

# bioètica & debat

TRIBUNA ABIERTA DEL INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA - Año XIII  
Edición Especial Núm. 50

## De Cambridge a Harvard y Georgetown, pasando por V.R. Potter

**N**adie duda que desde los orígenes de la profesión médica, la consulta entre colegas era algo habitual si bien parecería abusivo afirmar que se hacía «bioética», antes de que el término fuera acuñado. En una visión retrospectiva

la fecha en que podemos retrotraer la idea central de la bioética como necesidad de *diálogo entre dos culturas, que se ignoraban mutuamente, la científica y la humanística*, la podemos ubicar en el año 1959, en la vida y obras del Catedrático de física de la Universidad de Cambridge, Charles Percy Snow (1905-1980) (1); asesor del gobierno británico en la Segunda Guerra Mundial (1939-1945), encargado de seleccionar el personal para las investigaciones científicas con fines militares. Profundizó el problema de las relaciones entre ciencia y política en las sociedades avanzadas, tema del ensayo, *Science and Government* (1961) (2) que trata de la vocación científica y el papel de científicos y políticos. Hace una muy severa crítica de las decisiones políticas tomadas por hombres que no poseen un conocimiento de primera mano de aquello en que estriban estas decisiones o de cuales pueden ser sus consecuencias. A título de ejemplo, explica las diferencias surgidas entre Sir Henry Tizard, a quien se debe el logro del desarrollo del radar en Inglaterra como estrategia de guerra, frente a Lord

Cherwell (F.A. Lindemann), asesor científico de Churchill, quien propugnaba los indignos bombardeos estratégicos de Alemania en la II Guerra Mundial.

### De Cambridge a Harvard

Según testimonio del Dr. Charles Percy Snow, en 1956 trató en una conferencia de la necesidad de establecer el diálogo entre la cultura científica y la humanista. Pronunció la **Conferencia Rede** en Cambridge en mayo de 1959 con el título de «*The Two Cultures and The Scientific Revolution*» (3) que tuvo una amplia e insospechada acogida, tanto en la prensa como entre los medios científicos. En el año 1960, además de sus trabajos en su propia Universidad, visitó y pronunció conferencias en las Universidades de Harvard, Berkeley y Lomonosof, de Moscú. En 1964 publicó una revisión de la conferencia antes mencionada con el título «*The Two Cultures and a Second Look. An Expanded Version*». En palabras del mismo Snow sabemos que en el año 1960 impartió clases

(pasa a pág. 3)

### sumario

Historia y futuro del término «bioética» .....	1 a 5
Editorial .....	2
La paradoja de la dignidad humana.....	6 a 9
Bioética y Bioderecho: un diálogo necesario.....	10 a 16
La relación clínica en las sociedades democráticas .....	17 a 21
La Ley de Investigación Biomédica: pros i contras.....	22 a 28
Bibliotecas de Bioética.....	29 a 31
Agenda .....	32

Institut Borja de  
**Bioètica**

Universitat Ramon Llull

TRIBUNA ABIERTA  
DEL INSTITUT BORJA  
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓN

Núria Terribas i Sala

MAQUETACIÓN Y EDICIÓN

Ma. José Abella

CONSEJO DE REDACCIÓN

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

DISEÑO GRÁFICO

Elisabet Valls i Remolí

COLABORADORES

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

IMPRESIÓN:

Ediciones Gráficas Rey  
ISSN:1579-4865

EDITA:

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

## 50 números de «*bioètica & debat*»

**F**ue en Mayo de 1995 cuando el Instituto publicó el primer número de la revista, con la intención de ser una “tribuna abierta” sobre temas de bioética. Durante estos 12 años hemos procurado mantener siempre un tono divulgativo, sin excesivos tecnicismos, pero que tratase con rigor los temas planteados y buscando a su vez un espacio de publicación para nuestros colaboradores pero también abierto a otros profesionales especialistas en la materia. El objetivo: hacer llegar a un público interesado en la bioética comentarios y reflexiones sobre asuntos que preocupan social y profesionalmente, relacionados con la vida y la salud de las personas desde una reflexión ética.

Hoy, mucho más que hace 12 años, disponemos de publicaciones y materiales de gran calidad en el campo de la bioética, monografías y revistas especializadas, que quizás hiciesen pensar que nuestra revista ha finalizado ya su función. Nosotros no lo creemos así y, a pesar de la dificultad de mantenerse en un contexto que ha crecido mucho en calidad y cantidad, consideramos que todavía cubrimos un espacio de diálogo y reflexión necesario entre ciencias y humanidades.

Con este ánimo seguimos adelante y hemos querido celebrar estos 50 números con un contenido especial, más extenso, y a partir de colaboraciones de personas de nivel y renombre en el campo de la bioética, tratando temas fundamentales que lideran hoy el debate ético. Así, el Dr. Abel, fundador del Instituto y su actual Presidente, nos ilustra con una interesante revisión de los orígenes del término “bioética” y del enfoque futuro que deberíamos darle. La Dra. Camps hace una rigurosa reflexión sobre el concepto de “dignidad humana”, piedra angular del debate bioético. Desde el punto de vista jurídico, el profesor González Morán analiza la importancia del derecho en el diálogo bioético y cuál debería ser realmente su papel en un tiempo de máxima profusión legislativa en España sobre estos temas. La Dra. Couceiro reflexiona sobre la relación clínica y su evolución en las sociedades democráticas, hacia dónde vamos y qué elementos positivos de la tradición médica deberíamos retomar. El Dr. Romeo hace un análisis crítico de la nueva Ley de Investigación Biomédica, pieza clave en el futuro desarrollo de la investigación en nuestro país... y finalmente, desde el Instituto hemos elaborado una breve revisión de los grandes centros de Documentación en Bioética en el mundo, a fin de informar e ilustrar al lector sobre dónde encontrar los mejores y más completos materiales en esta disciplina. Confiamos que su conjunto sea de vuestro interés...

Nos gustaría seguir contando con la confianza de todos nuestros lectores y a través de ellos hacer extensiva a otras personas e instituciones nuestra modesta revista que, número a número, preparamos con entusiasmo y voluntad de contribuir al diálogo bioético.

Gracias a todos por estos años de fidelidad...

NÚRIA TERRIBAS

DIRECTORA DE «BIOÈTICA & DEBAT»

(viene de pág. 1)  
en Harvard University sobre las dos culturas y las consecuencias de su respectivo desinterés.

Es muy importante resaltar estas palabras del mismo Snow que nos dice: «Durante el año 1960 pasé algún tiempo en cuatro de las grandes universidades del mundo: la inglesa de Cambridge, que naturalmente quiero; la Universidad Lomonosov, de Moscú; la de California, en Berkeley, que tuvo la amabilidad de invitarme a pasar el otoño allí, y la de Harvard... Al llegar a Harvard, por tercera vez, he sentido nuevamente que ésta es, en muchos aspectos, la más espléndida de las universidades que pisé jamás».

### De Harvard al círculo de Georgetown University y V.R. Potter

Una explicación más amplia sobre los orígenes de la bioética la encontrarán en el libro: «Bioética: orígenes, presente y futuro» de F. Abel (2001).

Aquí quisiera subrayar que, si bien el origen del neologismo *Bioética* puede atribuirse a V.R. Potter, el concepto del «divorcio» entre las culturas científica y humanística, así como sus principales puntos de apoyo, no se deben a Potter, ni a Hellegers, sino a Charles Percy Snow, físico y humanista excepcional.

V.R. Potter llegó a la conclusión que *es necesario combinar biología y humanidades para construir una ciencia de la supervivencia*, que ha de respetar la naturaleza y sensibilizar la opinión pública de su importancia. Por esto dedica su libro a Aldo Leopold, inge-

niero forestal, considerado fundador de esta rama de la ingeniería que al sugerir la idea de una ética ecológica, en su libro *The Land Ethic* (1946), anticipa el concepto de *bioética como ética de la supervivencia* (4), la necesidad de una ética global: *Global Bioethics: Building on the Leopold Legacy* (5). El objetivo de esta ética global es el poder contar con personas comprometidas, capaces de percibir la necesidad de futuro y de cambiar la orientación actual de nuestra cultura y que puedan influenciar a los gobiernos, en el ámbito local y global, para conseguir el control de la fertilidad humana, la protección de la dignidad humana y la preservación y restauración del medioambiente. Estos son los requisitos mínimos para poder hablar de *supervivencia aceptable* contrapuesta a la *supervivencia miserable*» (6).

Potter manifiesta también que: «Desde un buen principio he contemplado la bioética como el nombre de una nueva disciplina que combinaría ciencia y filosofía. Para ser más concreto: se trataría de la permanente investigación de la sabiduría por parte de la humanidad. Defino esta sabiduría como el conocimiento de cómo utilizar el conocimiento para asegurar la supervivencia humana y la mejora de la condición humana» (7).

André Hellegers (1926-1979), de origen holandés, emigró a Estados Unidos cuando tenía 27 años, después de acabar la carrera de Medicina y la especialidad de obstetricia y ginecología, con un profundo conocimiento de Humanidades.

El énfasis en la reproducción humana, en todas sus vertientes, queda fuertemente determinado

por la propia biografía profesional de Hellegers y por dos hechos importantes: su nombramiento como miembro de la Comisión sobre Población y Planificación Familiar del Presidente Johnson, y como secretario general adjunto de la Comisión Pontificia para el estudio de la población y el control de la natalidad (1964). Estos hechos marcarían una orientación en el «Kennedy Institute» y en las características iniciales del diálogo bioético.

Para este diálogo los humanistas deben familiarizarse con los progresos realizados en el terreno de las ciencias, que hacen que el poder del hombre sobre la vida sea una realidad, a la vez esperanzadora y peligrosa. Por otra parte, los científicos no pueden ignorar el mundo de la cultura y de los valores humanos no técnicos que son esenciales cuando hablamos de derechos humanos.

El término *bioética* alcanza con André Hellegers una plenitud de sentido, diferente a la propuesta de Potter, como lugar de diálogo entre diversas disciplinas para configurar un futuro plenamente humano. Considera que si bien la iniciativa y el liderazgo tienen que venir de la medicina y de sus profesionales, los interlocutores tienen que provenir de las humanidades, especialmente de la ética filosófica y teológica.

Francesc Abel, s.j., llegué al «Kennedy Institute» a comienzos del año 1972. El Dr. André Hellegers me ofreció una beca y la posibilidad de integrarme en las tres secciones del Instituto, y me dirigió la tesis doctoral. Además de la experiencia adquirida en el campo de la investigación en fi-

siología fetal, trabajando con el Dr. Robert Cefalo en la parte quirúrgica, lo realmente interesante eran las noches en el laboratorio donde me visitaba con frecuencia el mismo Hellegers con quien compartía visiones de futuro y preocupaciones por lo que llamábamos las tres «P», iniciales de *Population, Production* y *Pollution*. Los problemas, por tanto, derivados del crecimiento de población; del crecimiento del consumo, sobre todo energético, con sus consecuencias -especialmente para el Tercer Mundo- y la problemática del Medio Ambiente.

