopkins University Press.

(11) Kennedy Institute of Ethics Journal Vol. 5, N° 1, 19-34. 1995 by The Johns Hopkins University Press.

(12) Lord Snow fa un repàs dels diferents comitès que ha conegut i conserva un record nostàlgic de l'oligarquia veneciana (s. XIII y XIV), que sembla admirar, però que no te comparació possible amb les institucions parlamentàries d'Amèrica o Anglaterra. L'oligarquia veneciana va ser una gran mestra en la tasca dels comitès i va dur a terme la major part dels seus actes de govern per aquest procediment. El Consell dels Deu (que ordinàriament es reunia com a organisme de disset membres) i els Caps dels Deu (que formaven un comitè intern de tres) prenen la major part de les decisions executives. Dubto que poguéssim ensenyar-los gran cosa sobre la política dels comitès.

La Paradoxa de la Dignitat Humana

La dignitat ha estat, des del Renaixement, el tret definitori i específic de la condició humana. Dic intencionadament “condició”, i no “naturalesa”, per subratllar que el que caracteritza l'espècie humana és la capacitat que té de prendre decisions sobre la pròpia manera de viure, a diferència d'altres espècies animals que veuen condicionada la seva manera de ser per unes constants inscrites en la seva naturalesa. Segurament és aquesta diferència la que marca una ruptura evident entre l'animal no humà i l'animal humà. No hi ha una continuïtat entre l'animal irracional i l'animal racional perquè, en aquest últim cas, la raó, el *logos* significa pensament. Abans d'actuar, els éssers humans són capaços de pensar i de plantejar-se la pregunta ètica bàsica: què he de fer?

Va ser Pico della Mirandola, en el seu conegut text, *Discurs sobre la dignitat de l'home*, qui va establir de manera immillorable en què consisteix aquesta dignitat. Amb la cèlebre definició *homo is quomodo omnia*, “l'home és, d'alguna manera, totes les coses”, Pico va voler expressar el caràcter variat i sempre canviant de l'existència humana. Volia dir amb això que “la vida humana està oberta a diferents possibilitats i no està constrenyida a uns límits establerts i prescrits per les lleis divines”. En les paraules del filòsof, Déu va fer l'home de tal manera que ell, “des de l'elecció lliure i la dignitat” pogués donar forma a la seva vida. D'aquesta manera, li “garantia el poder de

degradar-se i caure en les formes més baixes de la vida, les de les bèsties... O de renéixer en les formes més excelses, les corresponents als deus” (1).

■
Abans d'actuar, els éssers humans són capaços de pensar i de plantejar-se la pregunta ètica bàsica: què he de fer?
■

La declaració de Pico della Mirandola és completada per Kant tres segles més tard. Efectivament, el filòsof més representatiu de la Il·lustració situa la dignitat humana al bell mig de la seva teoria moral. És així que la coneguda com segona fórmula de l'imperatiu categòric, la fórmula de la dignitat, estableix que l'ésser humà ha de ser tractat sempre com un fi i mai només com un mitjà. És imperatiu que sigui així perquè, com el mateix Kant va dir, els éssers humans no tenen preu sinó dignitat. No poden ser venuts o comprats, ningú pot convertir cap persona en l'objectiu dels seus interessos particulars. “Actua de tal manera –diu literalment la fórmula de l'imperatiu categòric– que tractis a la humanitat sempre com un fi i mai només com un mitjà” (2).

Posteriorment, altres filòsofs han fet seva la mateixa idea i han defensat la dignitat intrínseca de la persona. Esmentaré només a Jean Paul Sartre, el filòsof existencialista que, amb la tesi segons la qual, en els éssers humans, l'existència precedeix a l'essència, afirma la llibertat gairebé absoluta

dels humans per determinar què volen fer. A diferència d'altres objectes creats per ser quelcom molt concret, com ho és un llibre o un llevataps, no hi ha res en la persona que condicioni la seva manera d'existir. Segons Sartre, l'home no neix, es fa (i segons Simone de Beauvoir, la dona tampoc neix sent dona, la fan dona). Abans de ser definit, l'home es troba en el món. D'aquí, Sartre en dedueix una de les seves afirmacions més conegudes, i també més exagerades: “estem condemnats a ser lliures”.

La dignitat humana implica llibertat per a decidir

El que podem concloure de totes les idees esmentades és que el concepte de dignitat humana inclou, per sobre de tot, la idea d'autonomia o llibertat per decidir quina mena de persona volem ser i com volem viure. Dit d'una altra manera, cada ésser humà ha de determinar el sentit del bé que vol fer seu per tal de que orienti la seva existència. Cadascú decideix què és bo per a ell o per a ella, en què consisteix això que en diem “la vida bona”. En decidir estudiar, escollir una professió, crear una família o no fer-ho, ser o no ser creient, la persona va configurant una vida pròpia que no estava definida prèviament, que, per dir-ho així, podia haver estat d'una altra manera. Ser autònom o tenir llibertat per a decidir significa no ser absolutament dependent ni dels altres ni d'una suposada i quimèrica

naturalesa humana.

Ara bé, la dignitat humana també implica que els humans tenen capacitat moral. Són capaços de prendre decisions, val a dir, poden decidir bé o malament, d'acord o en contra de la moralitat. El fet de que els humans no tinguin un fi natural i predeterminat no vol dir que puguin viure com els hi plau en cada moment, sense cap límit i sense cap norma. Millor dit, *poden* fer-ho, però no *haurien* de fer-ho. Va ser Kant també qui va saber explicar amb més claredat que la idea de moralitat és intrínseca a la raó humana i deriva precisament de la dignitat inalienable de cada individu. El fet de que, en front d'un problema, ens preguntem: "què he de fer?", vol dir que la persona està dotada d'una capacitat de discernir entre el que està bé i el que està malament. A partir d'aquí, podrà actuar correctament o incorrecta, moralment o immoral.

El concepte de dignitat humana inclou, per sobre de tot, la idea d'autonomia o llibertat per a decidir quina mena de persona volem ser i com volem viure

Si la dignitat humana significa autonomia per a decidir, i l'autonomia per a decidir ens posa inevitablement davant d'una pregunta amb caràcter moral: què he de fer?, està bé o malament la decisió que vull prendre?, aquesta realitat deriva en una estranya paradoxa. La paradoxa d'haver d'acceptar

que fins i tot la persona més depravada i criminal té dignitat. I, al mateix temps, hem de dir també que és una obligació dels humans preservar i cultivar la dignitat que els hi és característica. És a dir, fins i tot a l'ésser més inhumà se li reconeix la seva dignitat intrínseca. Però això no vol dir que no tinguem tots l'obligació i el deure de capturar-nos com éssers humans per tal de preservar i potenciar la dignitat.

El fet de que, davant un problema, ens preguntem: "què he de fer?", vol dir que la persona està dotada d'una capacitat de discernir entre el que està bé i el que està malament. A partir d'aquí, podrà actuar correctament o incorrecta, moralment o immoral

En conseqüència, el discurs de la dignitat humana es queda curt si només afirma l'autonomia de la persona com un valor bàsic. Cal prosseguir per tal d'establir alguns criteris que ens serveixen per distingir quines coses o quines accions poden potenciar la dignitat humana i quines l'envileixen. És això el que fa l'ètica: establir pautes per determinar quan la llibertat es ben utilitzada i quan es perverteix. Pico della Mirandola proposava utilitzar la llibertat cultivant l'intel·lecte i distanciant-nos dels desigs més animals tot acostant-nos a Déu. Segons el filòsof, la dignitat rau en la decisió de fer servir la intel·ligència i actuar com individus lliures. Kant, per la seva part, entenia que la llibertat correcta és la que permet la llibertat dels altres, de manera que el deure fonamental és el que es concreta

en l'ús respectuós de la llibertat. Sartre va identificar la llibertat individual amb l'autenticitat, entenent per autenticitat la resistència de la persona a no deixar-se dominar per normes i propostes que no provenen d'ella mateixa.

En definitiva, la conclusió del que he anat dient fins ara és que la condició humana consisteix essencialment en la capacitat de cada persona per a decidir viure de la manera que més li plagui, tenint en compte, però, que la llibertat no pot ser absoluta per la senzilla raó de que tothom té dret a gaudir de la mateixa llibertat. Efectivament, la llibertat igual per a tothom ha acabat sent el dret més fonamental, així com el principi bàsic de la justícia, segons explica John Rawls (3). De la necessitat de "distribuir" aquest dret fonamental deriven una sèrie de limitacions a les llibertats individuals, recollides en la legislació que protegeix, per exemple, la seguretat i la propietat de les persones, la participació política i els drets socials.

La llibertat igual per a tothom ha acabat sent el dret més fonamental, així com el principi bàsic de la justícia, segons explica John Rawls

Ara bé, més enllà de les constriccions enteses com a justes per tal de que tothom pugui gaudir de la llibertat, cada persona és lliure de decidir quin sentit vol donar al que s'anomena la "vida bona", és a dir, què és el bé per a ella i quins són els mitjans més adients per assolir-lo. Poder determinar el bé lliurement és també una conseqüència de la dignitat de la perso-

na. Però, com deia fa un moment, en la determinació del bé és possible que la dignitat es vegi enalçada o envilida, tan pot ser que promoguem i potenciem la dignitat com que la degradem. És el que es constata quan es qualifica un determinat acte dient que és *indigne* d'un ésser humà.

La qualitat de vida, expressió de la dignitat

La distinció entre les obligacions de justícia, amparades pel dret, i les idees de la vida bona com expressió de les llibertats individuals, palesa que la individualitat és el nucli de l'ètica contemporània. Com han escrit *Ulrick Beck y Elizabeth Gernsheim*: "L'ètica de la realització personal és la força directriu més poderosa de la societat moderna. L'ésser humà que escolleix, decideix i actua, que aspira a ser l'actor de la seva vida i el creador de la identitat individual, ha esdevingut el tipus fonamental del nostre temps" (4).

La demanda i exigència de qualitat de vida equival a l'exigència d'una mínima aparença de dignitat, d'una dignitat que sigui verificable i comprovable per la persona que n'és el subjecte

A l'hora d'escollir, decidir i actuar, la persona parteix dels estàndards que li ofereix la societat en que viu. En el present, aquests estàndards no venen donats generalment ni per una doctrina religiosa ni per una ideologia concreta que determinin en què ha de consistir la perfecció humana. Per dir-ho així, avui l'individu es troba sol, sense grans relats ni grans re-

ferents que l'ajudin a prendre decisions i a escollir models de vida. Vivim en la postmodernitat, una època on tot és "líquid", segons explica *Zygmunt Bauman*, on qual-sevol objectiu o ideal s'acomoda al recipient que li dona forma. És per això que l'autonomia individual ha esdevingut el valor fonamental de les democràcies lliberals.

La paradoxa és que el desig o la voluntat de viure bé, amb qualitat, pot dur a la contradicció de fins i tot renunciar a viure quan la qualitat desapareix

En aquesta realitat, s'ha anat fent present el concepte de "vida de qualitat" per donar nom a la manera de viure més desitjable i bona per a nosaltres. Els homes i les dones no desitgen només viure, sinó que volen viure bé, una vida de qualitat. I la paradoxa és que el desig o la voluntat de viure bé, amb qualitat, pot dur a la contradicció de fins i tot renunciar a viure quan la qualitat desapareix i un es troba enfrontat a una vida que no pot qualificar sinó d'inhumana o indigna. La demanda i exigència de qualitat de vida equival, així, a l'exigència d'una mínima aparença de dignitat, d'una dignitat que, per dir-ho així, sigui verificable i comprovable per la persona que n'és el subjecte.

El concepte de qualitat de vida s'ha desenvolupat especialment en medicina, l'àmbit en el qual la persona es converteix en "pacient", un ésser que pateix a causa de la vulnerabilitat i la finitud que el constitueix. És en aquestes situacions que ens resistim a ser convertits només en mitjans de la manipulació mèdica, que ens

rebel·lem contra les possibilitats tècniques de mantenir una vida privada d'humanitat. Tant el rebuig d'un tractament concret per part del pacient, com la demanda d'una mort digna, estan íntimament relacionats amb la idea, cada cop més acceptada, segons la qual no sempre és millor viure que morir. El que és millor depèn de les condicions en que s'ha de viure.

La bioètica busca maneres de sortir de la contradicció per tal de poder sostenir al mateix temps el valor intrínsec de la vida humana i la dignitat consistent en poder decidir acabar amb la pròpia vida. En el debat, la bioètica ha de lluitar contra un perill fonamental, el de que la llibertat per decidir a que tothom té dret, s'acabi pervertint o frivolitiant, és a dir, que no sigui assumida amb la responsabilitat que requereix sempre l'ús de la llibertat.

La bioètica busca maneres de sortir de la contradicció per tal de poder sostenir al mateix temps el valor intrínsec de la vida humana i la dignitat consistent en poder decidir acabar amb la pròpia vida

És evident que si la dignitat significa autonomia de la persona per a decidir sobre la vida bona, i la vida bona s'identifica amb una vida de qualitat, finalment les decisions de cadascú dependran de paràmetres molt subjectius. Cadascú és com és, té la seva personalitat i les seves preferències. D'aquí deriva que les decisions més personals no puguin ser discutides com impròpies o incorrectes, ni tan sols aquelles que acaben amb actuacions tan transcendents com la de

determinar el moment de morir. Finalment, què significa morir amb dignitat cadascú ho entendreà a la seva manera i, si és efectivament, lliure, l'opció que prengui no serà discutible des de criteris objectivables. D'una altra banda, no només hem de ser conscients del caràcter social de la persona, de que vivim en societat i la societat ens influeix, sinó també de que la societat en que vivim és una societat de consum, on l'economia és la ideologia bàsica i ho envaïx tot. El món de la publicitat, el discurs d'una informació que és sobretot propaganda, també penetra en els nostres desitjos, necessitats i eleccions. Són els interessos econòmics els que ens dominen tot imposant-nos els ideals de qualitat de vida que els hi són més profitosos.

Des d'aquest punt de vista, potser hauríem de revisar la identificació de dignitat humana i qualitat de vida per a dir que la dignitat és precisament la resistència i la força contra idees de qualitat prefabricades. Per tal de preservar la dignitat individual o l'autonomia de la decisió, haurà de ser possible evitar les "dominacions" dels diferents interessos privats. D'altra banda, per molt que la decisió sobre la pròpia dignitat sigui individual i subjectiva, no pot ser arbitrària, és a dir, al marge dels principis i valors ètics que hem reconegut com a fonamentals.