**Warren Reich**, Doctor en Teología Moral, uno de los primeros colaboradores del Dr. André Hellegers, junto con LeRoy Walters, primer Director del Kennedy Institute y Director de la *Encyclopedia of Bioethics*, obra de consulta obligada para todo estudioso de la bioética (8, 9). El Dr. Warren Reich, sorprendido que la figura de V.R. Potter fuera conocida en España mientras en EE.UU. parecía que estaba por descubrir, decidió profundizar en el origen del término “bioética” y el concepto de la misma. Publicó dos interesantes artículos *The Word “Bioethics”: Its Birth and the Legacies of those Who Shaped It* (10) y *The Word “Bioethics”: The Struggle Over Its Earliest Meanings* (11).

Propuso la hipótesis de un origen bicefálico sobre el nombre y concepto de bioética: André Hellegers del *Kennedy Institute* y V.R. Potter. Creo que tal origen conciliador merece ser revisado y considerada mi interpretación.

Como resultado de diversas lecturas, mis hipótesis son:

✓ El término *bioética* tiene su origen como neologismo en la persona de V.R. Potter. Creo muy probable, conociendo a Hellegers, que leyera alguna referencia al término «bioética» en algún periódico, cuando fue usado por Potter, sin parar demasiada atención al contenido de la noticia. La palabra surgió después espontáneamente de manera natural como propia. No dudo que Hellegers creyó siempre que la palabra la había acuñado él, aunque de esto nunca hizo cuestión polémica. Tampoco interesaba demasiado a los miembros de los primeros institutos de bioética.

✓ Estoy convencido que después de la publicación de “*The Two Cultures and The Scientific Revolution*”, André Hellegers adoptó la idea de la importancia de reconducir el diálogo entre científicos y humanistas y, al mismo tiempo, la necesidad de refinar lenguaje y definiciones en este diálogo, dada su experiencia en las comisiones de las que formó parte.

✓ El argumento de que científicos y humanistas habían vivido un divorcio de más de 30 años y que correspondía a los científicos marcar las prioridades en la sociedad actual, se debe de manera principal y específica a Lord Charles Percy Snow.

Modestamente, puedo afirmar que soy una de las personas que ha conocido mejor al Dr. André Hellegers. Lector empedernido prácticamente al corriente de los principales rotativos de Estados Unidos y entre ellos *New York Times* y *Washington Post* al igual que *Los Angeles Times*. Todos ellos comunicaron en el año 1960 el anuncio de las conferencias pronunciadas por 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*)

### Recuerdo del pasado y perspectiva de futuro

Al releer la biografía de Charles Percy Snow tengo la impresión de que su lectura puede beneficiar a cuantos quieran reflexionar sobre distintos tipos de comités, siendo muy crítico con los que clasifica como «cerrados», «parlamentarios ingleses», «jerárquicos y cortesanos». Muestra especial simpatía por el sistema del Consejo de los Diez de Venecia (Siglo XIV) (12). Aunque Snow se refiere siempre al gobierno inglés y en ocasiones a Estados Unidos y a la Unión Soviética, tiene consideraciones importantes a mi modo de ver sobre las investigaciones en general y sobre la necesidad de no olvidar el diálogo con la *Tercera Cultura*, cultura a la que aún no se ha tratado con el suficiente respeto. Se trata de la cultura política y administrativa. El diálogo con las personas que constituyen estos órganos de poder y ejecución debe abordarse con toda seriedad y urgencia.

No hay duda alguna de que en todo lo referente a las dimensiones científicas, económicas y organizativas no podemos dormirnos en los laureles, sino que tenemos que interrogar nuestro presente e intentar ver el futuro inmediato y a medio-largo plazo en la medida que nuestros conocimientos lo hagan posible. Me pre-

gunto si hacemos lo que debemos hacer y lo hacemos bien, o si nuestros CEAs y CEICs necesitan cierto revulsivo para salir en algunos casos de la autocomplacencia y en otros para liberarse de la excesiva burocratización.

Es importante considerar las observaciones que hace Charles Percy Snow sobre los políticos y miembros de la administración. Aconsejaba en su tiempo, y plenamente vigente para nosotros ahora, las siguientes observaciones:

★ Debería haber científicos en todos los escalones de gobierno capaces de ampliar sus competencias con una visión amplia de los problemas científicos en general.

★ Hay que cuidar que los científicos sean gente adiestrada en las ciencias naturales, no sólo ingenieros: «*hago una exigencia particular de científicos propiamente dichos porque en parte por entrenamiento y en parte por autoselección, entre ellos existe un gran número de mentes especulativas y socialmente imaginativas*». «*Creo que los científicos tienen algo que dar y de lo cual nuestra sociedad de tipo existencialista está desesperadamente falta. Tan falta que no acierta a comprender por qué está a punto de morir de hambre. Lo que le falta es la previsión*».

★ Los científicos activos han de estar en el gobierno, sin dejarlo todo en manos de un solo científico soberano.

En mi opinión creo que en el campo de la investigación hay que prestar más atención a las intuiciones y a la creatividad y más interés en la formación y discusiones de formación. En el contexto de la bioética actual veo con profunda simpatía la recuperación del significado de interdisciplina-

riedad y transdisciplinariedad, este último, principalmente, gracias a la Escuela de Bioética de América del Sur (Leo Pessini; Volnei Garrafa y otros bajo la coordinación de Alya Saada). Excesiva preocupación también por la autonomía de los pacientes y actitudes letárgicas ante las evidentes desigualdades e injusticias en distribución de recursos y accesos a los mismos. Considero regresiones al pasado las figuras de “expertos o consultores” en Bioética, independientes del contexto hospitalario y aislados de la deliberación multidisciplinar.

Siguiendo a Snow: «*La ciencia por su propia naturaleza, existe en la historia... Los científicos tienen dentro de sí el saber de cómo opinará la sociedad del futuro, porque la ciencia misma, en su aspecto humano, es eso precisamente*».

Me sumo al comentario de Lord Snow cuando dice: «*somos inmensamente competentes; conocemos como la palma de la mano las normas de nuestras propias operaciones, pero no es suficiente. Ésta es la razón de que desee que algunos científicos se mezclen en nuestros asuntos (políticos y administración). Sería muy amargo que una vez capeado este temporal de la Historia el mejor epitafio que pudiera escribir alguien sobre nosotros fuera éste solamente: Eran los hombres más sabios que no tenían el don de ver el porvenir*».

FRANCESC ABEL, S.J.

FUNDADOR Y PRESIDENTE DEL IBB-URL  
ACADÉMICO DE NÚMERO  
REIAL ACADÈMIA DE MEDICINA DE CATALUNYA

(1) Debo a la profesora Victoria Camps que, en una sesión de bioética, avivase mi memoria para repensar aquella vieja discusión sobre de quién fue la idea de la bioética como puente entre las ciencias y

las humanidades. Ello me ha obligado a releer a Charles Percy Snow.

(2) Snow, C.P. *Ciencia y Gobierno*. Ed. Seix Barral, S.A., Barcelona 1963. Título 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. Edición 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, Nº 4, 319-335. 1994 by The Johns Hopkins University Press.

(11) Kennedy Institute of Ethics Journal Vol. 5, Nº 1, 19-34. 1995 by The Johns Hopkins University Press.

(12) Lord Snow hace un repaso de los distintos comités que ha conocido y conserva un recuerdo nostálgico de la oligarquía veneciana (s. XIII y XIV), que parece admirar, pero que no tiene parangón alguno con las instituciones parlamentarias de América o Inglaterra. La oligarquía veneciana fue una gran maestra en la labor de comités y llevó a efecto la mayor parte de sus actos de gobierno por este procedimiento. El Consejo de los Diez (que ordinariamente se reunía como organismo de diecisiete miembros) y los Jefes de los Diez (que formaban un comité interno de tres) tomaban la mayor parte de las decisiones ejecutivas. Dudo que pudiéramos enseñarles gran cosa acerca de la política de los comités.

# La paradoja de la Dignidad Humana

La dignidad ha sido, desde el Renacimiento, el rasgo definitorio y específico de la condición humana. Digo intencionadamente “condición”, y no “naturaleza”, para subrayar que lo que caracteriza la especie humana es la capacidad que tiene de tomar decisiones sobre la propia manera de vivir. A diferencia de otras especies animales que ven condicionada su manera de ser por unas constantes inscritas en su naturaleza. Seguramente es esta diferencia la que marca una ruptura evidente entre el animal no humano y el animal humano. No hay una continuidad entre el animal irracional y el animal racional porque, en este último caso, la razón, el *logos* significa pensamiento. Antes de actuar, los seres humanos son capaces de pensar y de plantearse la pregunta ética básica: ¿qué tengo que hacer?

Fue Pico Della Mirandola, en su conocido texto, *Discurso sobre la dignidad del hombre*, quien estableció de manera inmejorable en que consiste esta dignidad. Con la célebre definición *homo is quomodo omnia*, “el hombre es, de alguna manera, todas las cosas”, Pico quiso expresar el carácter variado y siempre cambiante de la existencia humana. Quería decir con esto que “*la vida humana está abierta a diferentes posibilidades y no está constreñida a unos límites establecidos y prescritos por las leyes divinas*”. En palabras del filósofo, Dios hizo al hombre de tal manera que él, “*desde la elección libre y la dignidad*” pudiese dar forma a su vida. De esta manera, le “*garantizaba el poder de degra-*

*darse y de caer en las formas más bajas de la vida, las de las bestias... O de renacer en las formas más excelsas, las correspondientes a los dioses*”. (1)

■  
*Antes de actuar, los seres humanos son capaces de pensar y de plantearse la pregunta ética básica: ¿qué tengo que hacer?*  
■

La declaración de Pico Della Mirandola fue completada por Kant tres siglos más tarde. Efectivamente, el filósofo más representativo de la Ilustración sitúa la dignidad humana justo en la mitad de su teoría moral. Es así que la conocida como segunda fórmula del imperativo categórico, la fórmula de la dignidad, establece que el ser humano debe ser tratado siempre como un fin y nunca sólo como un medio. Es imperativo que sea así porque, como el mismo Kant dijo, los seres humanos no tienen precio sino dignidad. No pueden ser vendidos o comprados, nadie puede convertir ninguna persona en el objetivo de sus intereses particulares. “*Actúa de tal manera – dice literalmente la fórmula del imperativo categórico – que trates a la humanidad siempre como un fin y nunca sólo como un medio*”(2).

Posteriormente, otros filósofos han hecho suya la misma idea y han defendido la dignidad intrínseca de la persona. Mencionaré solamente a Jean Paul Sartre, el filósofo existencialista que, con la tesis según la cual, en los seres humanos, la existencia precede a la esencia, afirma la libertad casi

absoluta de los humanos para determinar que quieren hacer. A diferencia de otros objetos creados para ser algo muy concreto, como lo es un libro o un sacacorchos, no hay nada en la persona que condicione su manera de existir. Según Sartre, el hombre no nace, se hace (y según Simone de Beauvoir, la mujer tampoco nace siendo mujer, la hacen mujer). Antes de ser definido, el hombre se encuentra en el mundo. De aquí, Sartre deduce una de sus afirmaciones más conocidas, y también más exageradas: “*estamos condenados a ser libres*”.