Cap a un ús responsable de la llibertat

La paradoxa de la dignitat humana ens posa davant d'una qüestió nuclear en l'ètica contempo-

rània. Reivindicar el dret a la llibertat implica l'obligació de fer un ús responsable de la llibertat. Un ús responsable vol dir l'alliberament de totes aquelles dominacions culturals, econòmiques i socials, que no ens deixen ser realment autònoms perquè ens estan imposant subreptíciament maneres de ser i de fer interessades. En conseqüència, la llibertat responsable és la que brolla de la consciència moral, aquella que, com ha dit *Hannah Arendt*, consisteix en la capacitat de jutjar i la voluntat de decidir d'acord amb el judici moral.

■
La consciència moral significa integritat, voluntat de forjar un caràcter moral, si és necessari contra les forces dominants de l'entorn. És aquest esforç el que defineix la dignitat humana
■

Per tal de poder jutjar la realitat i decidir què he de fer –diu Arendt– és necessari distanciar-se de la realitat, pensar per un mateix i posar-se en el lloc dels altres. Pensar moralment és "estendre la ment", pensar en la companyia dels altres i en especial d'aquells que mereixen més respecte moral. "El criteri del bé i el mal, la resposta a la pregunta què he de fer, depèn, finalment, no dels hàbits i costums, que comparteixo amb els que tinc al meu entorn, no d'un manament diví o humà, sinó d'allò que decideixo des de mi mateixa" (5). La consciència moral significa integritat, voluntat de forjar un caràcter moral, si és necessari contra les forces dominants de l'entorn. És aquest esforç el que defineix la dignitat humana.

En el recorregut que hem fet, hem passat de la consideració de la dig-

nitat com el tret més específic de la condició humana a entendre la dignitat com quelcom a assolir al llarg de la pròpia vida de cada persona. Els dos aspectes no es contradueixen. Són la conseqüència de que l'atribut fonamental de la persona és l'autonomia per actuar. Una autonomia, però, que, des del punt de vista moral, no l'autoritza per a fer qualsevol cosa, especialment si el que fa va en detriment de la llibertat dels altres. És aquesta perspectiva la que caldria tenir en compte a l'hora de considerar qualsevol dels conflictes que es planteja la bioètica.

VICTÒRIA CAMPS

DOCTORA EN FILOSOFIA
CATEDRÀTICA D'ÈTICA (UAB)
PRESIDENTA DEL COMITÈ
CONSULTIU DE BIOÈTICA DE CATALUNYA

Bibliografia:

- 1.- Pico della Mirandola, *Discurs sobre la dignitat de l'home*, Universitat de València, 2004.
- 2.- I. Kant, *Fonamentació de la metafísica dels costums*, Editorial Laia, Barcelona, 1984.
- 3.- John Rawls, *A Theory of Justice*, Oxford University Press, 1971. Traducció espanyola a Fondo de Cultura Económica, México, 1977.
- 4.- U. Beck & E. Gernsheim, *La individualización: el individualismo institucionalizado y sus consecuencias sociales y políticas*, Paidós, Barcelona, 2003.
- 5.- Hanna Arendt, *Responsibility and Judgement*, Schocken Books, Nova York, 2003. Cf. el capítol de Victòria Camps, "Hannah Arendt. La moral como integridad", a Manuel Cruz (comp.), *El siglo de Hannah Arendt*, Paidós, Barcelona, 2006.

Bioètica i Biodret: un diàleg necessari

Segons la definició clàssica de W. Reich, la bioètica és l'estudi sistemàtic de la conducta humana en el camp de les ciències de la vida i de l'atenció a la salut, examinant aquesta conducta a la llum dels valors i principis morals (1). Per la seva banda F. Abel, la defineix com l'estudi interdisciplinari i transdisciplinari, orientat a la presa de decisions ètiques davant els problemes plantejats en els diferents sistemes ètics, pels progressos mèdics i biològics, en l'àmbit micro i macrosocial, micro i macroeconòmic i la seva repercussió en la societat i en el seu sistema de valors tant en el moment present com en el futur (2).

La bioètica, doncs, es mou en el camp dels valors, i especialment en allò que anomenem "conflicte de valors" quan aquests es confronten.

Cal tenir present que quan parlem de "conflicte" ens referim tant als conflictes "intrapersonals" com als interpersonals o socials. Això vol dir que cada persona, a l'hora de prendre les seves decisions, sobretot en les qüestions de gran transcendència com són les relatives al seu cos, la seva salut, la seva vida i la seva mort es pot veure immersa en un camp de batalla on pugnen entre si dos o més valors antagònics i irreconciliables. I en aquest context d'incertesa ha de prendre una decisió. Però les persones no són illes, petits universos tancats en si mateixos i incomunicats; l'home és, per essència, un ésser relacional, que madura i creix en una xarxa de relacions familiars, professionals,

culturals, en definitiva, socials. I aquest és un univers plural, on cada individu viu la seva visió personal del món i la seva pròpia valoració de les coses, és a dir, a partir dels seus valors i principis vitals.

Aquestes constatacions, que són vàlides amb caràcter general, adquireixen una dimensió més accentuada encara, a vegades dramàtica, en el camp de la biomedicina, on els avenços científics i tecnològics han qüestionat antigues certeses i seguretats.

El contingut de la bioètica

Sota l'expressió "contingut de la bioètica" es pretén designar els camps sobre els quals es projecta la reflexió bioètica, ja que aquesta no és una disciplina tancada, amb objectius i continguts propis, sinó que és fonamentalment un diàleg entre molts interlocutors provinents del camp de les ciències naturals i biològiques, d'una banda, i de les ciències socials i del comportament per l'altra, per tal de cercar solucions prudentes als problemes plantejats per les ciències i els seus avenços tecnològics sobre la vida, la salut i el medi ambient. Per això la bioètica és oberta, perquè és cerca constant, sempre imprevisible. Més encara, ni tan sols els camps sobre els que es projecta la reflexió i el diàleg bioètic estan prou delimitats, perquè s'aniran ampliant i obrint a dimensions possiblement inesperades, de conformitat amb l'avenç de la ciència

i la tecnologia biomèdica.

Sens dubte, algunes de les possibilitats o realitats ofertes per aquests progressos biomèdics, sobre les que es projecta la deliberació bioètica, poden plantejar greus conflictes morals, tant a nivell individual, com social.

*La bioètica és oberta,
perquè és cerca constant,
sempre imprevisible.
Més encara, ni tan sols
els camps sobre els que
es projecta la reflexió i
el diàleg bioètic estan
prou delimitats*

En serien exemples totes les intervencions en la procreació humana, en el patrimoni genètic, sobre l'envelliment i el morir, sobre el cos humà, la manipulació de la personalitat i la intervenció en el cervell, l'experimentació sobre l'ésser humà, les accions sobre els éssers vivents no humans i l'ecosistema (3). En aquest sentit, el paper de la bioètica com a reflexió i diàleg és encara més transcendent, tot buscant consens i acord.

El "biodret"

Aquest neologisme, adoptat en simetria al de bioètica, ha necessitat un llarg camí abans de ser admès com un terme adequat per a expressar la nova parcel·la jurídica sorgida en l'àmbit del dret per a regular les denominades, amb dubtós encert, "lleis bioètiques".

Podríem definir-lo com aquella branca del dret que estudia els

principis i normes jurídiques que regulen els actes i les relacions dels individus entre si, les relacions entre individus i grups, i de tots aquests amb l'Estat, quan aquestes relacions afecten al naixement, desenvolupament, tractament i fi de la vida humana i vénen donades per l'aplicació a l'ésser humà de la biomedicina i les biotecnologies. Amb la perspectiva de conjunt, comuna també a la bioètica, podem ampliar l'objecte d'aquesta disciplina jurídica a tota matèria viva, és a dir, animals i plantes i ecosistema (4).

El naixement de la bioètica i el seu primer desenvolupament no van anar acompanyats paral·lelament de la resposta jurídica, que només es va començar a donar quan qüestions molt candents d'índole ètica van ser plantejades davant els tribunals de justícia als EE.UU. En aquest sentit cal reconèixer que l'evolució i l'orientació de la bioètica és deu, en part, a les decisions dictades pels diversos tribunals de justícia (5). No obstant això, la decisió de fer front, des de l'arrel, al tractament d'aquestes qüestions bioètiques és més tardana.

Pel que fa a Espanya, si bé no podem parlar pròpiament d'un rebuig a la regulació jurídica en aquesta matèria, si es pot parlar, en línies generals, d'un cert retard a iniciar-la, doncs pròpiament no comença a desenvolupar-se fins a finals del segle XX. S'han esgrimit diverses causes que justifiquen aquest fet, de les que recullo les dues que em semblen més destacades:

• La manca de normes constitucionals relatives a les qüestions bioètiques, fet que produïa

una certa reticència, en part per raons polítiques i ideològiques, per la por a entrar normativament en una matèria que toca assumptes tradicionalment molt sensibles i vinculats a criteris arrelats en la tradició catòlica.

• Per altra banda, es tractava de matèries noves, amb rapidíssims processos d'innovacions científiques i tècniques, on el ritme dels avenços i els descobriments en matèria de biotecnologies és tan ràpid que legislar es presenta com una tasca molt difícil i, potser, poc útil.

No obstant, malgrat el retard inicial, en els darrers anys s'ha succeït una frenètica activitat, tal com es comentarà posteriorment.

Les funcions del biodret

Ara bé, quines són les funcions del biodret? La resposta exigeix estudiar separatament dues qüestions, com exigència de la seva pròpia naturalesa: "bios" (vida) i dret. Respecte a aquesta última dimensió, el biodret ha de complir adequadament totes les funcions assignades amb caràcter general al dret; en relació amb la primera, es projecta sobre l'àmbit de la vida en general i els conflictes existents sobre el seu valor i límits.

Hem de recordar el caràcter social del dret, d'acord amb el conegut aforisme romà "*ubi societas, ibi ius*", en el sentit comentat pels juristes de què tota organització social, amb independència de la seva amplitud i grau de desenvolupament, necessita regular el seu funcionament i les relacions entre els seus membres mitjançant nor-

mes. L'Estat, com a forma d'organització social, necessita unes normes jurídiques que possibilitin la convivència entre tots els seus membres i facilitin la consecució dels seus mitjans i de les seves finalitats, és a dir, necessita del dret.

■
El biodret té com a finalitat protegir els drets humans fonamentals, evitant que la dignitat humana, així com tots els drets que li són inherents, siguin conculcats pels rapidíssims avenços produïts en el món de la biociència i les seves aplicacions
■

Aplicat al camp específic de les ciències de la vida, i dels riscos i amenaces que es pot trobar l'ésser humà com a conseqüència d'un ús inadequat dels avenços en l'àmbit de la biotecnologia i de l'anomenat imperatiu tecnològic (convicció que tot allò que tècnicament és factible es farà forçosament si és viable des d'un punt de vista econòmic), cal afirmar que el biodret és un element bàsic, necessari com a via per a l'organització de les relacions humanes en un sentit de convivència social raonable. Entre les seves funcions destacaríem les següents (6):

• El biodret conté un *mandat dirigit a organitzar les relacions socials*: en aquesta primera funció, el dret és una reglamentació organitzadora de la comunitat, un conjunt de normes destinades a posar ordre en les relacions entre els homes. Les regles de dret no són simples suggeriments, consells o recomanacions, sinó veritables mandats.

❖ Sota un altre prisma, el biodret constitueix *una regla de conducta humana*, té la funció d'ordenar o regular el comportament o acció de l'individu en societat, tenint també la funció d'*orientació social*, ja que tota norma –sigui permissiva o imperativa– té un caràcter persuasiu, en tant que, a l'adreçar-se a persones lliures, aquestes poden orientar les seves conductes i expectatives d'acord amb un quadre normatiu que els pugui donar certesa i seguretat i evitar certs perjudicis.

■
En l'àmbit de les ciències de la vida i molt especialment en el camp específic de la medicina, els conflictes d'interessos hi són presents amb molta freqüència

❖ També el dret se'ns presenta com un *mitjà per a la solució dels conflictes humans*. Aquests són inevitables dins de la convivència i són necessaris uns mecanismes de solució, prèviament establerts i de forma uniforme. Quan hi ha un conflicte, és a dir, quan els subjectes que intervenen en una relació experimenten la impossibilitat de solucionar per si mateixos les seves diferències, és el dret el que resol el conflicte i restitueix la situació anterior. En l'àmbit de les ciències de la vida i molt especialment en el camp específic de la medicina, els conflictes d'interessos hi són presents amb molta freqüència en la relació entre l'equip sanitari i pacients i els seus familiars o representants.

❖ Confereix *seguretat jurídica*, respecte a la certesa o coneixement de la legalitat, amb les seves dues conseqüències: poden plani-

ficar les nostres actuacions en funció d'aconseguir uns determinats objectius, d'acord amb els requisits legalment establerts, d'una banda, i poder predir les conseqüències jurídiques de la nostra actuació respecte a aquest sistema de legalitat. En aquest camp del biodret, més que en uns altres, la certesa és una veritable necessitat, donada la complexitat de problemes i situacions que es produeixen; amb especial referència en l'àmbit de la llibertat d'investigació, dret constitucionalment reconegut.

❖ També té una *funció punitiva o sancionadora*, és a dir, que l'incompliment de les normes comporta una sanció, legalment establerta; per tant, castiga les accions antinormatives. Aquesta funció assenyala el caràcter coactiu del dret. És molt important el coneixement previ de la sanció que correspon a cada infracció, perquè això és màxima garantia de seguretat jurídica i de salvaguarda del principi de legalitat.

❖ Finalment, el dret constitueix la *materialització entre els homes dels ideals de justícia*. E. Díaz ha escrit que "*el dret apareix, en efecte, com un sistema normatiu positiu que intenta organitzar la societat segons una certa concepció de la justícia*" (7).

El biodret es converteix en el gran defensor de la justícia i de tots els drets fonamentals de la persona que se'n deriven: en aquest sentit bàsic, el biodret té com a finalitat protegir els drets humans fonamentals, evitant que la dignitat humana, així com tots els drets que són inherents a la persona,

siguin conculcats pels rapidíssims avenços produïts en el món de la biociència i les seves aplicacions.