## La dignidad humana implica libertad para decidir

De todas las ideas mencionadas podemos concluir que el concepto de dignidad humana incluye, por encima de todo, la idea de autonomía o libertad para decidir qué tipo de persona queremos ser y cómo queremos vivir. Dicho de otra manera, cada ser humano tiene que determinar el sentido del bien que quiere hacer suyo para que oriente su existencia. Cada uno decide que es bueno para él o para ella, en qué consiste eso que llamamos “la buena vida”. Al decidir estudiar, escoger una profesión, crear una familia o no hacerlo, ser o no ser creyente, la persona va configurando una vida propia que no estaba definida previamente, que, por decirlo así, podía haber sido de otra manera. Ser autónomo o tener libertad para decidir significa no ser absolutamente dependiente ni de otros ni de una

supuesta y quimérica naturaleza humana.

Ahora bien, la dignidad humana también implica que los humanos tienen capacidad moral. Son capaces de tomar decisiones, es decir, pueden decidir bien o mal, de acuerdo o en contra de la moralidad. El hecho de que los humanos no tengan un fin natural y predeterminado no quiere decir que puedan vivir como les plazca en cada momento, sin ningún límite y sin ninguna norma. Mejor dicho, *pueden* hacerlo, pero no *deberían* hacerlo. Fue Kant también quien supo explicar con más claridad que la idea de moralidad es intrínseca a la razón humana y deriva precisamente de la dignidad inalienable de cada individuo.

■

*El concepto de dignidad humana incluye, por encima de todo, la idea de autonomía o libertad para decidir qué tipo de persona queremos ser y cómo queremos vivir*

■

El hecho de que, ante un problema, nos preguntemos ¿qué debo hacer?, quiere decir que la persona está dotada de una capacidad de discernir entre lo que está bien y lo que está mal. A partir de aquí, podrá actuar correcta o incorrectamente, moral o inmoralmemente. Lo que no puede, en ningún caso, es ser, por decirlo así, amoral. Como afirma José Luís Aranguren, la moral es una estructura humana que no podemos obviar ni ignorar.

Si la dignidad humana significa autonomía para decidir, y la autonomía para decidir nos pone inevitablemente ante una pregunta de carácter moral: ¿qué he de hacer?, ¿está bien o mal la decisión

que quiero tomar?, esta realidad deriva en una extraña paradoja. La paradoja de aceptar que incluso la persona más depravada y criminal tiene dignidad. Y, al mismo tiempo, debemos reconocer que es una obligación de los humanos preservar y cultivar la dignidad que les es característica. Es decir, incluso al ser más inhumano es obligatorio reconocerle la dignidad que le es intrínseca. Pero eso no quiere decir que no tengamos todos la obligación y el deber de comportarnos como seres humanos para preservar y potenciar la dignidad.

En consecuencia, el discurso de la dignidad humana se queda corto si sólo afirma la autonomía de la persona como un valor básico. Hay que proseguir para establecer algunos criterios que nos sirven para distinguir que cosas o que acciones pueden potenciar la dignidad humana y cuales la envilecen. Es eso lo que hace la ética: establecer pautas para determinar cuando la libertad está bien utilizada y cuando se pervierte. Pico Della Mirandola proponía utilizar la libertad cultivando el intelecto y distanciándonos de los deseos más animales y acercándonos a Dios. Según el filósofo, la dignidad radica en la decisión de utilizar la inteligencia y actuar como individuos libres. Kant, por su parte, entendía que la libertad correcta es la que permite la libertad de los otros, de manera que el deber fundamental es el que se concreta en el uso respetuoso de la libertad. Sartre identificó la libertad individual con la autenticidad, entendiendo por autenticidad la resistencia de la persona a no dejarse dominar por normas y propuestas que no provienen de

ella misma.

En definitiva, la conclusión de lo que he venido diciendo hasta ahora es que la condición humana consiste esencialmente en la capacidad de cada persona para decidir vivir de la manera que más le plazca, si bien teniendo en cuenta que la libertad no puede ser absoluta por la sencilla razón de que todo el mundo tiene derecho a disfrutar de la misma libertad. Efectivamente, la libertad igual para todos ha acabado siendo el derecho más fundamental, así como el principio básico de la justicia, según explica *John Rawls* (3). De la necesidad de “distribuir” este derecho fundamental derivan una serie de limitaciones a las libertades individuales, recogidas en la legislación que protege por ejemplo, la seguridad y la propiedad de las personas, la participación política y los derechos sociales.

■

*El hecho de que ante un problema, nos preguntemos: ¿qué debo hacer?, quiere decir que la persona está dotada de una capacidad de discernir entre lo que está bien y lo que está mal. A partir de aquí, podrá actuar correcta o incorrectamente, moral o inmoralmemente*

■

Ahora bien, más allá de las constricciones entendidas como justas para que todo el mundo pueda disfrutar de la libertad, cada persona es libre de decidir que sentido le quiere dar a lo que se denomina la “vida buena”, es decir, que es el bien para ella y cuales son los medios más adecuados para alcanzarlo. Poder determinar el bien libremente es también una

consecuencia de la dignidad de la persona. Pero, como decía hace un momento, en la determinación del bien es posible que la dignidad se vea enaltecida o envilecida, tanto puede ser que promovamos y potenciemos la dignidad como que la degrademos. Es lo que se constata cuando se califica un determinado acto diciendo que es *indigno* de un ser humano.

### La calidad de vida, expresión de la dignidad

La distinción entre las obligaciones de justicia, amparadas por el derecho, y las ideas de la vida buena como expresión de las libertades individuales, pone de manifiesto que la individualidad es el núcleo de la ética contemporánea. Como han escrito *Ulrick Beck* y *Elizabeth Gernsheim*: “*La ética de la realización personal es la fuerza directriz más poderosa de la sociedad moderna. El ser humano que escoge, decide y actúa, que aspira a ser el actor de su vida y el creador de la identidad individual, se ha convertido en el tipo fundamental de nuestro tiempo*”(4).

A la hora de escoger, decidir y actuar, la persona parte de los estándares que la sociedad en la que vive le ofrece. En el presente, estos estándares no vienen dados generalmente ni por una doctrina religiosa ni por una ideología concreta que determinen en que debe consistir la perfección humana. Por decirlo así, hoy el individuo se encuentra solo, sin grandes relatos ni grandes referentes que le ayuden a tomar decisiones y a escoger modelos de vida. Vivimos en la posmodernidad, una época donde todo es “líquido” – según explica *Zygmunt Bauman*-, donde

cualquier objetivo o ideal se acomoda al recipiente que le da forma. Es por eso que la autonomía individual se ha convertido en el valor fundamental de las democracias liberales.

En esta realidad, se ha ido haciendo presente el concepto de “vida de calidad” para denominar la manera de vivir más deseable y buena para nosotros. Los hombres y las mujeres no desean sólo vivir, sino que quieren vivir bien, una vida de calidad. Y la paradoja es que el deseo o la voluntad de vivir bien, con calidad, puede incluso llevar a la contradicción de renunciar a vivir cuando la calidad desaparece y uno se encuentra enfrentado a una vida que no puede calificar sino de inhumana o indigna. La demanda y exigencia de calidad de vida equivale, así, a la exigencia de una mínima apariencia de dignidad, de una dignidad que, por decirlo así, sea verificable y comprobable por la persona que es el sujeto.

*La paradoja es que el deseo o la voluntad de vivir bien, con calidad, puede incluso llevar a la contradicción de renunciar a vivir cuando la calidad desaparece*

El concepto de calidad de vida se ha desarrollado especialmente en medicina, en cuyo ámbito la persona se convierte en “paciente”, un ser que padece a causa de la vulnerabilidad y la finitud que le constituye. Es en estas situaciones que nos resistimos a ser convertidos sólo en medios de la manipulación médica, que nos rebelamos contra las posibilidades técnicas de mantener una vida privada de humanidad. Tanto el

rechazo de un tratamiento concreto por parte del paciente, como la demanda de una muerte digna, están íntimamente relacionados con la idea, cada vez más aceptada, según la cual no siempre es mejor vivir que morir. Lo que es mejor depende de las condiciones en que se tiene que vivir.

*La Bioética busca maneras de salir de la contradicción para poder sostener al mismo tiempo el valor intrínseco de la vida humana y la dignidad consistente en poder decidir acabar con la propia vida*

La bioética busca maneras de salir de la contradicción para poder sostener al mismo tiempo el valor intrínseco de la vida humana y la dignidad consistente en poder decidir acabar con la propia vida. En el debate, la bioética debe luchar contra un peligro fundamental, el de que la libertad para decidir a la que todo el mundo tiene derecho, se acabe pervirtiendo o frivoliando, es decir, que no sea asumida con la responsabilidad que requiere siempre el uso de la libertad.

Es evidente que si la dignidad significa autonomía de la persona para decidir sobre la vida buena, y la vida buena se identifica con una vida de calidad, finalmente las decisiones de cada uno dependerán de parámetros muy subjetivos. Cada uno es único, tiene su propia personalidad y sus propias preferencias. De aquí deriva que las decisiones más personales no puedan ser discutidas como impropias o incorrectas, ni tan solo aquellas que acaban con actuaciones tan trascendentes como la de determinar el momento de morir.

Finalmente, que significa morir con dignidad cada uno lo entenderá a su manera y, si es efectivamente libre, la opción que tome no será discutible desde criterios objetivables. Por otro lado, no sólo tenemos que ser conscientes del carácter social de la persona, de que vivimos en sociedad y la sociedad nos influye, sino también de que la sociedad en la que vivimos es una sociedad de consumo, donde la economía es la ideología básica y lo invade todo. El mundo de la publicidad, el discurso de una información que es sobre todo propaganda, también penetra en nuestros deseos, necesidades y elecciones. Son los intereses económicos los que lo dominan todo, imponiéndonos los ideales de calidad de vida que les resultan más provechosos.

Desde este punto de vista, quizás tendríamos que revisar la identificación de dignidad humana y calidad de vida para decir que la dignidad es precisamente la resistencia y la fuerza contra ideas de calidad prefabricadas. Para preservar la dignidad individual o la autonomía de la decisión, tendrá que ser posible evitar las “dominaciones” de los diferentes intereses privados. Por otro lado, por mucho que la decisión sobre la propia dignidad sea individual y subjetiva, no puede ser arbitraria, es decir, al margen de los principios y valores éticos que hemos reconocido como fundamentales.

### Hacia un uso responsable de la libertad

La paradoja de la dignidad humana nos pone ante una cuestión nuclear en la ética contemporá-

nea. Revindicar el derecho a la libertad implica la obligación de hacer un uso responsable de la libertad. Un uso responsable quiere decir la liberación de todas aquellas dominaciones culturales, económicas y sociales, que no nos dejan ser realmente autónomos porque nos están imponiendo subrepticamente maneras de ser y de hacer interesadas. En consecuencia, la libertad responsable es la que brota de la consciencia moral, aquella que, como ha dicho *Hannah Arendt*, consiste en la capacidad de juzgar y decidir de acuerdo con el juicio moral.