Producció legislativa espanyola en l'àmbit del biodret

Òbviament no és aquest el lloc per a presentar una reflexió sobre el desenvolupament complet del biodret a l'Estat Espanyol, però sí es imprescindible destacar com, després d'un retard inicial, s'ha anat produint un compacte *corpus* legal i una importantíssima jurisprudència sobre aquestes qüestions. No en faré una enumeració cronològica sinó que agruparé per temes els diversos textos normatius, sense pretendre ser exhaustiu sinó destacant només aquells més notables:

➔ Trasplantaments:

📖 Llei Orgànica 39/1979 de 27 d'octubre, sobre extracció i trasplantament d'òrgans.

📖 Reial Decret 2070/1999 de 30 de desembre, que desenvolupa la llei.

➔ Tecnologies de reproducció humana assistida:

📖 Llei 14/2006 de 26 de maig reguladora de les tecnologies de reproducció humana assistida, i que deroga l'antiga Llei 35/1988 de 22 de novembre i la Llei 45/2003 de 21 de novembre que modificava parcialment la primera.

➔ Drets dels pacients:

📖 Llei General de Sanitat 14/1986 de 25 d'abril (arts. 10 i 11, en part derogats per la Llei bàsica 41/2002)

📖 Llei 15/1999 de 13 de desembre sobre Protecció de Dades de Caràcter Personal (confidencialitat)

📖 Llei 41/2002 sobre la informació, autonomia del pacient i documentació clínica

📖 Lleis autonòmiques sobre la mateixa temàtica (a Catalunya i com a llei pionera, la Llei 21/2000)

➔ **Experimentació bàsica i clínica amb éssers humans:**

📖 Llei 29/2006 de 26 de juliol sobre Garanties i Ús Racional de medicaments i productes sanitaris, i que actualitza els continguts de l'antiga Llei 25/1990 del Medicament.

📖 Reial Decret 223/2004 de 6 de febrer (desenvolupa els requisits per a realització d'assaigs clínics)

📖 Llei 14/2007 de 3 de juliol de Recerca Biomèdica, que recull en una sola norma qüestions sobre recerca bàsica i clínica, utilització de teixits per a experimentació, bancs de teixits i ADN, creació del Comitè de Bioètica d'Espanya, etc.

➔ **Codi Penal (aprovat per la Llei Orgànica 10/1995 de 26 de novembre) i que recull algunes figures especialment rellevants en el context de la bioètica, com són:**

📖 Avortament (art. 144 a 146): manté en vigor els tres supòsits de despenalització, ja introduïts per la Llei Orgànica 9/1985, aplicant l'anomenat "sistema d'indicacions".

📖 Auxili al suïcidi en el context de greu malaltia (art. 143.4)

📖 Llessions: validesa del consentiment en l'esterilització voluntària, trasplantaments, cirurgia transexual, etc...

📖 Llessions al fetus (art. 157 i 158)

📖 Manipulació genètica (art. 159 i següents)

📖 Denegació d'assistència sanitària (art. 196)

📖 Trencament del secret professional (art. 199)

➔ **Conveni Europeu sobre Drets Humans i Biomedicina - CDHBM- (1997):**

Aquest conveni fou ratificat pel Parlament espanyol l'octubre de 1999 i va entrar en vigor l'1 de gener de 2000. Es tracta d'una norma d'àmbit europeu, i aquells països que l'hagin signat i ratificat –com és el cas d'Espanya– han d'adaptar la seva normativa interna als continguts del Conveni.

És d'especial importància destacar aquest text atès que, si bé alguns aspectes ja tenien regulació jurídica a Espanya –com la investigació clínica farmacològica–, introdueix per primera vegada qüestions que després recollirà la normativa estatal i autonòmica sobre drets dels pacients, tals com el dret a no saber, la consideració del "menor madur" en la presa de decisions clíniques o les voluntats anticipades o «instruccions prèvies», a més de regular altres temes, ja coneguts, com el consentiment informat o els requisits ètics per a la investigació amb subjectes humans.

Bioètica i biodret: un diàleg necessari

Pel que fa a la bioètica, la ja esmentada pluralitat de criteris científics i morals, de conviccions, sentiments i creences provoca la necessitat d'un permanent diàleg i debat per trobar marcs raonables de convivència i assumibles per

tots. Els nombrosos estudis sobre aquesta matèria ja han assenyalat les actituds necessàries per al diàleg bioètic: els interlocutors no han de venir a aquesta trobada "atrinxerats" en les seves posicions, sinó que han d'actuar amb gran sinceritat i humilitat intel·lectuals, amb una actitud bàsica d'escoltar, oberts a la conversió envers altres posicions, encara que mantinguin la fidelitat als propis criteris, quan raonablement no se n'ofereixin altres més argumentats, amb la convicció que ningú pot arrogar-se un dret de monopoli sobre la veritat i convençuts que totes les parts tenen la seva percepció de la veritat. En aquest ordre de coses és molt important una disposició de lleialtat intel·lectual que consisteix en donar i rebre arguments i valorar-los reflexivament, un veritable esforç de receptivitat, tot admetent la possibilitat de canviar.

■
Actituds necessàries per al diàleg bioètic, com a metodologia: els interlocutors no han de venir a aquesta trobada "atrinxerats" en les seves posicions, sinó que han de procedir amb gran sinceritat i humilitat intel·lectuals, amb una actitud bàsica d'escoltar, ... oberts a altres posicions

■

Cal provocar el salt del diàleg bioètic, en si mateix considerat, al diàleg amb el biodret. És una obvietat dir que al legislador li preocupen els aspectes ètics, almenys com a exigència inicial. Per indicar-ne algun exemple, podem esmentar l'art. 22.2 de la Llei 16/2003, de 28 de maig, de cohesió i qualitat del Sistema nacional de

Salut, quan diu que “l'autorització de l'ús tutelat de determinades tècniques es farà d'acord amb protocols específics destinats a garantir la seva seguretat, el respecte a la bioètica i l'assoliment de resultats rellevants per al coneixement”. Un altre seria la Llei 29/2006, de 26 de juny, de garantia i ús racional dels medicaments i productes sanitaris, quan prescriu en el seu art. 60.1 que “els assajos clínics s'haurien de realitzar en condicions de respecte als drets fonamentals de la persona i als postulats ètics que afecten les investigacions biomèdiques...”; i més endavant afirma que “cap assaig clínic es podrà fer sense informe previ favorable d'un Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica” (Art. 61.1). Aquest comitè ponderarà els aspectes metodològics, ètics i legals de l'assaig proposat, així com el balanç de riscos i beneficis que se'n poden derivar (art. 61.8).

No ens trobem davant de figures d'autèntic “diàleg” sinó més aviat davant l'exigència d'un “control de moralitat”

En el mateix ordre de coses, la Llei 14/2007, de Recerca Biomèdica, crea el Comitè de Bioètica d'Espanya, de caràcter consultiu sobre matèries relacionades amb les implicacions ètiques i socials de la Biomedicina i Ciències de la Salut. Una de les seves funcions serà “emetre informes, propostes i recomanacions per als poders públics d'àmbit estatal i autonòmics en assumptes amb implicacions ètiques rellevants” (arts. 77 i 78). Però és evident que no ens trobem davant de figures d'autèntic diàleg sinó més aviat davant l'exigèn-

cia d'un “control de moralitat” que, per cert revesteix una tipologia molt dubtosa en conferir-li, en alguns casos, la capacitat d'informar sobre aspectes tan heterogenis com el mètode, l'ètica i el dret.

És precisament aquí, en aquest discerniment, entre la bioètica que s'ha de juridificar i la que ha de romandre assentada sobre la llibertat personal, on s'ha d'instaurar el diàleg entre ambdós sistemes normatius

Amb tot, l'expressió correntment utilitzada “de la bioètica al biodret” pot generar confusions, com si es tractés de dos sistemes normatius successius, com si al procés deliberatiu ètic li hagués de succeir el procés deliberatiu jurídic que convertís en dret els valors. Parlar de diàleg exigeix una capacitat de reciprocitat de donar i de rebre, i en aquest sentit quan es parla d'un diàleg entre la bioètica i el biodret s'està marcant l'exigència de que ambdós sistemes normatius de la conducta humana no només coexisteixin, sinó que convisquin, més encara, es necessitin i es complementin mútuament. M. Atienza, ha escrit sobre aquest punt dient que té tot el sentit afirmar que el dret comença on acaba la moral; i ho explica: “sense una regulació detallada (legalista), unes instàncies encarregades d'aplicar les normes als casos concrets (els jutges) i el recolzament de la força per a assegurar el compliment d'aquestes decisions (la coacció estatal), la moral (qualsevol moral), serviria de ben poc” (8). Aquesta afirmació és certa entesa en el sentit que el dret positivitza la moral, la con-

verteix en norma positiva (9); però no és certa en el sentit que les lleis no continguin, proposin i defensen valors i principis morals.

El biodret no conté només regles estratègiques reguladores de la convivència social o sancionadores de conductes infractores, sinó que també assumeix i proposa valors. Hi ha normes morals que s'han d'expressar en forma de llei, perquè amb això guanyen en efectivitat i eficàcia (que és una de les funcions del dret, en general); però hi ha moltes altres normes i valors morals que no han de ser recollits en una llei i que s'han de mantenir en l'àmbit de la llibertat personal dels ciutadans. I és precisament aquí, en aquest discerniment, entre la bioètica que s'ha de juridificar i la que ha de romandre assentada sobre la llibertat personal, on s'ha d'instaurar el diàleg entre ambdós sistemes normatius. La bioètica pot oferir al legislador un nucli dur de respostes morals prudentes per tal que, una vegada complerts els mecanismes i exigències legals constitucionalment previstes, les converteixi en normes positives, conferint-los l'exigibilitat coactiva.

La bioètica pot oferir al legislador un nucli dur de respostes morals prudentes per tal que, ..., les converteixi en normes positives, conferint-los l'exigibilitat coactiva

La llei 41/2002, (una “llei bioètica”, per excel·lència), amb la regulació de la figura de les “instruccions prèvies” (art. 11) ofereix un bon exemple de diàleg respectuós amb els drets humans. Segons la lletra de la llei, amb aquest document una persona major

d'edat, capaç i de forma lliure, manifesta anticipadament la seva voluntat, a fi de què aquesta es compleixi quan arribi a situacions en que no sigui capaç d'expressar-la sobre les cures i el tractament de la seva salut o, sobre la destinació del seu cos.

La llei positivitza un dret, el de la possibilitat que el subjecte "decideixi personalment" sobre aspectes fonamentals de la seva existència, com és el seu cos, la seva salut i fins i tot la seva mort, creant un instrument legal i establint les condicions personals i formals per a la seva validesa; ara bé, el contingut d'aquest document de voluntats anticipades ja no l'imposa el legislador, sinó que és decisió moral que correspon exclusivament a la persona.

El principi de l'autonomia de la voluntat és un principi bàsic en el nostre ordenament jurídic però amb una clàssica limitació: es limitava a qüestions patrimonials.

El principi clàssic de la indisponibilitat del cos humà i la sacralitat del cos humà ("res extra commercium") ha fet que la gestió del propi cos i de la pròpia salut hagi entrat molt tardanament en el nostre dret

El principi clàssic de la indisponibilitat del cos humà i una forma peculiar d'entendre el que s'anomenava la sacralitat del cos humà ("res extra commercium") ha fet que la gestió del propi cos i de la pròpia salut hagi entrat molt tardanament en el nostre dret. Per això, el dret a decidir sobre la pròpia salut –reconegut explícitament per la Llei bàsica 41/2002 i les homòlogues lleis autonòmiques-

suposa un bon exemple de diàleg: el biodret li dóna força positiva i li ofereix un marc legal, deixant la seva expressió a la llibertat de la persona (10).

La Bioètica i el Biodret es complementen i ofereixen una nova dimensió i, possiblement, a mesura que s'incrementin els marges de llibertat, aniran minvant les exigències normativitzadores

Les decisions de "renunciar a un possible tractament" o "la de rebutjar tractaments que perllonguin temporalment i artificial la vida" o la d'incorporar en el document de voluntats anticipades declaracions perquè s'eviti el patiment amb mesures pal·liatives o no es perllongui la vida artificialment per mitjà de tecnologies i tractaments desproporcionats o extraordinaris, són pures decisions morals. I el biodret garanteix el respecte a la voluntat de l'atorgant, a les seves conviccions, a les seves creences, sempre que es moguin dintre del camp de joc marcat per l'ordenament jurídic.

Aquestes dues disciplines, doncs, es complementen i ofereixen una nova dimensió i, possiblement, a mesura que s'incrementin els marges de llibertat, aniran minvant les exigències normativitzadores.

El diàleg prelegislatiu

I arribat a aquest punt, vull fer una reflexió final, sobre el que anomeno "el diàleg prelegislatiu", és a dir, el diàleg previ que s'hauria d'establir entre el legislador i la societat, almenys amb els agents socials més participatius i/o implicats en les matèries objecte de

la regulació, abans de redactar una norma, sigui quin sigui el seu àmbit, però especialment en el camp de la bioètica. El legislador mai pot utilitzar la llei com "una dreuera", en el sentit estricte del terme, o aplicat més estrictament en el nostre cas, com a procediment ràpid per tancar una qüestió. La legislació relacionada amb la vida, però especialment amb la vida humana, exigeix una gran ponderació i mesura. Per tant, no es pot utilitzar la llei com a procediment per a silenciar una crispada controvèrsia social o una confrontació valorativa o ideològica: la llei no pot ser considerada (ni desenvolupada) com a simple estratègia, ja que és l'expressió d'una forma privilegiada d'organització social.

Diàleg prelegislatiu... diàleg previ que s'hauria d'establir entre el legislador i la societat abans de redactar una norma, sigui quin sigui el seu àmbit però especialment en el camp de la bioètica

Per a que una llei sigui èticament vàlida i comprometi als ciutadans no és suficient amb l'aval de la correcció formal legislativa, que pot proporcionar una senzilla o complicada aritmètica parlamentària, sinó que cal que els ciutadans, en general, sentin reconeguts i protegits tots els seus drets, amb independència dels seus sistemes morals o ideològics. És dramàtic pensar que a l'alternança política succeeixi l'alternança legislativa, responnent a afanys confessats de desfer allò que han fet els que ens han precedit, per molt correcte que sigui (11).

Últimament s'ha escrit molt so-

bre la “democràcia deliberativa”. Segons D. Gracia, aquest moviment considera que el mètode per a la presa de decisions és la deliberació i el seu objectiu ha de ser l’anàlisi de totes aquelles normes o decisions que els afectin, de tal manera que tots puguin participar en allò que sigui del seu interès; per aquest motiu no es podrà elevar a la categoria de norma pública, exigible a tots coactivament, res que no pugui ser acceptat lliurement per tots els implicats, després d’un adequat procés de deliberació (12). El procés deliberatiu demana la informació correcta, la recepció de les reaccions i la revisió de les propostes fins a trobar el consens, dintre d’un temps raonable, o la comprensió o acceptació política d’un acord (13).

■
*Perquè una llei sigui
 èticament vàlida i
 comprometi als ciutadans
 no és suficient amb l’aval
 de la correcció formal
 legislativa, ... sinó que cal
 que els ciutadans sentin
 reconeguts i protegits tots els
 seus drets, amb independència
 dels seus sistemes
 morals o ideològics*
 ■

Aquestes propostes poden semblar utòpiques actualment, però almenys s’ha d’intentar establir un mínim diàleg, que essencialment vol dir reciprocitat, un intercanvi d’informació, de proposta de necessitats per part del ciutadà i de possibles respostes per part del legislador, que consolidi una lleial col·laboració i participació ciutadana en l’elaboració d’unes lleis útils, raonables i prudents.

Quan parlem de la presència del

biodret en el diàleg bioètic ens referim precisament a aquest nivell de participació, a la cerca del consens o com a mínim de la màxima representativitat de les lleis.

LUÍS GONZÁLEZ MORÁN

DOCTOR EN DRET
 MEMBRE DEL CONSELL ASSESSOR DE
 LA CÀTEDRA DE BIOÈTICA
 UNIVERSIDAD PONTIFICIA DE COMILLAS

Cites bibliogràfiques

1.- Reich W, editor. *Encyclopedia of Bioethics*. Revised edition. New York: Macmillan Pub. Co.: Simon & Schuster Macmillan; London: Prentice Hall International; 1995.

2.- Abel F. *Bioética: Orígenes, Presente y Futuro*. Madrid: Fundación Mapfre; 2001. p. 6. Amb una fórmula molt simplificada es podria dir que el terme bioètica s'utilitza per a designar els problemes ètics plantejats pels avenços en les ciències biològiques i mèdiques; Atienza M. *Juridificar la bioètica*. A: Vazquez R. *Bioética y Derecho*. México: Fondo de Cultura Económica; 1999. p. 64.

3.- *Bioéthique*. Dins: Hottois G, Missa JN, directors. *Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique*. Bruxelles : De Boeck Université; 2001. p. 31.

4.- Porras Del Corral defineix el biodret com l’ordenació de les relacions socials en el camp de les ciències de la vida i de les seves aplicacions tecnològiques. Porras Del Corral M. *Bioética y Bioderecho*. A: Ferrer JJ, Martínez JL, editores. *Bioética: un diálogo plural. Homenaje a Javier Gafo Fernández SJ*. Madrid: Universidad de Comillas; Desclée de Brouwer; 2002. p. 808.

5.- Com es pot comprovar amb les seqüències derivades de sentències com les dictades en els casos Roe v. Wade, Karen Ann Quinlan, Nancy Cruzan, Brophy v. New England Sinai Hospital, Superintendent of Belchertown State School v. Saikewicz o Elizabeth Bouvia.

6.- Angel Yagüez R de. *Introducción al estudio del Derecho*. Bilbao: Universidad

de Deusto; 1986. Martínez Roldan L, Fernández Suarez JA. *Curso de Teoría del Derecho*. Barcelona: Ariel; Barcelona, 1997. cap. 1 i 12.

7.- Atienza M. *Sociología y Filosofía del Derecho*. Madrid: Taurus; 1974. p. 52.

8.- Atienza M. Op. cit., p. 64.

9.- És molt difícil assumir expressions de Martín Mateo referides a la Constitució Espanyola tals com aquestes: “*Si las decisiones que una Constitución incorpora han sido adoptadas democráticamente, si hay un dispositivo para la producción legislativa reconocible que da lugar a la adopción de leyes de general o al menos mayoritaria aceptación, no cabe expresar juicios morales al respecto. Las constituciones no son buenas ni malas éticamente: a lo más pueden ser acertadas o erróneas en cuanto al discernimiento por los constituyentes de las convicciones comunitarias*”. Martín Mateo R. *Bioética y Derecho*. Barcelona: Ariel; 1987. p. 164.

10.- De fet, en el desenvolupament legislatiu per part de les Comunitats Autònomes del document d’“instruccions prèvies” s’ha posat de relleu l’àmplia llibertat de l’atorgant a l’hora de dotar-lo de contingut.

11.- I Per a que no se sembli que es parla de pures hipòtesis, cal recordar el procés d’elaboració de les lleis de reproducció humana assistida: Ley 35/1988, de 22 de novembre, sobre Tècniques de Reproducció Assistida. Boletín Oficial del Estado, num. 282, (24-12-1988). Ley 45/2003, de 21 de novembre, per la que se modifica la Ley 35/1988, de 22 de novembre, sobre Tècniques de Reproducció Assistida. Boletín Oficial del Estado, num. 280, (24-11-2003). Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre tècniques de reproducció humana assistida. Boletín Oficial del Estado, num.126 , (27-05-2006). Aquesta última deroga les anteriors i estableix un nou marc legal.

12.- Gracia D. *Sobre Bioética y Bioderecho*. A: Alarcos Martínez FJ. *La moral cristiana como propuesta. Homenaje al profesor Eduardo López Azpitarte*. Madrid: San Pablo; 2004. p. 461-476.

13.- Casasús Gurí JM. *Bioética i democràcia deliberativa*. Bioet Debat. 1997; 3 (10):2-5.

La relació clínica en les societats democràtiques

Sovint escoltem l’afirmació que la relació clínica ha canviat més en els darrers decennis que en els vint-i-cinc segles anteriors, i així s’evidencia després de la lectura de l’esdevenir històric d’aquesta relació humana tan peculiar (1,2).

Per a entendre aquests canvis se sol recórrer a anàlisis detallades realitzades, en la seva majoria, des dels professionals de la salut. Però és probable que tant el canvi de paradigma –del tradicional paternalisme a la deliberació compartida– com les repercussions d’aquests canvis, només es compreguin si es modifica el punt d’enfocament. Potser analitzant els canvis socials, el tipus i les característiques de la societat occidental del segle XXI, es pugui entendre millor com afecten a la relació metge-pacient, i quines estratègies són les millors per a afrontar-la.

Els canvis sociopolítics

Les nostres societats es caracteritzen per atorgar capacitat de decisió als seus ciutadans en tot allò que els afecta en la construcció de la *polis*, de la vida en comú. Entenem que cada individu és un agent moral, amb la capacitat i responsabilitat de donar un contingut concret al contracte social que regeix per a tots els subjectes, de generar les normes de convivència social, i de debatre tot allò que ens afecti com a ciutadans. Aquest *a priori* de la vida pública no ha arribat a la vida privada fins fa molt poc, i no sense enormes

dificultats. És per aquest motiu que la relació clínica segueix sent en molts casos, jeràrquica i paternalista, i són evidents les enormes dificultats dels professionals sanitaris per acceptar en el pacient o usuari de la sanitat les mateixes capacitats que en el ciutadà comú.

■

Els professionals sanitaris valoren més l’assistència adequada en el plànol humà que el dret a decidir lliurement sobre l’acceptació del tractament, ja que el primer dels drets depèn del professional, mentre que el segon és, probablement, la concreció més genuïna de l’autonomia d’un ciutadà capaç

■

Assumir una relació de respecte a l’autonomia és complexa, i això malgrat el paraigües normatiu que en matèria de drets dels pacients existeix ja en el nostre país (3).

Encara avui crida l’atenció que, ni els professionals ni els pacients mostrin, en general, massa interès per aquests drets. Els primers valoren més l’assistència adequada en el plànol humà que el dret a decidir lliurement sobre l’acceptació del tractament, ja que el primer dels drets depèn del professional, mentre que el segon és, probablement, la concreció més genuïna de l’autonomia d’un ciutadà capaç (4). Pel que fa als pacients, cal esmentar els diferents estudis que s’han realitzat, des de la *Fundació Biblioteca Josep Laporte (FBJL)*, en usuaris de la sanitat.

Els resultats de l’enquesta sanitària realitzada el 2002 sobre una mostra de 2.700 pacients assenyalen, entre d’altres, que el 70% dels entrevistats no coneixen els seus drets, i no obstant això exigeixen un tracte més personalitzat, amb més temps i major informació (5).

És probable que la nostra cultura mediterrània influeixi decidivament a l’hora de primar la qualitat de les relacions humanes a les exigències contractuals que marquen les lleis, però crida l’atenció que ni tan sols en aspectes tan importants per a l’ètica cívica com els drets de les minories –i els pacients són d’un d’aquests col·lectius– s’hagi anat fins a la incorporació definitiva dels valors que hi ha dessota a aquests drets.

La supremacia de la tecnologia

Una altra de les característiques de la nostra societat és l’imperialisme tecnològic. La vida de les nostres societats està marcada per la tecnologia, de la que depenem per a portar a terme la major part de les nostres activitats diàries. Però el seu poder va molt més enllà. En els darrers segles de la història d’Occident la cultura científic-tècnica s’ha estès de tal manera entre la població que s’ha convertit en una mentalitat, una forma de viure i abordar els problemes, i gairebé l’única perspectiva racional i instrumental des de la que es pot analitzar tota la vida.

La tècnica s’ha arribat a convertir en un fi en si mateixa, i per això

s'utilitza seguint un paradigma que podem denominar "imperatiu tecnològic", sense pensar en els objectius d'aquest ús. Les unitats de vigilància intensiva han estat l'escenari paradigmàtic del poder tecnològic de la Medicina, i de les contradiccions i sofriment que pot implicar l'ús poc reflexiu del poder tècnic(6). Però més enllà d'aquest escenari tan peculiar, tot allò que s'utilitza per al tractament dels malalts, des de la diàlisi renal fins a una simple sonda nasogàstrica, des d'un protocol oncològic fins a un psicofàrmac, constitueixen possibilitats tecnològiques d'intervenció en l'ésser humà.

L'aparició de conceptes com "l'adequació de l'esforç terapèutic" basat en un judici clínic, o el "rebuig de tractament", basat en la decisió autònoma del pacient, comencen a reubicar la tecnologia com el que realment ha de ser, un mitjà i no un fi

Això, sens dubte, ha generat canvis en la relació clínica. El malalt, acostumat a viure en l'interior de la mentalitat tecnològica, creu que tot es pot modificar. El metge, que té enormes possibilitats d'intervenció sobre el cos humà, creu que les ha d'utilitzar en tot moment. I fins ara així ho ha fet, sense pensar en els fins que perseguia, i fent de la tècnica un fi en sí mateixa (7,8). A poc a poc, i no sense esforç, es va modificant aquesta mentalitat. L'aparició de conceptes com "l'adequació de l'esforç terapèutic" basat en un judici clínic, o el "rebuig de tractament", basat en la decisió autònoma del pacient, comencen a reubicar la

tecnologia com el que realment ha de ser, un mitjà i no un fi.

Cal valorar els fins abans d'actuar a través dels mitjans, i utilitzar una racionalitat valorativa que canvia totalment la perspectiva de l'anàlisi. És important adonar-se que no existeixen uns fins u objectius implícits en l'activitat tecnològica, sinó que són els subjectes de la relació clínica qui els valoren com a tals.

La nova tecnologia de la informació

És un altre dels elements de gran influència en la relació clínica. D'una banda s'està convertint en una eina de treball fonamental per als professionals. La història clínica informatitzada aporta importants beneficis a l'assistència sanitària, al mateix temps que desperta recels per la possible falta de confidencialitat derivada de l'accessibilitat a la informació (9). Malgrat la protecció legal que tenen les dades de caràcter personal, és ben sabut el desconeixement per part dels professionals de les lleis i penes que comporta vulnerar la confidencialitat, i és elevat el percentatge de professionals que reconeix pràctiques contràries a allò establert legalment, bé per accessos indeguts a les històries clíniques, o bé per compartir informació dels pacients amb companys de treball o amb la seva família sense el seu permís (10). Un altre canvi substancial és la transformació del secret mèdic en un dret del ciutadà. Durant segles ha estat el metge qui decidia, amb un criteri beneficent, els aspectes i dades del pacient que el professional havia de guardar com un secret. Avui aquesta potestat no li

correspon al clínic. No és ell qui pot definir el perímetre de la intimitat del pacient, sinó que és el mateix pacient qui té el dret a definir el perímetre i els límits de la seva intimitat, el nucli de cada ésser humà, constituït pels valors personals que són el seu senyal d'identitat (11).

La història clínica informatitzada aporta importants beneficis a l'assistència sanitària, al mateix temps que desperta recels per la possible falta de confidencialitat derivada de l'accessibilitat a la informació

L'últim aspecte de la societat de la informació es refereix al pacient i a la seva possibilitat d'accés a la informació sobre els temes de salut. Aquest és un punt que pot generar gran ansietat en el professional, tot i que no hauria de ser així. *En primer lloc*, perquè l'accés es produeix a gran quantitat d'informació, però no sempre a informació de qualitat, punt aquest que ha de ser treballat minuciosament en la relació clínica. *En segon lloc*, i aquest és el punt veritablement rellevant, perquè major informació no és sinònim de millor coneixement. Per a què això passi la informació ha de ser compresa i analitzada en el context de la patologia i del pacient concret, tasca que només un professional pot dur a terme i per tant la seva participació és imprescindible.

Els resultats de l'enquesta de la FB JL, abans esmentada, posen de manifest que, a Espanya, el metge segueix sent la principal font d'informació dels pacients, i que només el 30% dels pacients busquen altres mitjans d'informació fora

de la relació clínica. És previsible que aquest percentatge augmenti, accentuant encara més la necessitat d'un professional atent per a contrastar la qualitat d'aquesta informació.

Els sistemes sanitaris públics

Un altre factor que ha modificat la relació sanitària té a veure amb el dret a l'assistència sanitària i l'accés igualitari de tots els individus als serveis sanitaris. Espanya ha viscut les últimes dècades amb el convenciment que l'Estat benefactor o *welfare state* ha de protegir a tots els ciutadans de les contingències negatives de la vida, i la malaltia és precisament una d'aquestes contingències. A més, s'ha produït en la societat actual un fet inèdit en la història de la medicina, l'extensió del dret a l'assistència sanitària a tota la població.