■

*La consciencia moral significa integridad, voluntad de forjar un carácter moral, si es necesario contra las fuerzas dominantes del entorno. Es este esfuerzo el que define la dignidad humana*

■

Para poder juzgar la realidad y decidir qué debo hacer –dice Arendt– es necesario distanciarse de la realidad, pensar por uno mismo y ponerse en el lugar de los otros. Pensar moralmente es “entender la mente”, pensar en la compañía de los otros y en especial de aquellos que merecen más respeto moral. “*El criterio del bien y el mal, la respuesta a la pregunta qué he de hacer, depende, finalmente, no de los hábitos y costumbres, que comparto con los que tengo en mi entorno, no de un mandamiento divino o humano, sino de aquello que decido desde mi misma*” (5). La consciencia moral significa integridad, voluntad de forjar un carácter moral, si es necesario contra las fuerzas dominantes del entorno. Es este esfuerzo el que define la dignidad humana.

En el recorrido que hemos hecho, hemos pasado de la consideración de la dignidad humana como el rasgo más específico de la condición humana a entender la dignidad como algo a conseguir a lo largo de la vida de cada persona. Los dos aspectos no se contradicen. Son la consecuencia de que el atributo fundamental de la persona es la autonomía para actuar. Una autonomía, sin embargo, que, desde el punto de vista moral, no le autoriza para hacer cualquier cosa, especialmente si lo que hace va en detrimento de la libertad de los otros. Es esta perspectiva la que habría que tener en cuenta a la hora de considerar cualquiera de los conflictos que se plantea la bioética.

VICTÒRIA CAMPS

DOCTORA EN FILOSOFÍA  
CATEDRÁTICA DE ÉTICA (UAB)  
PRESIDENTA DEL COMITÈ

CONSULTIU DE BIOÈTICA DE CATALUNYA

### Bibliografía:

- 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. Traducción española en 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 capítulo de Victòria Camps. “*Hannah Arendt. La moral como integridad*”, en Manuel Cruz (comp.), *El siglo de Hannah Arendt*, Paidós, Barcelona, 2006.

## Bioética y Bioderecho: un diálogo necesario

Según la ya clásica definición de W. Reich, la bioética es el estudio sistemático de la conducta humana en el campo de las ciencias de la vida y de la atención a la salud, examinando esta conducta a la luz de los valores y principios morales (1). Por su parte F. Abela define como el estudio interdisciplinar y transdisciplinar orientado a la toma de decisiones éticas ante los problemas planteados a los diferentes sistemas éticos, por los progresos médicos y biológicos, en el ámbito micro y macrosocial, micro y macroeconómico y su repercusión en la sociedad y en su sistema de valores, tanto en el momento presente como en el futuro (2).

La bioética, por tanto, se mueve en el campo de los valores, en la encrucijada de los mismos, formulándose bajo la expresión “conflicto de valores”.

Debe tenerse en cuenta que al señalar el “conflicto” se está designando tanto los conflictos intrapersonales como los interpersonales o sociales. Es decir que cada persona, a la hora de tomar sus decisiones, sobre todo en las cuestiones de gran trascendencia como son las relativas a su cuerpo, su salud, su vida y su muerte puede verse convertida en un campo de batalla donde pugnan entre sí dos o más valores antagónicos e irreconciliables. Y en esta situación de incertidumbre tiene que tomar una decisión.

Pero las personas no son islas, pequeños universos cerrados en sí mismos e incommunicados; el hombre es, por esencia, un ser rela-

cional, que madura y se logra en una red de relaciones familiares, profesionales, culturales, en definitiva, sociales. Y éste es un universo plural, donde cada individuo concurre con su visión personal del mundo y con su valoración propia de las cosas, es decir, con sus valores y principios vitales.

Estas constataciones, que son válidas con carácter general, adquieren una dimensión más acentuada, dramática a veces, en el campo de la biomedicina, donde los avances científicos y tecnológicos han cuestionado antiguas certezas y seguridades.

### El contenido de la bioética

Bajo la expresión “contenido de la bioética” se pretende acotar los campos sobre los que puede proyectarse la preocupación bioética, ya que ésta no es una disciplina cerrada, con objetivos y contenidos propios, sino que es fundamentalmente un diálogo entre muchos interlocutores provenientes del campo de las ciencias naturales y biológicas, por una parte, y de las ciencias sociales y del comportamiento por otra, para buscar soluciones prudentes a los problemas planteados por las ciencias de la vida y sus avances tecnológicos sobre la vida, la salud y el medio ambiente. De ahí que la bioética sea abierta, porque es búsqueda, siempre imprevisible. Más aún, pues ni siquiera los campos sobre los que se proyectan la reflexión y el diálogo

bioético están precisamente delimitados, porque se irán ampliando y abriendo a dimensiones posiblemente inesperadas, de conformidad con el avance de la ciencia y la tecnología biomédica.

■  
*La bioética es abierta,  
porque es búsqueda, siempre  
imprevisible. Más aún,  
pues ni siquiera los campos  
sobre los que se proyectan  
la reflexión y  
el diálogo bioético están  
precisamente delimitados*  
■

Lo que ya no ofrece duda alguna es que algunas de las posibilidades o realidades ofrecidas por estos progresos biomédicos, sobre las que se proyecta la deliberación bioética, pueden plantear graves conflictos morales, tanto a nivel individual, como social. Son ejemplos de ello todas las intervenciones en la procreación humana, en el patrimonio genético, sobre el envejecimiento y el morir, sobre el cuerpo humano, la manipulación de la personalidad y la intervención en el cerebro, la experimentación sobre el ser humano, las acciones sobre los seres vivos no humanos y el ecosistema (3).

### El «bioderecho»

Este neologismo, adoptado en simetría al de bioética, ha necesitado un largo tiempo de “noviciado” antes de ser admitido como término adecuado para expresar la nueva parcela jurídica surgida en el ámbito del derecho para re-

gular las denominadas, con dudoso acierto, “leyes bioéticas”.

Podría definirse como aquella rama del derecho que estudia los principios y normas jurídicas que regulan los actos y las relaciones de los individuos entre sí, las relaciones entre individuos y grupos, y de todos estos con el Estado, cuando esas relaciones afectan al nacimiento, desarrollo, tratamiento y fin de la vida humana y vienen dadas por la aplicación al ser humano de la biomedicina y las biotecnologías.

Con una perspectiva de conjunto, común también a la bioética, se puede ampliar el objeto de esta disciplina jurídica a toda materia viva, es decir, animales y plantas y ecosistema (4).

El despertar de la bioética y su primer desarrollo no fueron acompañados paralelamente por la respuesta jurídica, que sólo comenzó a darse cuando cuestiones candentes de índole ético fueron planteadas ante los tribunales de justicia en EE.UU. De ahí que debamos reconocer que, en este sentido, la evolución y la orientación de la bioética es deudora fundamentalmente de las decisiones dictadas por los diversos tribunales de justicia (5). Sin embargo, la decisión de afrontar legislativamente el tratamiento de estas cuestiones bioéticas es más tardío.

En España, si bien no puede hablarse propiamente de un rechazo a la regulación jurídica en esta materia, si puede hablarse, en líneas generales, de una cierta tardanza en acometerla, pues no empieza a desarrollarse hasta finales del siglo XX. Se han alegado varias causas que justifican este hecho de las que destacaría dos como principales:

• La inexistencia de normas constitucionales relativas a las cuestiones bioéticas, hecho que producía una cierta reticencia, en parte por razones políticas e ideológicas, por el temor a entrar normativamente en una materia que roza asuntos tradicionalmente muy sensibles, y vinculados a criterios arraigados en la tradición católica.

• Por otra parte, se trata de materias nuevas, con rapidísimos procesos de innovaciones científicas y técnicas, donde el ritmo de los avances y descubrimientos en materia de biotecnologías es tan veloz que legislar en ella se presenta como tarea muy difícil y, quizás, poco útil.

Sin embargo, a la inicial tardanza o lentitud ha sucedido una frenética actividad legislativa, como se verá posteriormente.

### Las funciones del bioderecho

Ahora bien, ¿cuáles son las funciones del bioderecho? La respuesta requiere estudiar separadamente dos cuestiones, como exigencia de su propia naturaleza: “bios” (vida) y derecho. Por lo que respecta a esta última dimensión, el bioderecho ha de cumplir adecuadamente todas las funciones asignadas con carácter general al derecho; en relación con la primera, se proyecta sobre el ámbito de la vida en general y los conflictos ahí existentes en cuanto a su valor y límites.

Es ya un hecho común recordar el carácter social del derecho, de acuerdo con aquel conocido aforismo romano “*ubi societas, ibi*

*ius*”, en el sentido comentado por los juristas de que toda organización social, con independencia de su amplitud y grado de desarrollo, precisa regular su funcionamiento y las relaciones entre sus miembros mediante normas. El Estado, que es una forma de organización social, necesita unas normas jurídicas que posibiliten la convivencia entre todos los miembros de aquella, y faciliten la consecución de sus medios y sus fines, es decir, necesita del derecho.

■  
*El bioderecho tiene como finalidad proteger los derechos humanos fundamentales, evitando que la dignidad humana, así como todos los derechos que le son inherentes, sean conculcados por los rapidísimos avances producidos en el mundo de la biociencia y sus aplicaciones*

■

Aplicado al campo específico de las ciencias de la vida, y de los riesgos y amenazas que pueden cernerse sobre el ser humano como consecuencia de un uso inapropiado de los avances en el ámbito de la biotecnociencia y del llamado imperativo tecnológico (convicción de que todo aquello que técnicamente es factible se hará forzosamente si es viable desde un punto de vista económico), debe afirmarse que el bioderecho es un elemento básico, necesario como cauce para la organización de las relaciones humanas en un sentido de convivencia social razonable. Entre sus funciones deben entenderse las siguientes (6):

• El bioderecho contiene un *mandato dirigido a organizar las relaciones sociales*: en esta prime-

ra función, el derecho es una reglamentación organizadora de la comunidad, un conjunto de normas destinadas a poner orden en las relaciones entre los hombres. Las reglas de derecho no son meras sugerencias, consejos o recomendaciones, sino verdaderos mandatos.

❖ Bajo otro prisma, el bioderecho constituye *una regla de conducta humana*, pues tiene la función de ordenar o regular el comportamiento o acción del individuo en sociedad, teniendo también la función de *orientación social*, ya que toda norma –sea permisiva o imperativa– tiene un carácter persuasivo, en cuanto que, al estar dirigida a personas libres, éstas pueden orientar sus conductas y expectativas de acuerdo con un cuadro normativo que les pueda reportar certeza y seguridad y evitar ciertos perjuicios.

❖ También el derecho se nos presenta como un *medio para la solución de los conflictos humanos*. Estos son inevitables dentro de la convivencia y son necesarios unos mecanismos de solución, previamente establecidos y de forma uniforme. Cuando se da un conflicto, es decir, cuando los sujetos que intervienen en una relación experimentan la imposibilidad de solucionar por sí mismos sus diferencias, es el derecho el que resuelve el conflicto y restituye la situación anterior. En el ámbito de las ciencias de la vida y muy especialmente en el campo específico de la medicina, los conflictos de intereses están presentes con mucha frecuencia en la relación equipo sanitario y pacientes y sus familiares o representantes.