Una de les característiques diferencials més importants de les empreses sanitàries públiques és que... presten un servei que és un bé de consum però també un bé públic

Avui no hi ha dubte que la sanitat ha de ser una empresa. S'entén com a tal una organització econòmica, integrada pel capital i el treball com a factors de producció, dedicada a activitats industrials, mercantils o de prestació de serveis, generalment amb finalitats lucratives, i amb la consegüent responsabilitat. Una de les característiques diferencials més importants de les empreses sanitàries públiques és que la seva prestació de serveis no té finalitats lucratives. La segona característica és

que presta un servei –la consecució o manteniment de la salut– que és un bé de consum, però també un bé públic. Forma part del que Rawls va denominar béns socials primaris, i per això un bé exigible en justícia, que ha de ser garantit per l'Estat. Ambdues característiques configuren el sistema sanitari públic com una empresa molt peculiar, que presta els seus serveis a tota la ciutadania, gestionant per això recursos que també són públics.

El sistema sanitari públic es configura com una empresa molt peculiar, que presta els seus serveis a tota la ciutadania, gestionant recursos que també són públics

Cada vegada més, s'assumeix que les empreses públiques han de ser eficients i optimitzar els recursos, traient-ne el màxim benefici possible, i que ser eficient és una obligació de justícia perquè és injust no optimitzar l'ús dels recursos escassos que es tenen (12). Però això planteja un escenari que el professional de la medicina desconeixia totalment, doncs sempre ha considerat que la finalitat de la seva activitat és el bé del malalt, i que aquesta finalitat pot entrar en conflicte amb interessos merament economicistes. I efectivament és així. Si els sanitaris es veuen abocats a l'anomenat *managed care*, convertits en simples gestors de recursos i controladors de la despesa; si s'estableixen incentius de tipus econòmic proporcionals al percentatge d'estalvi o despesa realitzada, és possible que es perdi la relació de confiança en la qual s'ha basat la relació clínica tradicional,

i que al mateix temps es perverteixin les finalitats de la medicina. En això tenen raó els clínics. Si només es busca l'estalvi s'arriba a una mercantilització de la medicina.

Però això no vol dir que el metge no tingui un paper fonamental com a distribuïdor de recursos dels sistemes sanitaris públics, i que aquesta constitueixi també una més de les obligacions morals dels professionals. El que passa és que el clínic s'ha de limitar a establir prioritats amb criteris clínics, de manera que com més es treballi la forma com es prenen aquestes decisions i el fonament en el qual es basen, més s'assolirà l'objectiu d'una bona gestió. Dit d'una altra manera, per al clínic el camí cap a l'eficiència passa per assegurar la consecució de l'efectivitat clínica (13).

Avui hem d'acceptar que els professionals ens convertim en gestors a través de l'efectivitat clínica, i a més en bons gestors si facilitem els recursos disponibles a qui realment se'n pot beneficiar

I això és encara difícil d'entendre per a una professió que tradicionalment ha considerat que la bona pràctica clínica, aquella que beneficiava al pacient, era incompatible amb l'anàlisi econòmica dels recursos disponibles. Avui hem d'acceptar que els professionals ens convertim en gestors a través de l'efectivitat clínica, i a més en bons gestor si proporcionem els recursos disponibles a qui realment se'n pot beneficiar, i aprenem a qüestionar-nos la nostra pràctica clínica preocupant-nos cada dia sobre la seva efectivitat (14).

Si tornem a l'inici d'aquest article, i incloem els elements modificadors de la relació clínica en una matriu contextual més àmplia –la societat del segle XXI– podem comprendre millor el que ha passat en les tres últimes dècades. Els sociòlegs parlen de la postmodernitat, de la societat del risc, aquella en la qual la recerca de la certesa genera encara més incertesa (15). També d'un model de societat en la que els esdeveniments tenen lloc amb gran rapidesa, de forma tan immediata i continuada que dificulten la capacitat d'anàlisi i reacció.

Sens dubte la relació clínica no ha estat aliena a aquest marc. Fins fa poc ni la professió mèdica com a tal, ni cadascun dels seus actors particulars, han tingut la capacitat de resposta necessària. Massa canvis en poc temps, i molt allunyats del que ha constituït la tradició de la professió.

La professió mèdica ha perdut la impunitat jurídica, treballa per als sistemes sanitaris públics, i ha de gestionar valors que li han vingut donats per la societat, com el valor del respecte a l'autonomia o el de la justa distribució dels recursos sanitaris, que no venen de la seva tradició i que mai abans havia contemplat

La professió mèdica ja no és socialment privilegiada com ho ha estat durant segles, i això malgrat que els resultats de l'estudi de "Confianza en el Sistema Nacional de Salud" evidencien que la població espanyola té una elevada confiança en les professions sanitàries respecte d'altres profes-

sions, i també que aquesta confiança es manté fins i tot enmig de les queixes entorn de l'atenció sanitària rebuda. La professió mèdica ha perdut la impunitat jurídica, treballa per als sistemes sanitaris públics, i ha de gestionar valors que li han vingut donats per la societat com el valor del respecte a l'autonomia o el de la justa distribució dels recursos sanitaris, que no venen de la seva tradició i que mai abans havia contemplat.

Entre el paternalisme tradicional i l'autonomisme extrem hi ha un ventall de possibilitats per a la relació clínica

Aquests canvis han impregnat i modificat el concepte actual de "professió", i per a expressar-lo s'ha creat un nou concepte, el de "professionalisme". S'entén com a tal el conjunt de principis i compromisos per a millorar els resultats en salut del pacient, i maximitzar la seva autonomia, creant relacions caracteritzades per la integritat, la pràctica ètica, la justícia social i el treball en equip, (16, 17). Com podem veure, s'han anat introduint nous aspectes del "bon fer" en la professió mèdica, al ritme dels canvis esdevinguts en el món sanitari i en la societat que els sustenta. Una nova professió per a una nova societat.

També els professionals han viscut, i encara viuen, una etapa de desconcert. Només cal observar el que ha suposat la introducció del consentiment informat en la relació clínica, que s'ha reduït a la signatura d'un document quin contingut, tantes vegades, ningú ha explicat al pacient (18). I és que

per a respondre a aquests reptes cal, com a mínim, formació i entrenament específic en habilitats de comunicació, en tècniques d'entrevista clínica, de suport emocional i relació d'ajuda, en l'anàlisi de conflictes de valors, etc. Només així els professionals podran dur a terme una gestió adequada dels fets i també dels valors que comporta la relació clínica, transitant definitivament cap al model deliberatiu que les societats democràtiques exigeixen en les relacions entre ciutadans adults (19).

S'ha creat el concepte de "professionalisme". S'entén com a tal el conjunt de principis i compromisos per a millorar els resultats en salut del pacient, i maximitzar la seva autonomia, creant relacions caracteritzades per la integritat, la pràctica ètica, la justícia social i el treball en equip

Entre el paternalisme tradicional i l'autonomisme extrem hi ha un ventall de possibilitats per a la relació clínica. En els últims dècennis hem passat d'un paternalisme social, en totes l'àrees de la vida, a hàbits més democràtics. Si bé és cert que l'evolució de la relació clínica no ha estat tan ràpida, també ho és que tant els ciutadans com els professionals són producte d'aquesta mateixa societat. Cada dia juguen amb molts factors: pacients més o menys actius, professionals amb formacions diverses, i estructures institucionals que no faciliten activament aquest canvi de paradigma.

No és fàcil predir cap a on es mourà la pràctica diària dels clí-

tics en el nostre país, però si podem afirmar que ja no és possible tornar al, tant sovint enyorat, paternalisme, i que una millor formació dels professionals, juntament amb les exigències que demanda una societat democràtica, haurien de conduir-nos a l'etapa adulta d'aquesta relació.

■
No és fàcil predir cap a on es mourà la pràctica diària dels clínics en el nostre país, però si podem afirmar que ja no és possible tornar al, tant sovint enyorat, paternalisme, i que una millor formació dels professionals, hauria de conduir-nos a l'etapa adulta d'aquesta relació
 ■

Probablement anem en aquesta direcció, però encara estem lluny d'assolir aquesta maduresa, de forma generalitzada, en tots els àmbits de la relació clínica del nostre país.

AZUCENA COUCEIRO

PROFESSORA D'HISTÒRIA I TEORIA DE LA MEDICINA I BIOÈTICA
 UNIVERSIDAD AUTÓNOMA MADRID

Bibliografia:

1.- Laín P. *El médico y el enfermo*. 2ª ed., Madrid: Triacastela, 2003

2.-Lázaro J, Gracia D. *La relación médico-enfermo a lo largo de la historia*. An Sist Sanit Navar 2006; 29(supl.3): 7-17.

3.- Boletín Oficial del Estado. *Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*. BOE núm 274, de 15 de Noviembre de 2002, p. 40126-40132.

4.- Pérez MD, Pereñíguez JE, Pérez D, Osuna E, Luna A. *Actitudes de los médicos*

de familia hacia los derechos de los pacientes. Aten Primaria 2007;39(1):23-28.

5.- Jovell, AJ, ed. *Confianza en el Sistema Nacional de Salud. Resultados del estudio español*. Barcelona: Fundació Biblioteca Josep Laporte, 2006. Disponible en: <http://www.fbjosepaporte.org> [Visitada el 23 de octubre del 2007].

6.- Couceiro A. *Tecnología, dolor y sufrimiento en las unidades de críticos*. En: Bayés R, editor. *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica*. Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas 2004; p.53-68.

7.- Casell, E.J. *La escoba del brujo: el desenfreno de la tecnología*. En: Thomas D, Kushner T, editores. *De la vida a la muerte: ciencia y bioética*. Madrid: Cambridge University Press, 1999; p. 196-210.

8.- Hottois, G. *El paradigma bioético. Una ética para la tecnociencia*. Barcelona: Antrophos 1991.

9.-Alonso A, Iraburu M, Saldaña ML, De Pedro MT. *Implantación de una historia clínica informatizada: encuesta sobre el grado de utilización y satisfacción en un hospital terciario*. An Sist Sanit Navar 2004; 27:233-239.

10.- Iraburu M, Chamorro J, Hernando A, Quintana S, García A, Herrero A, Rodríguez JL, Rodrigo P. *Estudio multicéntrico de investigación sobre confidencialidad*. Med Clin (Barc) 2007; 128(15):575-578.

11.-Iraburu M. *Confidencialidad e intimidad*. An Sist Sanit Navar 2006; 29(supl 3):49-59.

12.- J Conill, *Horizontes de economía ética*. Madrid: Tecnos, 2004.

13.- Ortún V, Rodríguez Artalejo F. *De la efectividad clínica a la eficiencia social*. Med Clin(Barc) 1989; 95:385-388.

14.-Couceiro A. *Los niveles de la justicia sanitaria y la distribución de los recursos*. An Sist Sanit Nav 2006; 29(supl 3):61-74.

15.- Prigogine, I. *La fin des certitudes*. Paris: Éditions Odile Jacob, 1996.

16.-Borrell-Carrió F, Epstein RM, Pardell H. *Profesionalidad y profesionalismo*

fundamentos, contenidos, praxis y docencia. Med Clin (Barc) 2006;127(9):337-342.

17.-Pardell H. *El nuevo profesionalismo médico. Una ideología expresada en conductas*. En: Oriol Bosch A, Pardell H, editores. *La profesión médica. Los retos del milenio*. Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas 2005; p.11-22.

18.- Simon P. *Diez mitos en torno al consentimiento informado*. An Sist Sanit Navar 2006; 29(supl.3): 29-40.

19.- Emanuel EJ, Emanuel LL. *Cuatro modelos de la relación médico-paciente*. En: Couceiro A, editora. *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela, 1999; 109-126.

La Llei de Recerca Biomèdica: pros i contres

La nova Llei de Recerca Biomèdica -LRB- (*Llei 14/2007 de 3 de juliol*) és una important eina jurídica per a facilitar la promoció de la investigació científica en alguns àmbits d'avantguarda del sector biomèdic. D'altra banda, busca garantir que aquesta investigació es desenvolupi en el més estricte respecte dels drets fonamentals i llibertats públiques de les persones i de certs béns jurídics que es poden veure implicats en la investigació. Pel que fa al seu objecte, la LRB estableix un innovador marc normatiu en relació amb (art. 1.1.):

- Tota recerca relacionada amb la salut humana que impliqui procediments invasius per al subjecte de la investigació.

- La investigació amb gàmetes, embrions, fetus i cèl·lules troncales humanes d'origen embrionari i altres funcionalment semblants obtingudes per diversos procediments de reprogramació cel·lular, entre ells el de l'activació d'ovòcits mitjançant la tècnica de transferència nuclear, considerada com una forma de clonació.

- L'obtenció i ús de mostres biològiques d'origen humà com a "nous" materials per a realitzar aquestes investigacions, dotant així mateix d'un règim específic per als biobancs, en tant que establiments que acullen col·leccions d'aquestes mostres a disposició dels investigadors.

- Les anàlisis genètiques per a la

investigació de certes malalties relacionades amb l'ADN, més enllà dels fins diagnòstics de caràcter assistencial (art. 1.2.).

Al mateix temps, s'han previst uns mecanismes de foment i promoció, planificació, avaluació i coordinació de la recerca biomèdica, amb la finalitat de que aquesta sigui més eficient i qualificada, dotant per a això d'un règim més flexible i dinàmic als investigadors i promotors, tant del sistema públic com del sector privat, facilitant la col·laboració entre ambdós sectors i la carrera investigadora dels professionals eminentment clínics (art. 1.1.g).

La LRB promou que la salut, l'interès i el benestar de l'esser humà, que participi en una investigació biomèdica, prevalguin per sobre de l'interès de la societat i de la ciència

En contrapartida, la LRB introdueix un conjunt nodrit i variat de garanties. Així, es proclama que la investigació biomèdica es durà a terme amb ple respecte de la dignitat i identitat humanes i dels drets inherents a la persona (art. 1.1.), i que s'assegurarà la seva protecció respecte a qualsevol investigació biomèdica que impliqui intervencions sobre éssers humans, garantint-se a tota persona, sense cap discriminació, el respecte de la seva integritat i de la resta de drets i llibertats fonamentals (art. 2,a).

No és estrany, doncs, que la nova llei, en coherència amb tot el que s'ha exposat fins ara, promogui que la salut, l'interès i el benestar de l'esser humà que participi en una investigació biomèdica prevalguin per sobre de l'interès de la societat o de la ciència (art. 2. b), seguint així la posició del *Conveni sobre Drets Humans i Biomedicina -CDHBM-* del Consell d'Europa aprovat el 1997 (art. 2), que obliga al legislador espanyol des que el Conveni es va incorporar a l'ordenament jurídic intern l'1 de gener de 2000, després de ser ratificat pel Parlament i publicat en el Butlletí Oficial de l'Estat (BOE núm. 251 de 20 d'octubre de 1999).

En la mateixa línia garantista s'estableix que tota recerca biomèdica serà objecte d'avaluació i requerirà el previ i preceptiu informe favorable del Comitè d'Ètica de la Investigació (art. 2, g i e), sens perjudici que, en determinats casos, sigui necessari comptar amb altres informes, també previs, preceptius i favorables, encarregats a la Comissió de Garanties per a la Donació i Utilització de Cèl·lules i Teixits Humans (art. 37 i ss.).

La creació per aquesta llei del Comitè de Bioètica d'Espanya, com a òrgan assessor del govern i de caràcter multidisciplinar, contribuirà a fomentar la reflexió social, sobre els aspectes ètics i jurídics relacionats amb l'activitat assistencial i la investigació biomèdica, a l'igual que ja fa anys han implementat altres països del nostre entorn (art. 77 i ss.).

Aspectes rellevants de la Llei

La LRB neix en un context científic de clara i contínua expansió, i per aquesta raó s'hauria d'erigir en un instrument útil per a propiciar les investigacions més innovadores en aquest sector. Per a donar resposta als problemes emergents en aquests nous escenaris s'estableix un marc legal també nou i innovador, en principi complet i variat en els seus continguts, sens perjudici del règim legal previst per als assajos clínics amb medicaments i productes sanitaris, que subsisteix. El seu objecte i àmbit d'aplicació estan presidits pel fil conductor de la recerca biomèdica, sent el seu objectiu principal aclarir el panorama legal, mitjançant les disposicions que incorpora a l'ordenament jurídic, en relació amb una activitat de tanta transcendència social de manera que no només afecta a l'activitat científica sinó també i sobretot a tots els ciutadans.

■
En la llei s'ha observat un estàndard normatiu que ja ha estat discutit i assumit a Europa, fet que hauria de ser una garantia de coherència normativa substancial amb el marc jurídic europeu

■

Amb la incorporació a la LRB de les investigacions de caràcter invasiu en éssers humans es cobreix la regulació jurídica de la recerca biomèdica que implica a éssers humans en els seus aspectes més rellevants, constituïda fonamentalment per aquesta mateixa llei i la normativa relativa als assajos clínics amb medicaments i pro-

ductes sanitaris. Si es compara el seu règim legal amb el Protocol sobre investigació biomèdica, Addicional al CDHBM abans esmentat, es constata que essencialment la nostra llei es basa en aquest Protocol. Per tant, s'ha observat un estàndard normatiu que ja ha estat discutit i assumit a Europa, fet que hauria de ser una garantia de coherència normativa substancial amb el marc jurídic europeu, malgrat que Espanya no ha signat encara l'esmentat Protocol Addicional.

Pel que fa a la investigació amb embrions i fetus humans, s'ha actualitzat el contingut de la Llei 42/1988 de 28 de desembre de donació i utilització d'embrions i fetus humans o de les seves cèl·lules, teixits u òrgans i traslladat a la LRB (sobre la derogació expressa de la Llei 42/1988, veure la Disposició derogatòria única de la LRB). Aquesta opció legislativa mereix dues valoracions favorables:

- 1a. Els principis generals de la LRB són aplicables a la investigació amb embrions i fetus humans.
- 2a. Es redueix la dispersió normativa que hi pogué haver en aquest àmbit.

Pel que fa a les cèl·lules troncales embrionàries, la llei queda oberta a desenvolupaments científics futurs per a l'obtenció de cèl·lules amb característiques funcionalment semblants a aquestes cèl·lules troncales (en particular, pluripotents) a partir de diverses tècniques de reprogramació cel·lular. Aquesta possibilitat està regulada per la llei i cau en les seves previsions de garantia. Es tracta d'una novetat legislativa rellevant,

doncs és previsible que es desenvolupin línies de recerca d'aquest tipus i la llei s'avança donant-los cobertura. D'altra banda, l'autorització de les tècniques de clonació humana no reproductiva, amb fins d'investigació, que incorpora la llei, ha estat una novetat destacada encara que de moment més mediàtica que de transcendència real.

■
L'autorització de les tècniques de clonació humana no reproductiva, amb fins de recerca, les anàlisis genètiques, el tractament de les mostres biològiques i els biobancs formen part de l'altre bloc més nou de la llei

■

Les anàlisis genètiques, el tractament de les mostres biològiques i els biobancs formen part de l'altre bloc més nou de la llei, juntament amb el que acabo d'esmentar. Aquestes matèries necessitaven una urgent regulació, ja que la legislació existent no les regulava de forma específica, i difícilment podia aportar solucions o criteris definits sobre aquests procediments d'investigació, que d'altra banda es troben en plena expansió en el nostre país.

Per això, amb tota seguretat aquesta serà la part de la llei que tindrà repercussions més immediates i directes en la pràctica investigadora quotidiana, i per tant el "banc de proves" sobre la seva eficàcia. Així:

✍ S'han regulat les anàlisis genètiques amb fins d'investigació i amb fins diagnòstics (clínic), imposant-se, lògicament, per les primeres uns requisits més estrictes i detallats.

El règim legal per a l'obtenció i utilització de mostres biològiques humanes preveu que el subjecte font pugui rebre, si així ho desitja, tota la informació sobre el que pot esdevenir amb les seves mostres, i prestar el seu consentiment sobre la destinació o destinacions successives de les mateixes, sens perjudici de la seva anonimització o pseudoanonimització. Aquest tractament legal del material biològic humà separat del cos constitueix una nova dimensió per al dret espanyol, i garanteix el respecte dels drets de les persones de manera que sigui compatible amb la recerca. D'altra banda, s'aporta una solució per a les mostres que existien en els centres sanitaris abans de l'entrada en vigor de la LRB, per a donar-los una sortida en el món de la investigació (Disposició transitòria segona).

En termes normatius els biobancs es diferencien de les col·leccions de mostres i ambdós al seu torn de les mostres d'ús privat, doncs cadascun d'ells té el seu règim específic. Haurien de complir un conjunt de requisits, d'una banda relatius a la salvaguarda dels drets del subjecte font (confidencialitat de les dades del material i de les anàlisis que es puguin realitzar, etc.), i per altra requisits relatius als fins de recerca (qualitat de la mostra, traçabilitat, gratuïtat, etc.).

La creació dels *Comitès d'Ètica de la Investigació (CEI)* implica una important modificació del règim d'aquests òrgans col·legiats (art. 12 i Disposició transitòria tercera). Fins ara han estat els *Comitès Ètics d'Investigació Clínica*

(*CEIC*) els que han assumit aquesta tasca de supervisió de la recerca, alguns d'ells amb molts anys de trajectòria.

■

La concepció dels CEI en la LRB és oberta i flexible, doncs estableix uns requisits mínims sobre les seves competències, funcionament i membres, que haurien de ser desenvolupats per les Comunitats Autònomes

■

Com és sabut, aquests comitès són estratègics per a poder accedir a fons econòmics locals, nacionals i europeus. Com a conseqüència del principi d'avaluació científica, ètica i jurídica de la recerca en biomedicina, els dictàmens favorables d'aquests comitès han esdevingut imprescindibles per a poder participar en les convocatòries de fons de finançament de la recerca. La concepció dels CEI en la LRB és oberta i flexible, doncs estableix uns requisits mínims sobre les seves competències, funcionament i membres, que haurien de desenvolupar les Comunitats Autònomes. També els correspondrà establir o acreditar els tipus de recerca sobre el que cada CEI serà competent, de manera que, o bé un sol Comitè pugui avaluar tant les investigacions que regula la LRB com els assajos clínics amb medicaments o productes sanitaris, o bé, per raons d'operativitat, distribuir les matèries entre diferents comitès, que actuaran llavors amb major especialització. Aquest disseny és compatible amb l'existència de comitès d'àmbit autonòmic o local o d'ambdós i cada CC.AA. ho podrà adaptar al seu model.

Un altre dels propòsits de la llei

és el de fomentar la recerca biomèdica, tant en el sector públic com en el privat, incloent en el primer la investigació bàsica en el Sistema Nacional de Salut. Així es deriva, almenys, de la seva pretensió de donar solució a diversos problemes relacionats amb les investigacions més avantguardistes. Amb la LRB es pretén, igualment definir el marc laboral de l'investigador amb criteris de flexibilitat i agilitat, les relacions amb el promotor, els centres, etc. Per aquest motiu, la llei requerirà una certa adaptació estructural i funcional dels centres per a la realització d'algunes investigacions, especialment les que comporten el maneig de mostres d'origen humà.

■

Un dels efectes previsibles de la llei serà el desenvolupament d'una dimensió econòmica rellevant en la investigació biomèdica, ja que hauria d'incentivar majors apostes inversores en aquest sector

■

Un dels efectes previsibles de la llei serà el desenvolupament d'una dimensió econòmica rellevant en la investigació biomèdica, ja que hauria d'incentivar majors apostes inversores en aquest sector, i alhora facilitar que els investigadors puguin concórrer en millors condicions a les convocatòries supranacionals d'ajudes al finançament de projectes d'investigació, com són, en particular, els substanciosos recursos que fa anys aporten els Programes Marc de la Comissió Europea, amb una participació minoritària per part d'Espanya respecte a la d'investigadors d'altres països.

En resum, amb la Llei de Recerca

Biomèdica el legislador s'ha proposat configurar un marc legal general clar i precís que elimini ambigüitats i dubtes a l'investigador, segons es dedueix de la Exposició de Motius. Certament, el marc jurídic anterior no estava preparat per a acollir aquestes novetats científiques, a la vista de la complexitat de la seva adequada aplicació a les necessitats d'aquestes noves realitats.

Continguts polèmics de la llei

Una part dels continguts que aborda la LRB són polèmics des de diversos punts de vista, doncs ha generat –ja des de la seva tramitació parlamentària– clares divergències en matèries que són sensibles des d'un punt de vista ideològic, però també en unes altres de caire aparentment més tècnic.

□ La inclusió d'un catàleg de definicions legals, com, p.e., preembrió, embrió i fetus (art. 3)

La incorporació d'aquestes definicions, en especial la de "preembrió" que és potser la més discutida, implica guardar coherència amb la Llei sobre tècniques de reproducció humana assistida (TRHA), que recull la mateixa definició. No obstant, això ha motivat que s'hagi hagut d'esmentar, en principi innecessàriament, la prohibició de la constitució de preembrions i embrions humans exclusivament amb fins d'experimentació (art. 33.1), amb la finalitat de conciliar al mateix temps la previsió indicada de la Llei sobre TRHA i el text concordant del Conveni sobre drets humans i biomedicina (art. 18.2).

Aclarit aquest punt, és cert que d'acord amb la tradició legislativa espanyola no era freqüent, fins fa uns anys, incloure en les lleis un llistat de definicions. No obstant això, seguint la pràctica anglosaxona, cada vegada és més habitual trobar definicions dels termes legals més rellevants, sobretot quan es tracta de textos normatius de contingut més tècnic. És indubtable que aquesta tècnica contribueix a la seguretat jurídica i exigeix del legislador una exquisida cura en proposar definicions. El risc és que quedin antiquades amb el pas del temps, sent llavors més qüestionable que puguin adaptar-se a les noves situacions per la via de la interpretació, segons estableix el Codi Civil (art. 3). De tota manera, una bona part de les definicions que contempla la LRB vénen recollides en diversos instruments jurídics de caràcter internacional i supranacional, cosa que en principi els atorga una major fiabilitat.

□ L'autorització de l'activació d'ovòcits mitjançant transferència nuclear –anomenada «clonació terapèutica»– i altres tècniques de reprogramació cel·lular per a l'obtenció de cèl·lules troncales

Probablement, aquesta previsió és la que ha generat més discussió, doncs ha donat lloc a posicions obertament contràries a la mateixa. Partint d'altres treballs recents que he elaborat sobre aquesta espínosa qüestió, resumeixo les conclusions a les quals he arribat, tant des d'una perspectiva constitucional com de l'adequació de la Llei al Conveni sobre drets humans i biomedicina (CDHBM), al que està sotmès el legislador espanyol

des que aquest text es va incorporar a l'ordenament jurídic intern.

❖ Respecte al primer punt, s'ha de recordar breument que el **Tribunal Constitucional (TC) ha arribat a les següents conclusions en relació amb la protecció de la vida prenatal:**

✓ El preembrió, l'embrió i el fetus humans no són «persona» ni titulars de cap dret fonamental, en particular del dret a la vida que consagra l'art. 15 de la CE.

✓ Des d'una dimensió objectiva de l'art. 15 CE la vida prenatal es configura com un bé jurídic que troba acollida i tutela en aquest precepte constitucional, i inclou el preembrió o embrió «in vitro» viu, biològicament viable.

✓ La concreció d'aquesta protecció pot arribar, fins i tot, al recurs del Dret penal, al que reconeix la seva funció d'*última ratio* («última garantia»), fet que comporta la possibilitat de recórrer prèviament a altres instruments jurídics de protecció extrapenals, sempre que siguin suficients.

■
Segons el TC el preembrió, l'embrió i el fetus humans no són «persona» ni titulars de cap dret fonamental, en particular del dret a la vida que consagra l'art. 15 de la CE

En relació amb aquesta perspectiva constitucional, en una altra ocasió vaig tenir l'oportunitat d'assenyalar el següent (Informe a la Ministra de Sanidad y Consumo: La cuestión jurídica de la obtenció de cèl·lules troncales

embrionarias humanes con fines de investigación biomédica. Consideraciones de política legislativa”, Agosto de 2005): “És raonablement previsible que un hipotètic –i tal vegada remot– recurs d’inconstitucionalitat a la futura Llei de Recerca Biomèdica, en raó d’una suposada manca de legitimació constitucional d’aquestes matèries, no arribaria a prosperar, sempre que aquesta Llei acollís un conjunt de garanties relatives tant al control i supervisió de les investigacions en si mateixes relacionades amb cèl·lules troncales embrionàries o semblants, com a la protecció de l’embrió humà com a principi general i punt de partida. A reforçar aquest marc garantista contribuirien, sens dubte, les consideracions apuntades en aquestes conclusions relatives a la inclusió en la futura Llei de les definicions apuntades i la transcripció literal de l’art. 18.2 del Conveni (sobre drets humans i biomedicina)”.