❖ Confiere *seguridad jurídica*, en cuanto certeza o conocimiento de la legalidad, con sus dos consecuencias: poder planificar nuestras actuaciones en función de conseguir unos determinados objetivos, de acuerdo con los requisitos legalmente establecidos, por una parte, y poder predecir las consecuencias jurídicas de nuestra actuación respecto a ese sistema de legalidad. En este campo del bioderecho, más que en otros, la certeza es una verdadera necesidad, dada la complejidad de problemas y situaciones que se producen; con especial referencia al ámbito de la libertad de investigación, derecho constitucionalmente reconocido.

❖ También tiene una *función punitiva o sancionadora*, es decir, que el incumplimiento de las normas lleva aparejada una sanción, legalmente establecida; es decir, castiga las acciones antinormativas. Esta función señala el carácter coactivo del derecho. Es muy importante el conocimiento previo de la sanción que va aparejada a cada infracción, porque esto es máxima garantía de seguridad jurídica y de salvaguarda del principio de legalidad.

❖ Finalmente, el derecho constituye la *materialización entre los hombres de los ideales de justicia*. E. Díaz ha escrito que “*el derecho aparece, en efecto, como un sistema normativo positivo que intenta organizar la sociedad según una cierta concepción de la justicia*” (7).

El bioderecho se convierte en el gran defensor de la justicia y de todos los derechos fundamentales de la persona que de aquella se

derivan: en este sentido básico, el bioderecho tiene como finalidad proteger los derechos humanos fundamentales, evitando que la dignidad humana, así como todos los derechos que le son inherentes, sean conculcados por los rapidísimos avances producidos en el mundo de la biociencia y sus aplicaciones.

### Producción legislativa española en el ámbito del bioderecho

Obviamente, no es éste el lugar para presentar una reflexión sobre el desarrollo completo del bioderecho en el Estado español, pero sí se hace imprescindible destacar que, después de una cierta tardanza inicial, se ha producido un compacto *corpus* legislativo, por no hacer referencia a la importantísima producción jurisprudencial. No haré una enumeración cronológica, sino que agruparé los instrumentos legales por temas, sin ánimo de ser exhaustivo sino destacando lo más notable:

#### ➔ Trasplantes:

📖 Ley Orgánica 39/1979 de 27 de Octubre, sobre extracción y trasplante de órganos.

📖 Real Decreto 2070/1999 de 30 de Diciembre, que desarrolla la ley.

#### ➔ Tecnologías de reproducción humana asistida:

📖 Ley 14/2006 de 26 de Mayo reguladora de las tecnologías de reproducción humana asistida, y que deroga la antigua Ley 35/1988 de 22 de Noviembre y la Ley 45/2003 de 21 de Noviembre que modificaba parcialmente la primera.

➔ **Derechos de los pacientes:**

📌 Ley General de Sanidad 14/1986 de 25 de Abril (arts. 10 y 11, en parte derogados por la Ley básica 41/2002)

📌 Ley 15/1999 de 13 de Diciembre sobre Protección de Datos de Carácter Personal (confidencialidad)

📌 Ley 41/2002 sobre la información, autonomía del paciente y documentación clínica

📌 Leyes autonómicas sobre la misma temática (en Cataluña y como ley pionera la Ley 21/2000)

➔ **Experimentación básica y clínica con seres humanos:**

📌 Ley 29/2006 de 26 de Julio de Garantías y Uso Racional de los medicamentos y productos sanitarios, y que viene a actualizar los contenidos de la antigua Ley 25/1990 del Medicamento

📌 Real Decreto 223/2004 de 6 de Febrero (desarrolla los requisitos para la realización de ensayos clínicos).

📌 Ley 14/2007 de 3 de Julio sobre Investigación Biomédica, que recoge en una sola norma cuestiones sobre investigación básica y clínica, utilización de tejidos para experimentación, bancos de tejidos y de ADN, creación del Comité de Bioética de España, etc.

➔ **Código Penal (aprobado por Ley Orgánica 10/1995 de 26 de Noviembre), recogiendo algunas figuras especialmente importantes en el contexto de la bioética:**

📌 Aborto (art. 144 a 146): mantiene en vigor los tres supuestos de despenalización, ya introducidos mediante la Ley Orgánica 9/

1985, utilizando el llamado “sistema de indicaciones”.

📌 Auxilio al suicidio en el contexto de grave enfermedad (art. 143.4)

📌 Lesiones: validez del consentimiento en la esterilización voluntaria, trasplantes, cirugía transexual, etc...

📌 Lesiones al feto (art. 157 i 158)

📌 Manipulación genética (art. 159 i ss.)

📌 Denegación de asistencia sanitaria (art. 196)

📌 Quiebra del secreto profesional (art. 199)

➔ **Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina-CDHBM- (1997):**

Este convenio fue ratificado por el Parlamento español en Octubre de 1999 y entró en vigor el 1 de Enero de 2000. Se trata de una norma de ámbito europeo, y aquellos países que la hayan firmado y ratificado –como es el caso de España- deben adaptar su normativa interna a los contenidos del Convenio.

Es de especial importancia destacar este texto dado que, si bien algunos aspectos ya tenían regulación jurídica en España –como la investigación clínica farmacológica-, introduce por primera vez algunas cuestiones que luego recogerá nuestra normativa a nivel nacional y autonómico sobre derechos de los pacientes, tales como el derecho a no saber, la consideración del menor maduro en la toma de decisiones o las voluntades anticipadas o «instrucciones previas», además de regular el consentimiento informado o los requisitos éticos para la investigación con sujetos humanos.

**Bioética y bioderecho: un diálogo necesario**

Por lo que respecta a la bioética, la ya mencionada pluralidad de criterios científicos y morales, de convicciones, sentimientos y creencias provoca la necesidad de un permanente diálogo y debate para encontrar marcos de convivencia razonables, y asumibles por todos.

■

*Actitudes necesarias para el diálogo bioético, como metodología: los interlocutores no deben venir a este encuentro atrincherados en sus posiciones, sino que han de proceder con gran sinceridad y humildad intelectuales, con una actitud básica de escucha, ... abiertos a otras posiciones*

■

Los numerosos estudios sobre esta materia ya han señalado las actitudes necesarias para el diálogo bioético, como metodología: los interlocutores no deben venir a este encuentro atrincherados en sus posiciones, sino que han de proceder con gran sinceridad y humildad intelectuales, con una actitud básica de escucha, abiertos a la iluminación y a la conversión a otras posiciones, aunque manteniendo la fidelidad a los propios criterios cuando razonablemente no se ofrezcan otros más argumentados, con la convicción de que nadie puede arrogarse un derecho de monopolio sobre la verdad, convencidos de que todas las partes tienen su percepción de la verdad. En este orden de cosas es muy importante una disposición de lealtad intelectual que consiste en adiestrarse en dar y recibir argumentos y valorarlos reflexi-

vamente, un verdadero esfuerzo de receptividad, admitiendo la posibilidad de cambiar.

Pero debe provocarse el salto del diálogo bioético en sí mismo considerado al diálogo con el bioderecho. Es una obviedad decir que al legislador le preocupan los aspectos éticos, al menos como exigencia inicial: así, por indicar algún ejemplo, según el art 22.2 de la Ley 16/2003, de 28 de Mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, «*la autorización del uso tutelado de determinadas técnicas se hará de acuerdo con protocolos específicos destinados a garantizar su seguridad, el respeto a la bioética y el logro de resultados relevantes para el conocimiento*». Otro caso sería la Ley 29/2006, de 26 de Junio, de garantía y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios, prescribe en su art. 60.1 que «*los ensayos clínicos deberán realizarse en condiciones de respeto a los derechos fundamentales de la persona y a los postulados éticos que afectan a las investigaciones biomédicas...*»; y más adelante: «*ningún ensayo clínico podrá ser realizado sin informe previo favorable de un Comité de Ética de Investigación Clínica*» (art 61.1). Este Comité ponderará los aspectos metodológicos, éticos y legales del ensayo propuesto, así como el balance de riesgos y beneficios anticipados dimanantes del mismo (art 61.8). En este orden de cosas, la Ley 14/2007, de investigación biomédica, crea el Comité de Bioética de España, de carácter consultivo sobre materias relacionadas con las implicaciones éticas y sociales de la Biomedicina y Ciencias de la Salud, una de cuyas funciones será «*emitir informes,*

*propuestas y recomendaciones para los poderes públicos de ámbito estatal y autonómicos en asuntos con complicaciones éticas relevantes*» (arts. 77 y 78). Pero resulta paladino que no nos encontramos ante un verdadero diálogo, sino ante una exigencia de una especie de “control de moralidad”, que, por cierto reviste una tipología muy dudosa al conferirle, en algunos casos, la capacidad de información sobre aspectos tan heterogéneos como el método, la ética y el derecho.

■  
*Es precisamente ahí,  
en ese discernimiento,  
entre la bioética que debe  
«juridificarse» y la que  
debe permanecer asentada  
sobre la libertad personal,  
donde debe instaurarse  
el diálogo entre ambos  
sistemas normativos*  
■

Puede conducir a equívocos la expresión corrientemente utilizada “de la bioética al bioderecho”, como si se tratara de dos sistemas normativos sucesivos, como si al proceso deliberativo ético tuviera que suceder el proceso deliberativo jurídico que convirtiera en derecho los valores. Hablar de diálogo exige una capacidad de reciprocidad, de dar y de recibir, y en este sentido, al hablar de un diálogo entre la bioética y el bioderecho, se está marcando la exigencia de que ambos sistemas normativos de la conducta humana no solo coexisten, sino que conviven, más aún se necesitan y se complementan mutuamente. M. Atienza ha escrito que tiene un importante sentido afirmar que el derecho empieza donde termina la moral y lo explica: “*sin una*

*regulación detallada (legalista), unas instancias encargadas de aplicar las anteriores normas a los casos concretos (los jueces) y el respaldo de la fuerza para asegurar el cumplimiento de estas decisiones (la coacción estatal), la moral (cualquier moral), serviría de muy poco*” (8). Esta afirmación es cierta entendida en el sentido de que el derecho positiviza la moral, la convierte en norma positiva (9), pero no es cierta en el sentido de que las leyes no contengan, propongan y defiendan valores y principios morales.

El bioderecho no contiene sólo reglas estratégicas reguladoras de la convivencia social o sancionadoras de conductas infractoras, sino que también asume y propone valores. Hay normas morales que deben expresarse en forma de ley, porque con ello ganan en efectividad y eficacia (que es uno de las funciones del derecho, en general); pero hay otras muchas normas y valores morales que no deben ser positivizados por la expresión legal y que deben seguir teniendo su asiento en la libertad personal de los ciudadanos; y es precisamente ahí, en ese discernimiento, entre la bioética que debe «juridificarse» y la que debe permanecer asentada sobre la libertad personal, donde debe instaurarse el diálogo entre ambos sistemas normativos. La bioética puede ofrecerle al legislador un núcleo duro de respuestas morales prudentes que aquél, una vez cumplidos los mecanismos y la exigencias legislativas constitucionalmente previstas, convierte en normas positivas, confiriéndole la exigibilidad coactiva.

La ley 41/2002, (una “ley bioética”, por excelencia), con la ad-

misión en el campo jurídico de la institución de las “instrucciones previas” (art 11) nos ofrece un buen ejemplo de diálogo fecundo y respetuoso con los derechos humanos. Según la letra de la ley, por este documento una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarse sobre los cuidados y el tratamiento de su salud, o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo. La ley positiviza un derecho, el de la posibilidad de que el sujeto “decida personalmente” sobre aspectos fundamentales de su existencia, como es su cuerpo, su salud e incluso su muerte, creando un instrumento legal, es decir, estableciendo las condiciones personales y formales para su validez; ahora bien, el contenido de ese documento de voluntades anticipadas ya no lo impone el legislador, sino que se trata de una decisión moral, que compete exclusivamente a la persona.

El principio de la autonomía de la voluntad ha sido un principio básico en nuestro derecho, pero con una clásica limitación: se circunscribía a cuestiones patrimoniales. El principio clásico de la indisponibilidad del cuerpo humano y una forma peculiar de entender lo que se llamaba la sacralidad del cuerpo humano (“*res extra commercium*”) ha hecho que la gestión del propio cuerpo y de la propia salud haya entrado muy tardíamente en nuestro derecho. El derecho a decidir sobre la propia salud –reconocido explícitamente en la Ley básica

41/2002 y en sus homólogas leyes autonómicas-, supone un buen ejemplo de diálogo: el bioderecho le da fuerza positiva y un marco legal, dejando la expresión del mismo a la libertad de la persona (10). Las decisiones de “renunciar a un posible tratamiento” o “la de rechazar tratamientos que le prolonguen temporal y artificialmente la vida” o la de incorporar en un documento de instrucciones previas declaraciones para que se evite el sufrimiento con medidas paliativas o no se apliquen tratamientos desproporcionados o extraordinarios..., son puras decisiones morales. Y el bioderecho garantiza el respeto a la voluntad del otorgante, a sus convicciones, a sus creencias, siempre que se muevan dentro del campo de juego marcado por el ordenamiento jurídico.

Estas dos disciplinas, pues, se complementan y ofrecen una nueva dimensión. Posiblemente, a medida en que se incrementen los márgenes de libertad, irán decayendo las exigencias normativizadoras.

### El diálogo prelegislativo

Y llegado a este punto, quiero hacer una reflexión final, sobre lo que denomino “el diálogo prelegislativo”, es decir, el diálogo previo que debería establecerse entre el legislador y la sociedad, al menos con los agentes sociales más participativos y/o implicados en las materias objeto de la regulación antes de redactar una norma, cualquiera que sea su ámbito pero especialmente en el campo de la bioética. El legislador nunca puede utilizar la ley como un “atajo”, en el sentido estricto del término,

como senda o lugar por donde se abrevia el camino, o como procedimiento rápido para zanjar una cuestión. Con el verbo “atajar” se quiere decir, entre otras acepciones, “cortar o interrumpir un proceso”. La legislación relacionada con la vida, pero especialmente con la vida humana, exige una gran ponderación y medida. Por ende, no puede utilizarse la ley como procedimiento para acallar una encrespada controversia social o una confrontación valorativa: la ley no puede ser considerada (ni realizada) como mera estrategia, dado que es la expresión de una forma privilegiada de organización social.

■  
*Diálogo prelegislativo...  
diálogo previo que debería  
establecerse entre el legislador  
y la sociedad antes de redactar  
una norma, cualquiera que  
sea su ámbito pero  
especialmente en el campo  
de la bioética*  
■

Para que una ley sea éticamente válida y comprometa a los ciudadanos no es suficiente con el aval de la corrección formal legislativa, que puede proporcionar una sencilla o complicada aritmética parlamentaria, sino que es necesario que los ciudadanos, en general, sientan reconocidos y protegidos todos sus derechos, con independencia de sus sistemas morales o ideológicos. Es dramático pensar que a la alternancia política suceda la alternancia legislativa, incluidos afanes confesados de deshacer lo anteriormente hecho (11).

Últimamente se ha escrito mucho sobre la “democracia deliberativa”. Según D. Gracia, este mo-

vimiento considera que el método para la toma de decisiones es la deliberación y su objetivo ha de ser el análisis de todas aquellas normas o decisiones que les afecten, de tal modo que todos puedan participar en todo aquello que sea de su interés; de ahí que no se podrá elevar a la categoría de norma pública, exigible a todos incluso coactivamente, nada que no pueda ser aceptado por todos los implicados libremente tras un adecuado proceso de deliberación (12). El proceso deliberativo pide la información correcta, la recepción de las reacciones y la revisión de las propuestas hasta encontrar el consenso, dentro de un tiempo razonable, o la comprensión o aceptación política de un acuerdo (13).

■

*Para que una ley sea éticamente válida y comprometa a los ciudadanos no es suficiente con el aval de la corrección formal legislativa, ...sino que es necesario que los ciudadanos sientan reconocidos y protegidos todos sus derechos, con independencia de sus sistemas morales o ideológicos*

■

Esta propuestas pueden parecer utópicas, en el sentido de no tener cabida en nuestra actual situación social, pero al menos se debe intentar establecer un mínimo diálogo, que esencialmente quiere decir reciprocidad, un intercambio de información, de propuesta de necesidades por parte del ciudadano y de posibles respuestas por parte del legislador, que consolide una leal colaboración y participación ciudadana en la elaboración de unas leyes útiles, razonables y prudentes.

Cuando hablamos de la presencia del bioderecho en el diálogo bioético nos referimos precisamente a este nivel de participación, buscando el consenso o cuando menos la máxima representatividad de las leyes.

LUÍS GONZÁLEZ MORÁN

DOCTOR EN DERECHO  
MIEMBRO DEL CONSEJO ASESOR DE  
LA CÁTEDRA DE BIOÉTICA  
UNIVERSIDAD PONTIFICIA DE COMILLAS

**Bibliografía:**

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. Con una fórmula muy simplificada se podría decir que el término bioética se utiliza para designar los problemas éticos planteados por los avances en las ciencias biológicas y médicas; Atienza M. *Juridificar la bioética*. En: Vazquez R. *Bioética y Derecho*. México: Fondo de Cultura Económica; 1999. p. 64.

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

4.- Porras Del Corral define el bioderecho como la ordenación de las relaciones sociales en el campo de las ciencias de la vida y de sus aplicaciones tecnológicas. Porras Del Corral M. *Bioética y Bioderecho*. En: 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.- Como se puede comprobar con las consecuencias dimanantes de sentencias como las recaídas en *Roe vs. Wade*, *Karen Ann Quinlan*, *Nancy Cruzan*, *Brophy vs. New England Sinai Hospital*, *Superintendent of Belchertown State School vs. Saikewicz* o *Elizabeth Bouvia*.

6.- Angel Yagúez R de. *Introducción al estudio del Derecho*. Bilbao: Universi-

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

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

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

9.- De ahí que sea muy difícil asumir unas expresiones de Martín Mateo referidas a la Constitución española: “*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 hecho, en el desarrollo legislativo efectuado por las Comunidades Autónomas del documento de “instrucciones previas” se ha puesto de relieve la amplia libertad del otorgante a la hora de dotarlo de contenido.

11.- Y para que no parezca que se habla de puras hipótesis, recuérdese el proceso de elaboración de las leyes de reproducción humana asistida:

Ley 35/1988, de 22 de noviembre, sobre Técnicas de Reproducción Asistida. Boletín Oficial del Estado, num. 282, (24-12-1988). Ley 45/2003, de 21 de noviembre, por la que se modifica la Ley 35/1988, de 22 de noviembre, sobre Técnicas de Reproducción Asistida. Boletín Oficial del Estado, num. 280, (24-11-2003). Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida. Boletín Oficial del Estado, num.126, (27-05-2006). Esta última deroga las anteriores y delimita un nuevo marco legal.

12.- Gracia D. *Sobre Bioética y Bioderecho*. En: 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 y democracia deliberativa*. Bioet Debat. 1997; 3 (10):2-5.

## La relación clínica en las sociedades democráticas

Es habitual escuchar la afirmación de que la relación clínica ha cambiado más en los últimos decenios que en los veinticinco siglos anteriores, y así se evidencia tras la lectura del devenir histórico de esta relación humana tan peculiar (1, 2). Para entender dichos cambios se suele recurrir a análisis pormenorizados realizados, en su mayoría, desde los profesionales de la salud. Pero es probable que tanto el cambio de paradigma - del tradicional paternalismo a la deliberación compartida -, como las repercusiones de esos cambios, sólo se comprendan si se modifica el punto de enfoque.

Quizás analizando los cambios sociales, el tipo y las características de la sociedad occidental del siglo XXI, se pueda entender mejor cómo afectan a la relación médico-paciente, y que estrategias son las mejores para afrontarla.

### Los cambios sociopolíticos

Nuestras sociedades se caracterizan por otorgar capacidad de decisión a sus ciudadanos en todo aquello que les afecta en la construcción de la *polis*, de la vida en común. Entendemos que cada individuo es un agente moral, con la capacidad y responsabilidad de dar un contenido concreto al contrato social que rige para todos los sujetos, de generar las normas de convivencia social, y de debatir todo aquello que nos afecte como ciudadanos. Este *a priori* de la vida pública no ha llegado a la vida

privada hasta hace muy poco, y no sin enormes dificultades. Por ello la relación clínica seguía, y sigue siendo en muchos casos, jerárquica y paternalista, y son evidentes las enormes dificultades de los profesionales sanitarios en reconocer en el paciente o usuario de la sanidad las mismas capacidades que en el ciudadano común.

■

*Los profesionales sanitarios valoran más la asistencia adecuada en el plano humano que el derecho a decidir libremente sobre la aceptación del tratamiento, ya que el primero de los derechos depende del profesional, mientras que el segundo es probablemente, la concreción más genuina de la autonomía de un ciudadano capaz*

■

Asumir una relación de respeto a la autonomía está siendo complejo, y ello pese al refrendo normativo que en materia de derechos de los pacientes existe ya en nuestro país (3). Es llamativo que, todavía hoy, ni los profesionales ni los pacientes muestren, en general, demasiado interés por los mismos. Los primeros valoran más la asistencia adecuada en el plano humano que el derecho a decidir libremente sobre la aceptación del tratamiento, siendo así que el primero de los derechos depende en su puesta en práctica del profesional, mientras que el segundo es, probablemente, la concreción más genuina de la autonomía de un

ciudadano capaz (4). Respecto de los segundos, desde la *Fundación Biblioteca Josep Laporte* se han realizado diferentes estudios en pacientes y usuarios de la sanidad. Los resultados de la encuesta sanitaria realizada en el 2002 sobre una muestra de 2.700 pacientes señalan, entre otros, que el 70% de los entrevistados no conocen sus derechos como pacientes, y sin embargo exige un trato más personalizado, con más tiempo y mayor información (5).