❖ Pel que fa al Conveni, es deriven diverses obligacions per a l’Estat Espanyol, que troben el seu fonament en els següents preceptes:

✓ Article 18 CDHBM: “Experimentació amb embrions in vitro. 1. Quan l’experimentació amb embrions in vitro estigui admesa per la llei, aquesta haurà de garantir una protecció adequada de l’embrió. 2. Es prohibeix la constitució d’embrions humans amb fins d’experimentació.”

Article 1er. del Protocol Addicional al CDHBM relatiu a la prohibició de la clonació d’éssers humans:

“1. Es prohibeix tota intervenció que tingui per finalitat crear un

ésser humà genèticament idèntic a altre ésser humà viu o mort. 2. Als efectes d’aquest article, per ésser humà genèticament idèntic a altre s’entén un ésser humà que comparteixi amb un altre la mateixa sèrie de gens nuclears.”

N’hi ha prou amb subratllar ara que del **paràgraf 1er. de l’art. 18** es dedueix que els Estats part poden permetre la investigació amb embrions in vitro amb les garanties suficients (entre altres, sota reserva legal) i que aquests embrions no poden ser altres que els sobrers de les tècniques de reproducció assistida, és a dir, que inicialment van ser obtinguts per a la reproducció, però aquest fi va ser posteriorment desestimat.

Respecte al **paràgraf 2on. de l’art. 18**, és indubtable que la prohibició de crear embrions humans amb fins d’experimentació acull, almenys, a l’embrió que és conseqüència de la fecundació d’un òvul humà, és a dir, la penetració d’un òvul per un espermatozoide, ambdós humans.

■
Pel que fa a l’abast de la prohibició de la clonació humana, no hi ha dubte que prohibeix la clonació humana reproductiva, si bé en relació amb altres formes de clonació humana, amb fins no reproductius, la situació jurídica és més ambigua
■

Pel que fa a l’abast de la prohibició de la clonació humana, no hi ha dubte que prohibeix la clonació humana reproductiva, si bé en relació amb altres formes de clonació humana, amb fins no reproductius, la situació jurídica és més

ambigua. En l’informe abans esmentat s’arribava a les següents conclusions respecte a la no reproductiva: “Si bé no és possible obtenir conclusions hermenèutiques unívocues i definitives, pot sostenir-se, amb arguments sòlids i convincents, que ni el Conveni sobre Drets Humans i Biomedicina ni el Protocol Addicional relatiu a la prohibició de la clonació d’éssers humans, comporten una interdicció perquè les legislacions internes dels Estats Part, per tant, també de l’Estat Espanyol, puguin disposar d’un espai de legitimitat per a regular la transferència nuclear o altres tècniques de reprogramació cel·lular amb la finalitat d’obtenir cèl·lules troncales per a destinar-les a la investigació o a futurs tractaments.”

L’anterior conclusió se sustenta en les següents consideracions:

a) La clonació, en qualsevol de les seves formes, no ha estat objecte de regulació –prohibició– per part del Conveni sobre Drets Humans i Biomedicina.

b) La clonació no reproductiva –“terapèutica”– no s’ha tractat en el Protocol Addicional relatiu a la clonació.

c) Si es deixa en mans dels Estats Part la valoració respecte a si el producte immediat d’una clonació (és a dir, en les seves primeres fases de desenvolupament), sigui quin sigui el seu propòsit, és o no un ésser humà en el sentit del Protocol Addicional, s’accepta que el recurs a aquesta tècnica sense propòsits reproductius no entri necessàriament dintre de la prohibició de crear un ésser humà genèticament idèntic a un altre.

d) La qüestió de la legitimitat de la clonació “terapèutica” s’ha diferit a un futur Protocol Addicio-

nal al Conveni, encara en fase de projecte, específic sobre l'embrió humà. D'altra banda, si fem una interpretació extensiva del Conveni, en concret del seu art. 18, més enllà del que raonablement permet assumir una interpretació del mateix en el seu propi context espai-temps, imposable a la sobirania dels Estats Part, atès que fem extensives les restriccions més enllà del que aquests varen assumir voluntàriament mitjançant la ratificació i vinculació formal al Conveni.

Per aprofundir amb altres explicacions sobre aquestes qüestions em remeto als meus treballs publicats en els num. 24 i 26 de la "Revista de Derecho y Genoma Humano/The Law and the Human Genome Review".

En conseqüència, la previsió legal sobre la clonació no reproductiva no seria contrària ni a la Constitució ni al CDHBM, sens perjudici de considerar la conveniència o no d'introduir aquesta tècnica en la LRB. Aquesta valoració apunta a respostes no jurídiques, com són:

- ❖ La rellevància científica de la tècnica (qüestió de naturalesa tècnica, sobre la qual la majoria dels investigadors especialistes a nivell mundial ja s'han pronunciat afirmativament, promovent la seva autorització);

- ❖ L'oportunitat de deixar aquesta possibilitat oberta en la llei, malgrat les dificultats amb les que ha ensopegat fins ara (qüestió de naturalesa política, que s'ha respost en sentit afirmatiu, tal com es desprén de la mateixa llei ja que contempla l'autorització d'aquesta tècnica).

□ El fet que la llei inclou les anàlisis genètiques amb fins diagnòstics de caràcter assistencial i no solament amb fins d'investigació, ja que un sector d'opinió considera que és matèria competencial de les CCAA, i representa una invasió de competències

Efectivament, el més correcte hagués estat incloure aquesta matèria (les anàlisis amb fins assistencials) en la Llei sobre autonomia del pacient (Llei 41/2002), mitjançant la modificació oportuna, encara que hagués obligat a recollir també altres requisits pertinents que incorpora la LRB, respecte a aquest punt. Cal destacar que la Llei no recull la realització d'anàlisis genètiques en altres àmbits, per exemple, en relació amb els contractes d'assegurances o de caràcter laboral, com tampoc els perfils d'ADN en investigació judicial. No sembla coherent que ho reculli per a fins assistencials, en el context d'una llei de recerca.

□ L'establiment de nombrosos requisits i exigències procedimentals, que allargaran sensiblement els preparatius i l'execució del projecte d'investigació

S'ha censurat que a vegades els projectes hauran d'estar sotmesos, a un doble procés d'avaluació, prèviament a la seva autorització: en primer lloc pels comitès locals (CEIs locals o autonòmics) i tot seguit pels d'àmbit estatal (com s'ha previst, en relació amb certs projectes, a través de la Comissió Nacional de Reproducció Humana Assistida i de la Comissió de Seguiment i Control sobre la Utilització de Cèl·lules i Teixits Humans).

Possiblement, aquestes crítiques a la LRB tinguin el seu pes, en relació amb les seves àrides i nombroses previsions procedimentals, que poden arribar a comportar una càrrega significativa per a l'investigador. En qualsevol cas, el defecte estaria en haver incorporat en la llei certs aspectes formals, que tal vegada es podrien haver posposat a un posterior desenvolupament reglamentari. D'aquesta manera s'evitaria el possible el risc que la pròpia llei pugui quedar desfasada en alguns elements de detall.

■
Els projectes hauran d'estar sotmesos, prèviament a la seva autorització per l'òrgan competent, a un doble procés d'avaluació, en primer lloc pels comitès locals (CEIs locals o autonòmics) i a continuació pels d'àmbit estatal
■

Sobre aquest particular es podrien afegir dues observacions. En primer lloc, bona part dels requisits, procediments i controls que estableix explícitament la LRB responen a la vocació decididament garantista de la mateixa, proclamada ja en el començament del seu articulat. Sovint, aquestes garanties només es poden assolir de forma efectiva per vies indirectes, com poden ser les establertes amb requisits, procediments i controls. Per aquest motiu, i sens perjudici de les objeccions raonables que ho critiquen, els investigadors han de ser conscients de la transcendència que té la investigació que regula específicament la LRB pel que fa als drets i llibertats fonamentals de les persones, igual que per a altres béns jurídics.

En segon lloc, fent referència explícita al legislador, cal tenir present que els diversos criteris i principis reguladors que han servit d'inspiració per preparar i tramitar aquesta llei –com qualsevol altra d'àmbit de les ciències biomèdiques– poden experimentar evolucions, canvis i adaptacions a noves o renovades propostes axiològiques.

■
És previsible que la investigació científica en aquest sector tan dinàmic i innovador s'hagi d'obrir a nous escenaris i, consegüentment, demandi espais normatius d'acord amb aquestes perspectives
 ■

De la mateixa manera és previsible que la investigació científica en aquest sector tan dinàmic i innovador s'hagi d'obrir a nous escenaris i, consegüentment, demandi espais normatius d'acord amb aquestes perspectives. Això passarà, amb tota probabilitat, amb les combinacions in vitro d'ADN humà i animal, per a fins d'investigació, en diverses proporcions, estructures i estadis de desenvolupament (híbrids, quimeres, transgènics, etc., per només citar algunes tècniques), generant a molt curt termini un ampli debat social d'intensitat semblant a la que ha provocat en els últims anys l'anomenada "clonació terapèutica" o, expressat amb major propietat, clonació no reproductiva mitjançant diverses tècniques.

A aquest panorama el legislador haurà de donar també alguna resposta, establint en la llei els límits que estimi oportú, ponderant sempre el bé comú.

Breu apunt final

A la vista de les reflexions apuntades en aquesta presentació, es pot concloure que hi ha acord, sobretot per part de la comunitat científica, en que la nostra societat necessitava una regulació jurídica moderna, avançada, promotora de la recerca en el sector de la biomedicina, al mateix temps que garantista i escrupolosa en les seves permissivitats. S'ha cobert així un important buit normatiu que es pot qualificar en termes generals com a satisfactori, si bé caldrà esperar a comprovar quins són els problemes reals que comporta la seva aplicació pràctica, sens perjudici que quedi sempre disponible la possibilitat de corregir alguns dels errors que es vagin detectant (sempre que aquesta correcció no suposi un enfrontament al tenor literal de la llei o al seu esperit més evident). Igualment la llei requerirà un ampli i variat desenvolupament reglamentari, com ja s'ha previst en relació amb algunes matèries.

■
La LRB ha proporcionat un panorama de claredat normativa sobre com s'ha de desenvolupar la recerca en alguns àmbits com els que contempla, quins són els seus límits i quins són els procediments i els requisits que han de ser observats
 ■

Per als investigadors del sector, la LRB ha proporcionat un panorama de claredat normativa sobre com s'ha de desenvolupar la recerca en alguns àmbits com els que contempla, quins són els límits d'aquella i quins són els procediments que han de ser obser-

vats i els requisits que s'han de complir.

Voldria subratllar en particular aquesta observació, atès que així se superarà la confusió i inseguretats jurídica que existia abans de l'entrada en vigor de la LRB, en un moment tan decisiu com l'actual, en el que s'està produint una significativa expansió i obertura de la recerca biomèdica a nous àmbits d'interès i en tot cas prometedors per a la salut de les persones, encara que d'això es derivi una major atenció a aquests aspectes més formals i de procediment per part dels investigadors.

En els propers anys es podrà comprovar en quina mesura aquesta llei ha satisfet les expectatives que ha generat, tant en els científics com en el conjunt de la societat, en particular, sobre l'aplicació pràctica de noves teràpies que s'anuncien des de fa temps.

CARLOS M^a ROMEO

CATEDRÀTIC DE DRET PENAL
 DIRECTOR DE LA "CÁTEDRA
 INTERUNIVERSITARIA DE DERECHO Y
 GENOMA HUMANO"
 UNIVERSIDAD DE DEUSTO /
 UNIVERSIDAD DEL PAÍS BASCO

Biblioteques especialitzades en Bioètica

Una biblioteca especialitzada es caracteritza per l'especificat temàtica del seu fons bibliogràfic. Aquesta especialització temàtica comporta unes peculiaritats en la seva organització, serveis, demandes i necessitats dels usuaris. Seguint la definició de la UNESCO, les biblioteques especialitzades "són aquelles biblioteques que depenen d'una associació, servei oficial, departament, centre d'investigació, societat erudita, associació professional, museu, empresa... o qualsevol altre tipus d'organismes, quin patrimoni pertany majoritàriament a una branca particular del coneixement, per exemple: ciències naturals, ciències socials, història, etc." (1). La seva missió és contribuir, amb criteris d'eficiència, eficàcia i economia, a la millora contínua de la docència, la investigació i altres activitats de la institució, donant suport als investigadors del centre. Aquestes biblioteques també ofereixen els seus serveis a altres persones interessades en la seva àrea temàtica, promovent i facilitant l'accés al seus serveis i recursos i, oferint assistència i formació a tots els seus usuaris amb la finalitat de satisfer les seves necessitats d'informació.

Biblioteques especialitzades en Bioètica

Les primeres biblioteques especialitzades en Bioètica sorgeixen en els anys setanta amb la creació dels primers centres de Bioètica: "The Robert S. Morison Library" fundada el 1970 pel "Hastings Center" (Nova York) i "The Ethics Library" creada el 1973 pel



Biblioteca i Centre de Documentació
Institut Borja de Bioètica (URL)

"Kennedy Institute of Ethics" (Washington).

La biblioteca especialitzada en bioètica més antiga és la "Robert S. Morison". La seva col·lecció la integren aproximadament 8.000 llibres, revistes i vídeos. La biblioteca dóna suport als programes d'investigació del "Hastings Center", i als centres associats. També dóna servei al programa de visites d'estudiants per al desenvolupament de l'aprenentatge i l'estudi de la bioètica i al públic en general (2).

"The Ethics Library" igual que el "Kennedy Institute of Ethics" va ser fundada per la Fundació Joseph P. Kennedy, Jr. per a donar suport als projectes d'investigació en l'Institut, com el primer volum de la *Bibliography of Bioethics* i la compilació subvencionada per la "National Library of Medicine (NLM) de la *Bibliography of Bioethics* i la seva corresponent base de dades BIOETHICSLINE®.