Es probable que nuestra cultura mediterránea influya decisivamente a la hora de primar la calidad de las relaciones humanas a las exigencias contractuales que marcan las leyes, pero sigue siendo llamativo que ni tan siquiera en aspectos tan importantes para la ética cívica como los derechos de las minorías -y los pacientes son uno de estos colectivos- se haya transitado hacia la incorporación definitiva de los valores que subyacen a tales derechos.

### La supremacía de la tecnología

Otra de las características de nuestra sociedad es el imperialismo tecnológico. La vida de nuestras sociedades está marcada por la tecnología, de la que dependemos para llevar a cabo la mayor parte de nuestras actividades diarias. Pero su poder va mucho más allá. En los últimos siglos de la historia de Occidente la cultura científico-técnica se ha extendido de tal manera entre la población

que ha llegado a convertirse en una mentalidad, en una forma de vivir y abordar los problemas, y casi en la única perspectiva racional e instrumental desde la que analizar toda la vida.

■  
*La aparición de conceptos como la “adecuación al esfuerzo terapéutico”, basado en un juicio clínico, o el “rechazo de tratamiento”, basado en la decisión autónoma del paciente, comienzan a reubicar la tecnología como lo que realmente debe ser, un medio y no un fin*

La técnica ha llegado a convertirse en un fin en sí misma, y por ello se utiliza siguiendo un paradigma que podemos denominar “imperativo tecnológico”, sin pensar en los objetivos de ese uso. Las unidades de cuidados intensivos han sido el escenario paradigmático del poder tecnológico de la Medicina, y de las contradicciones y sufrimiento que puede acarrear el uso poco reflexivo del poder técnico (6). Pero más allá de ese escenario tan peculiar, todo aquello que se utiliza para el tratamiento de los enfermos, desde la diálisis renal hasta una simple sonda nasogástrica, desde un protocolo oncológico hasta un psicofármaco, constituyen posibilidades tecnológicas de intervención en el ser humano.

Esto, sin duda, ha generado cambios en la relación clínica. El enfermo, acostumbrado a vivir en el interior de la mentalidad tecnológica, cree que todo se puede modificar. El médico, que tiene enormes posibilidades de intervención sobre el cuerpo humano, cree que

debe utilizarlas en todo momento. Y hasta ahora así lo ha hecho, sin pensar en los fines que persigue, y haciendo de la técnica un fin en sí misma (7,8). Poco a poco, y no sin esfuerzo, se va modificando esta mentalidad. La aparición de conceptos como la “adecuación del esfuerzo terapéutico”, basado en un juicio clínico, o el “rechazo de tratamiento”, basado en la decisión autónoma del paciente, comienzan a reubicar la tecnología como lo que realmente debe ser, un medio y no un fin.

Hay que valorar los fines antes de actuar a través de los medios, y utilizar una racionalidad valorativa que cambia totalmente la perspectiva del análisis. Es importante percatarse de que no existen unos fines u objetivos implícitos en la actividad tecnológica, sino que son los sujetos de la relación clínica quienes los valoran como tales.

### **La nueva tecnología de la información**

Es otro de los elementos de gran influencia en la relación clínica. Por una parte se está convirtiendo en una herramienta de trabajo fundamental para los profesionales. La historia clínica informatizada aporta importantes beneficios a la asistencia sanitaria, al tiempo que despierta recelos por la posible falta de confidencialidad derivada de la accesibilidad a la información (9). Pese a la protección legal que tienen los datos de carácter personal, es bien sabido el desconocimiento por parte de los profesionales de las leyes y penas que conlleva vulnerar la confidencialidad, y es elevado el porcentaje de profesionales que reconoce llevar

a cabo prácticas contrarias a lo establecido legalmente, bien por accesos indebidos a las historias clínicas, o bien por compartir información de los pacientes con compañeros de trabajo o con la familia de éste sin su permiso (10).

Otro cambio sustancial es la transformación del secreto médico en un derecho del ciudadano. Durante siglos ha sido el médico quien decidía, con un criterio beneficente, los aspectos y datos del paciente que el profesional debía guardar como secreto. Hoy esa potestad no le corresponde al clínico. No es él quien puede definir el perímetro de la intimidad del paciente, sino que es el mismo paciente quien tiene el derecho a definir el perímetro y límites de su intimidad, el núcleo de cada ser humano, constituido por los valores personales que son su seña de identidad (11).

■  
*La historia clínica informatizada aporta importantes beneficios a la asistencia sanitaria, al tiempo que despierta recelos por la posible falta de confidencialidad derivada de la accesibilidad a la información*

El último aspecto de sociedad de la información se refiere al paciente y a su posibilidad de acceso a información sobre temas de salud. Este es un punto que puede generar gran ansiedad en el profesional, por más que no debería hacerlo. *En primer lugar*, porque el acceso se produce a gran cantidad de información, pero no siempre a información de calidad, punto éste que debe ser trabajado minuciosamente en el encuentro

clínico. *En segundo lugar*, y esto es lo verdaderamente relevante, porque mayor información no es sinónimo de mejor conocimiento. Para que esto ocurra la información debe ser comprendida y analizada en el contexto de la patología y del paciente concreto, tarea que sólo un profesional puede llevar a cabo y para la cual su participación es imprescindible.

Los resultados de la encuesta previamente mencionada pone de manifiesto que, en España, el médico sigue siendo la principal fuente de información de los pacientes, y que sólo el 30% de los pacientes buscan otros medios de información fuera de la relación clínica. Es previsible que este porcentaje vaya en aumento, lo que acentuará todavía más la necesidad de un profesional atento para contrastar la calidad de esta información.

### Los sistemas sanitarios públicos

Otro factor que ha modificado la relación sanitaria se vincula al derecho a la asistencia sanitaria y el acceso igualitario de todos los individuos a los servicios sanitarios. España ha vivido las últimas décadas con el convencimiento de que el Estado benefactor o *welfare state* debe proteger a todos los ciudadanos de las contingencias negativas de la vida, y la enfermedad es precisamente una de esas contingencias. Además, se ha producido en la sociedad actual un hecho inédito en la historia de la medicina, como es la extensión del derecho a la asistencia sanitaria a toda la población.

En la actualidad no cabe duda de que la sanidad tiene que ser una

empresa. Se entiende como tal una organización económica, integrada por el capital y el trabajo como factores de producción, dedicada a actividades industriales, mercantiles o de prestación de servicios, generalmente con fines lucrativos, y con la consiguiente responsabilidad. Una de las características diferenciales más importante de las empresas sanitarias públicas es que su prestación de servicios no tiene fines lucrativos. La segunda característica es que presta un servicio –la consecución o mantenimiento de la salud– que es un bien de consumo, pero también un bien público. Forma parte de lo que Rawls denominó bienes sociales primarios, y por ello un bien exigible en justicia, que debe ser garantizado por el Estado. Ambas características van a configurar el sistema sanitario público como una empresa muy peculiar, que presta sus servicios a toda la ciudadanía, gestionando para ello recursos que también son públicos.

*El sistema sanitario público se configura como una empresa muy peculiar, que presta sus servicios a toda la ciudadanía, gestionando para ello recursos que también son públicos*

Cada vez más, se empieza a asumir que las empresas públicas tienen que ser eficientes y optimizar los recursos, sacando de ello el máximo beneficio posible, y que ser eficiente es una obligación de justicia, porque es injusto no optimizar el uso de los recursos escasos con los que se cuenta (12). Pero esto plantea un escenario que el profesional de la medicina des-

conocía por completo, pues siempre ha considerado que el fin de su actividad es el bien del enfermo, y que ese fin puede entrar en conflicto con intereses meramente economicistas. Y efectivamente así es. Si los sanitarios se ven abocados al llamado *managed care*, convertidos en meros gestores de recursos y controladores del gasto; si se establecen incentivos de tipo económico proporcionales al porcentaje de ahorro o gasto realizado, es posible que se pierda la relación de confianza en la que se ha basado la relación clínica tradicional, y que al mismo tiempo se perviertan los fines de la medicina. En esto tienen razón los clínicos. Si sólo se busca el ahorro se llega a una mercantilización de la medicina.

*Debemos asumir que hoy los profesionales nos convertimos en gestores a través de la efectividad clínica, y además en buenos gestores si proporcionamos los recursos disponibles a quien realmente se puede beneficiar de ellos*

Pero eso no quiere decir que el médico no tenga un papel fundamental como distribuidor de recursos de los sistemas sanitarios públicos, y que esa constituya también otra de las obligaciones morales de los profesionales. Lo que ocurre es que el clínico se debe limitar a establecer prioridades con criterios clínicos, de manera que cuanto más se trabaje la forma en que se toman estas decisiones y el fundamento en el que se basan, más se logrará el objetivo de una buena gestión. Dicho de otra forma, para el clínico el camino hacia la eficiencia pasa por asegurar la

consecución de la efectividad clínica (13).

Y esto es todavía algo difícil de entender para una profesión que tradicionalmente ha considerado que la buena práctica clínica, aquella que beneficiaba al paciente, era incompatible con el análisis económico de los recursos disponibles. Debemos asumir que hoy los profesionales nos convertimos en gestores a través de la efectividad clínica, y además en buenos gestores si proporcionamos los recursos disponibles a quien realmente se puede beneficiar de ellos, y aprendemos a cuestionarnos nuestra práctica clínica preocupándonos cada día sobre su efectividad (14).

*La profesión médica ha perdido la impunidad jurídica, trabaja para los sistemas sanitarios públicos, y tiene que gestionar valores que le han venido dados por la sociedad ..., que no proceden de la su tradición, y que nunca antes había contemplado*

Si volvemos al principio de este artículo, e incluimos los elementos modificadores de la relación clínica en una matriz contextual más amplia -la sociedad del siglo XXI-, podremos comprender mejor lo que ha ocurrido en las tres últimas décadas. Los sociólogos hablan de la posmodernidad, de la sociedad del riesgo, aquella en la que la búsqueda de la certeza genera aún más incertidumbre (15). También de un modelo de sociedad en el que los acontecimientos tienen lugar con gran rapidez, de forma tan inmediata y continuada que dificultan la capa-

cidad de análisis y reacción.

Sin duda la relación clínica no ha sido ajena a este marco. Hasta hace poco ni la profesión médica como tal, ni cada uno de sus actores particulares, han tenido la capacidad de respuesta necesaria. Demasiados cambios en poco tiempo, y muy alejados de lo que ha constituido la tradición de la profesión.

*Entre el paternalismo tradicional y el autonomismo extremo hay un abanico de posibilidades para la relación clínica.*

La profesión médica ya no está socialmente privilegiada como lo ha estado durante siglos, y ello a pesar de que los resultados del estudio “Confianza en el Sistema Nacional de Salud” evidencian que la población española tiene una elevada confianza en las profesiones sanitarias respecto de otras profesiones, y también que esta confianza se mantiene incluso en medio de las quejas en torno a la atención sanitaria recibida. La profesión médica ha perdido la impunidad jurídica, trabaja para los sistemas sanitarios públicos, y tiene que gestionar valores que le han venido dados por la sociedad, como el valor del respeto a la autonomía, o el de la justa distribución de los recursos sanitarios, que no proceden de su tradición, y que nunca antes había contemplado.