El 1985 la NLM va concedir una subvenció durant cinc anys a la biblioteca del "Kennedy Institute

of Ethics" perquè es convertís en el "National Reference Center for Bioethics Literature" (NRCBL), dedicat a compilar i organitzar la creixent literatura bioètica i a proporcionar un servei de referència.

Aquesta subvenció es va estendre durant tres anys més i posteriorment es va convertir en un contracte que encara ara és plenament vigent.

La "Library of Ethics", posteriorment NRCBL, té la col·lecció especialitzada en bioètica més gran del món. La grandària i la quantitat de llibres, revistes, obres de referència, informes, recursos electrònics... especialitzats en bioètica que conté, reflecteixen el creixement exponencial i el desenvolupament d'aquesta disciplina. La seva col·lecció abasta la literatura bioètica en molts àmbits: filosofia, dret, teologia, polítiques d'estat, medicina, biologia, psicologia i negocis.

Els serveis de referència es proporcionen *in situ*, per via telefònica o correu electrònic, a través de les bases de dades en línia i de les publicacions de la biblioteca. Per

mitjà de la seva Web (3) es poden consultar les bases de dades de la biblioteca: ETHX (base de dades de referències bibliogràfiques relacionades amb l'ètica i la bioètica), GenETHX (citacions sobre aspectes ètics i polítiques públiques sobre genètica), *Syllabus Exchange Database* (conté informació sobre programes de formació en bioètica)... i el fons de la biblioteca que es pot consultar per mitjà del catàleg de la biblioteca de la Universitat de Georgetown.

Les entrades de tots els volums de la *Bibliography of Bioethics* estan disponibles en línia a BIOETHICSLINE®, una base de dades creada per a la NLM.

El 2001 la NLM va incorporar les referències d'aquesta bibliografia a la seva base de dades PubMed/Medline per a articles de revistes i documents relacionats, i LOCATOR-Plus (4) per a llibres i ítems relacionats.

La biblioteca del *Kennedy Institute of Ethics* està oberta a tot el públic i rep nombroses visites d'investigadors de tot el món. Cada vegada més, en la nova era tecnològica, els usuaris són "virtuals", aprofitant la diversitat de serveis de referències que ofereixen a través d'Internet.

El model d'organització de la NRCBL, les seves polítiques d'adquisició, serveis de referència, bases de dades... han servit de model per a la creació d'aquest tipus de biblioteques en altres països.

Biblioteca de l'Institut Borja de Bioètica

L'*Institut Borja de Bioètica* (Universitat Ramon Llull), és un dels centres que ha continuat el model de biblioteca del *Kennedy Insti-*

tute. Paral·lelament a la seva activitat docent i investigadora, l'IBB contribueix d'una manera decisiva al desenvolupament de la bioètica a través de la seva biblioteca especialitzada. La biblioteca va ser fundada l'any 1976, al mateix temps que l'Institut, pel Dr. Francesc Abel, just després de tornar dels EE.UU., on va ser testimoni del naixement de la bioètica i va tenir l'oportunitat de conèixer de forma directa el funcionament de la biblioteca del «*Kennedy Institute of Ethics*» (KIE). En tornar a Catalunya va portar ja un centenar de llibres i uns 300 articles, aquests últims fotocopiats i seleccionats gràcies a l'ajuda de la Sra. Doris Goldstein, cap de biblioteca del *Kennedy Institute* (5). Des de llavors el fons bibliogràfic de l'IBB no ha parat de créixer.

Actualment disposa de 13.000 volums, 31.500 articles o separates de revistes de tot el món i més de 200 títols de revistes que es reben periòdicament. Això converteix al centre de documentació de l'IBB en un punt de referència obligat per als experts en bioètica i pot considerar-se com la millor biblioteca especialitzada en bioètica d'Espanya i una de les millors d'Europa i de la resta del món.

Com la majoria de biblioteques especialitzades dels centres docents i d'investigació, pot semblar petita tant a nivell d'espai com de personal, però posseeix col·leccions molt valuoses, volums importants, publicacions periòdiques molt prestigioses dintre de l'àmbit de la bioètica procedentes de tot el món, ponències presentades en congressos, tesis doctorals, informes... és a dir, un conjunt de material molt difícil de trobar en altres biblioteques o

d'adquirir per la via comercial. Com a col·leccions destacables es troben entre el fons de la biblioteca les següents: *Bibliography of Bioethics, Medicine and Philosophy, Encyclopedia of Bioethics, Dictionnaire Permanent Bioethique et Bioethnologies...* També es troben les obres més destacades, nacionals i internacionals, i s'intenta recollir la pluralitat ideològica que es dona en l'anàlisi de les qüestions bioètiques: Amèrica del Nord (Potter, Hellegers, Callaghan, Beauchamp, Childress...), Europa (Abel, Hottois, Gracia, Verspieren, Nogués, Gafo, Simón, Cortina, Masià, Lacadena, Amor Pan...), Llatinoamèrica (Pessini, Lolas, Stepke, Garrafa, Kotow...), etc. Pel que fa a publicacions periòdiques cal destacar que un nombre important de les revistes que buida el NRCBL es troben a la Biblioteca de l'Institut. A més, s'ofereix un Servei d'Obtenció de Documents (SOD) que fa possible a l'usuari localitzar aquells documents que no es troben a la biblioteca.

Per mitjà del nostre portal a internet (6) (www.bioetica-debat.org) i de la nostra revista trimestral "*Bioètica & Debat*", la biblioteca fa difusió de les noves adquisicions per a mantenir informats als seus usuaris i lectors sobre publicacions d'articles, monografies, ebooks, legislació...

☞ **Nous serveis adaptats als nous temps:** La societat tecnològica i de la informació, gràcies a Internet, ha revolucionat enormement els procediments de recerca d'informació dels investigadors. Internet ens dona l'oportunitat d'anar cap a una "biblioteca sense murs" i cap a una "biblioteca sense hora-

ris”, que pot estendre els seus serveis i els seus fons d’una forma desconeguda fins ara. Un dels passos més importants ha estat el desenvolupament dels OPACs (consulta pública del catàleg accessible en línia) que ha millorat substancialment l’accessibilitat als recursos de la biblioteca. A més de difondre els fons bibliogràfic de l’IBB per mitjà del seu catàleg en línia, accessible des de la Web de la biblioteca (7), s’intenta oferir a l’usuari recursos que facilitin la seva tasca investigadora i serveis a distància que facilitin l’accessibilitat a la informació.

En el cas de les biblioteques especialitzades, qualitat i quantitat no estan relacionades. La qualitat del servei no està relacionada amb la quantitat d’usuaris ni amb el personal o l’espai. Estar a l’alçada de biblioteques com la NRCBL és difícil perquè no disposem, ni de lluny, dels mateixos recursos humans, econòmics i tecnològics que el “*Kennedy Institute of Ethics*”, però intentem estar al dia

de totes les novetats bibliogràfiques d’interès en l’àmbit de la bioètica, oferir serveis que vagin més enllà de la biblioteca física i sobretot satisfer les necessitats de tots els usuaris que venen al nostre centre.

ESTITXU RUIZ DE ARCAUTE

RESPONSABLE

BIBLIOTECA I SERVEI DE DOCUMENTACIÓ
INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA (URL)

ESTER BUSQUETS

LLICENCIADA EN FILOSOFIA
COL-LABORADORA DE L’IBB

Bibliografia:

1.- García JF. *Las Bibliotecas especializadas y su incidencia en el contexto económico y social de América Latina*. En: *62nd IFLA General Conference: Conference Proceedings [en línea]*. Beijing, China: IFLA; 25-31 Agosto 1996 [acceso 13 de diciembre de 2007]. Disponible en: <http://www.ifla.org/IV/ifla62/62-garc.htm>

2.- Hastings Center. The Robert S. Morison Library. [en línea]. New York: Hastings

Center [acceso 14 de diciembre de 2007]. Disponible en:

<http://www.thehastingscenter.org/hclibrary/library.asp>

3.- Kennedy Institute of Ethics. Library & Information Services [en línea]. Washington: Kennedy Institute of Ethics [acceso 13 de diciembre de 2007]. Disponible en:

<http://bioethics.georgetown.edu/>

4.- National Library of Medicine. LocatorPlus [en línea]. Bethesda, Maryland: National Library of Medicine [acceso 13 de diciembre de 2007]. Disponible en:

<http://locatorplus.gov/cgi-bin/Pwebrecon.cgi?DB=local&PAGE=First>

5.- Abel F. “*La biblioteca también cumple 25 años*”, *Bioètica & Debat*. 2002;8(27):22-23.

6.- Institut Borja de Bioètica. *Bioètica & Debat* [en línea]. Barcelona: Institut Borja de Bioètica; 2005 [acceso 13 de diciembre de 2007]. Disponible en: <http://bioetica-debat.org/>

7.- Institut Borja de Bioètica. Biblioteca [en línea]. Barcelona: Institut Borja de Bioètica [actualizada 12 de septiembre de 2007; acceso 13 de diciembre de 2007]. Disponible en: <http://www.ibbioetica.org/es/modules/tinycontent/index.php?id=24>

Altres biblioteques i centres de documentació especialitzats en Bioètica

- ❖ Biblioteca de la Sociedad Internacional de Bioética, SIBI (<http://www.sibi.org/bib/index.htm#>)
- ❖ Centro de Documentación Fundación Epsón. Instituto de Tecnoética. Barcelona (<http://www.fundacion-epsón.es/cat/med.html>)
- ❖ Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid (<http://www.fcs.es/fcs/html/cendibem.html>)
- ❖ Biblioteca de la Fondazione Lanza. Padova (Italia) (<http://www.fondazioneanza.it/biblioteca/index.htm>)
- ❖ Le Centre de Documentation du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique. (https://portal.health.fgov.be/portal/page?_pageid=56,7922440&_dad=portal&_schema=PORTAL)
- ❖ Le Centre de Documentation du Comité Consultatif National d’Ethique. France (http://www.ccne-ethique.fr/centre_doc.php)
- ❖ Bibliotheken des Ethik-Zentrums. Zürich (<http://www.ethik.unizh.ch/ezen/bibliothek/bibliothek.html>)
- ❖ Biblioteca Virtual en Bioética. Unidad de Bioética de la OPS/OMS y BIREME (<http://bioetica.bvsalud.org/html/es/home.html>)
- ❖ Instituto de Bioética. Centro Nacional de Bioética. Colombia (<http://biblos.javeriana.edu.co/uhtbin/webcat>)
- ❖ Queensland Bioethics Center Library. Australia (<http://www.bne.catholic.net.au/qbc/library.php>)
- ❖ University of Toronto. Joint Centre for Bioethics (<http://www.utoronto.ca/jcb/outreach/libraries.htm>)
- ❖ UNESCO Bangkok Bioethics Documentation Centre (<http://www.unescobkk.org/index.php?id=5534>)
- ❖ UNESCO Social and Human Sciences Documentation Centre. Paris (<http://www.unesco.org/shs/shsdc/index.html>)

agenda

✓ **European Patient Education & Health, Literacy Conference: *Meeting patient needs***, organitzat per la Fundació Josep Laporte, en col·laboració amb el Fòrum Espanyol de Pacients, el Fòrum Català de Pacients, l'European Patient Forum, el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, la Societat Espanyola de Neumologia i Cirurgia Toràcica i de la UAB, pels dies 14 i 15 de gener a Barcelona (Casa Convalescència, Hospital de Sant Pau). Informació: www.fbjoselaporte.org/epec i correu-e: sandra.pereira@uab.es

✓ **10a edició del Cicle de Casos Clínics “*El sentiment de culpa d'un pacient davant la mort de persones estimades*”** a càrrec de'n Jaume Patuel, pedagog i psicoanalista, pel dia 25 de gener a Barcelona (Institut Universitari de Salut Mental Vidal i Barraquer). Confirmar al telèfon 934 340 001 o per correu electrònic a: docencia@fvb.cat

✓ **Jornades Tècniques “*Les infermeres en el procés quirúrgic: una evolució contínua*”** organitzades per l'Associació Catalana d'Infermeria pels dies 31 de gener a 1 de febrer a Esplugues de Llobregat (Auditori Sant Joan de Déu, c. Santa Rosa, 39-57). Més informació: Associació Catalana d'Infermeria, Tel. 93 435 1475. Fax. 93 433 0250, www.aci.cat i aci@aci.cat

✓ **Jornades estatals d'estudi i debat sobre el futur de la formació integral del metge, *Bioingenieria o medicina?*** organitzades per la Fundació Congrés Català de Salut Mental (FCCSM) i la Generalitat de Catalunya, Institut d'Estudis de la Salut, pels dies 8

i 9 de febrer a Barcelona (CosmoCaixa). Secretaria: Fundació Congrés Català de Salut Mental (FCCSM). Tel. 932 386 247 i Correu-e: info@fccsm.net, www.fccsm.net i www.gencat.net/salut/ies.

✓ **VI Jornades IDIAP Jordi Gol i XI Memorial Jordi Gol “*A la recerca d'una vida saludable des de l'Atenció Primària*”**, organitzades per l'Institut d'Investigació i Recerca en Atenció Primària (IDIAP) Jordi Gol, i l'Institut Català de la Salut, Àmbit d'Atenció Primària Tarragona-Reus pels dies 27 i 28 de febrer a Reus (Palau de Fires i Congressos). Més informació: IDIAP, Tel. 93 482 41 24, Correu-e: idiap@idiapjgol.org

✓ **III Jornades d'Ètica i Dret en Psiquiatria “*Adolescència: conflicte i decisió*”** organitzades pel Comitè d'Ètica Assistencial de *Sant Joan de Déu-Serveis de Salut Mental* pels dies 28 i 29 de febrer de 2008 a Sant Boi de Llobregat-Barcelona (centre social de Sant Joan de Déu SSM, c. Dr. Antoni Pujadas, 42). Més informació: Tel. 93 6002665, Fax. 93 6520051 i correu-e: icots@sjd-ssm.com

✓ **III Congrés Argentí de Salut Mental (AASM) “*Modernitat, Tecnologia i Síntomes Contemporanis*”** pels dies 27 a 29 de març a Buenos Aires (Hotel Panamericano). Més informació: Ayacucho 234, Ciudad de Buenos Aires, Republica Argentina. Tel. 054 11 4952-8930. Correu-e: info@aasm.org.ar i administracion@aasm.org.ar i www.aasm.org.ar

bioètica & debat

AMB LA COL·LABORACIÓ DE



CAIXA DE CATALUNYA