Estos cambios han impregnado y modificado el concepto actual de “profesión”, y para expresarlo se ha acuñado hasta un nuevo concepto, el de “profesionalismo”. Se entiende por tal el conjunto de principios y compromisos para

mejorar los resultados en salud del paciente, y maximizar su autonomía, creando relaciones caracterizadas por la integridad, la práctica ética, la justicia social y el trabajo en equipo (16, 17). Como puede apreciarse, se han ido introduciendo nuevos aspectos del “buen hacer” en la profesión médica, al compás de los cambios acaecidos en el mundo sanitario y en la sociedad que lo sustenta. Una nueva profesión para una nueva sociedad.

*Se ha acuñado el concepto de «profesionalismo»... como conjunto de principios y compromisos para mejorar los resultados en salud del paciente, y maximizar su autonomía, creando relaciones caracterizadas por la integridad, la práctica ética, la justicia social y el trabajo en equipo*

También los profesionales han vivido, y todavía viven, una etapa de desconcierto. Baste para ello con observar lo que ha supuesto la introducción del consentimiento informado en la relación clínica, que se ha reducido a la firma de un documento cuyo contenido, en tantas ocasiones, nadie ha explicado al paciente (18). Y es que para responder a estos retos se requiere, como mínimo, formación y entrenamiento específico en habilidades de comunicación, en técnicas de entrevista clínica, de apoyo emocional y relación de ayuda, en el análisis de conflictos de valores, etc. Solo así podrán los profesionales llevar a cabo una gestión adecuada de los hechos y también de los valores que conlleva la relación clínica, transitando

definitivamente hacia el modelo deliberativo que las sociedades democráticas exigen en las relaciones entre ciudadanos adultos (19).

Entre el paternalismo tradicional y el autonomismo extremo hay un abanico de posibilidades para la relación clínica. En los últimos tres decenios hemos pasado de un paternalismo social, en todas las áreas de la vida, a hábitos más democráticos. Si bien es cierto que la evolución de la relación clínica no ha sido tan rápida, también lo es que tanto los ciudadanos como los profesionales son producto de esta misma sociedad. Cada día juegan con muchos factores: pacientes más o menos activos, profesionales con formaciones diversas, y estructuras institucionales que no suelen facilitar activamente este cambio de paradigma.

■  
*No es fácil predecir hacia dónde se moverá la práctica diaria de los clínicos en nuestro país, pero si lo es afirmar que ya no hay vuelta atrás hacia el tantas veces añorado paternalismo y que una mejor formación de los profesionales debería conducirnos a la etapa adulta de esa relación*  
■

No es fácil predecir hacia dónde se moverá la práctica diaria de los clínicos en nuestro país, pero si lo es afirmar que ya no hay vuelta atrás hacia el tantas veces añorado paternalismo, y que la mejor formación de los profesionales, unida a las exigencias que demanda una sociedad democrática, debería conducirnos a la etapa adulta de esa relación. Probablemente estemos en el camino, pero aún no ha sido alcanzada ni generalizada

en todas y cada una de las relaciones clínicas que a diario se establecen en este país.

AZUCENA COUCEIRO

PROFESORA DE HISTORIA Y TEORÍA  
DE LA MEDICINA Y BIOÉTICA  
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA MADRID

**Bibliografía:**

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.fbjoseplaporte.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 Sanita 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 Ley de Investigación Biomédica: pros y contras

La nueva Ley de Investigación Biomédica -LIB- (*Ley 14/2007 de 3 de julio*) constituye una importante herramienta jurídica para facilitar la promoción de la investigación científica en algunos ámbitos de vanguardia del sector biomédico. Por otro lado, busca garantizar que dicha investigación discurra en el más estricto respeto de los derechos fundamentales y libertades públicas de las personas y de ciertos bienes jurídicos que pueden verse implicados en la investigación. En efecto, por lo que se refiere a su objeto, la LIB establece un innovador marco normativo en relación con (art.1.1):

- Las investigaciones relacionadas con la salud humana que impliquen procedimientos invasivos para el sujeto de la investigación.

- La investigación con gametos, embriones, fetos y células troncales humanas de origen embrionario y otras funcionalmente semejantes obtenidas por diversos procedimientos de reprogramación celular, entre ellos, el de la activación de ovocitos mediante la técnica de transferencia nuclear, la cual es considerada como una forma de clonación.

- La obtención y uso de muestras biológicas de origen humano como “nuevos” materiales para realizar estas investigaciones, dotando asimismo un régimen específico para los biobancos, en cuanto establecimientos que acogen

colecciones de dichas muestras a disposición de los investigadores.

- Los análisis genéticos para la investigación de ciertas enfermedades relacionadas con el ADN, aparte de los fines diagnósticos de carácter asistencial (art. 1.2).

Al mismo tiempo, se han previsto unos mecanismos de fomento y promoción, planificación, evaluación y coordinación de la investigación biomédica, con el fin de que ésta sea más eficiente y cualificada, dotando para ello de un régimen más flexible y dinámico a los investigadores y promotores, tanto del sistema público como del sector privado, facilitando la colaboración entre ambos sectores y la carrera investigadora de los profesionales primordialmente clínicos (art. 1.1, g).

■  
*La LIB apuesta a favor de que la salud, el interés y el bienestar del ser humano que participe en una investigación biomédica prevalezcan por encima del interés de la sociedad o de la ciencia*  
■

Como contrapartida, la LIB introduce un conjunto nutrido y variado de garantías. Así, se proclama que la investigación biomédica se realizará con pleno respeto de la dignidad e identidad humanas y de los derechos inherentes a la persona (art. 1.1), y que se asegurará la protección de ésta con respecto a cualquier investigación biomédica que implique interven-

ciones sobre seres humanos, garantizándose a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto de su integridad y de sus demás derechos y libertades fundamentales (art. 2, a).

No ha de extrañar que la nueva ley, en coherencia con las anteriores afirmaciones, apueste a favor de que la salud, el interés y el bienestar del ser humano que participe en una investigación biomédica prevalezcan por encima del interés de la sociedad o de la ciencia (art. 2, b), siguiendo así la posición del *Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina -CDHBM-* del Consejo de Europa aprobado en 1997 (art. 2), a la que estaba obligado el legislador español, desde la incorporación del mismo al ordenamiento jurídico interno (1 de Enero de 2000), después de haber sido ratificado por el Parlamento español y publicado en el Boletín Oficial del Estado (BOE núm. 251 de 20 de Octubre de 1999). En semejante dimensión garantista se establece que toda investigación biomédica será objeto de evaluación, y requerirá el previo y preceptivo informe favorable del Comité de Ética de la Investigación (art. 2, g y e), sin perjuicio de otros informes, previos, preceptivos y favorables, encomendados a la Comisión de Garantías para la Donación y Utilización de Células y Tejidos Humanos (art. 37 y ss.).

La creación por esta ley del Comité de Bioética de España contribuirá, por su parte, a fomentar la reflexión social sobre los aspectos

éticos y jurídicos relacionados con la actividad asistencial y la investigación biomédica (art. 77 y ss).

### Aspectos relevantes de la Ley

La LIB nace en un contexto científico de decidida y continua expansión, y por esta razón tendría que erigirse en un instrumento útil para propiciar las investigaciones más innovadoras en este sector. Para dar respuestas a los problemas emergentes en estos nuevos escenarios se establece un marco legal asimismo nuevo e innovador, en principio completo (sin perjuicio del régimen legal previsto para los ensayos clínicos con medicamentos y productos sanitarios) y variado en sus contenidos. Su objeto y ámbito de aplicación están presididos por el hilo conductor de la investigación biomédica, siendo su objetivo principal aclarar el panorama legal, mediante las disposiciones que incorpora al ordenamiento jurídico, en relación con una actividad de tanta trascendencia social y con implicaciones muy delicadas, las cuales no sólo afectan a la actividad científica, sino también y sobre todo a todos los ciudadanos.

*Se ha observado un estándar normativo que ya ha sido discutido y asumido en Europa, lo que debería ser una garantía de coherencia normativa sustancial con el marco jurídico europeo*

Con la incorporación a la LIB de las investigaciones de carácter invasivo en seres humanos se cubre la regulación jurídica de la

investigación biomédica que implica a seres humanos en sus aspectos más relevantes, constituida fundamentalmente por esta misma ley y la normativa relativa a los ensayos clínicos con medicamentos y productos sanitarios. Si se coteja su régimen legal con el Protocolo sobre investigación biomédica, Adicional al CDHBM antes referenciado, podrá comprobarse que aquél se basa en este Protocolo. Por consiguiente, se ha observado un estándar normativo que ya ha sido discutido y asumido en Europa, lo que debería ser una garantía de coherencia normativa sustancial con el marco jurídico europeo, y ello a pesar de que España no ha firmado todavía el citado Protocolo Adicional.

En cuanto a la investigación con embriones y fetos humanos, se ha actualizado y trasladado a la LIB el contenido de la Ley 42/1988 de 28 de Diciembre, de donación y utilización de embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos (sobre su derogación expresa, véase la Disposición derogatoria única). Esta elección legislativa merece dos valoraciones favorables:

1º Los principios generales de la LIB son aplicables a la investigación con embriones y fetos humanos.

2º Se reduce la dispersión normativa que pudiera haber en este ámbito.

En lo referente a las células troncales embrionarias, la ley queda abierta a desarrollos científicos futuros para la obtención de células con características funcionalmente semejantes a dichas cé-

lulas troncales (en particular, pluripotentes) a partir de diversas técnicas de reprogramación celular. Quiere significarse que esta posibilidad está regulada por la ley y cae en sus previsiones de garantía. Se trata de una novedad legislativa de particular relieve, pues es previsible que se realicen investigaciones de este tipo. Por otro lado, la autorización de las técnicas de clonación humana no reproductiva, con fines de investigación, ha sido otra destacada novedad, por el momento más bien mediática.

*La autorización de las técnicas de clonación humana no reproductiva, con fines de investigación, los análisis genéticos, el tratamiento de las muestras biológicas y los biobancos forman parte del otro bloque más novedoso de la ley*

Los análisis genéticos, el tratamiento de las muestras biológicas y los biobancos forman parte del otro bloque más novedoso de la ley, junto con el de las células troncales. Estas materias necesitaban una urgente regulación, puesto que la legislación existente no las regulaba de forma específica, por lo que difícilmente podía aportar soluciones o criterios definidos sobre estos procedimientos de investigación, los cuales se encuentran en plena expansión en nuestro país.

Por las razones expuestas, será con toda seguridad la parte de la ley que tendrá repercusiones más inmediatas y directas en la práctica investigadora cotidiana, y en consecuencia el banco de pruebas sobre su eficacia. Así:

Se han regulado los análisis genéticos con fines de investigación y con fines diagnósticos (clínicos), siendo lógicamente los requisitos para investigación más estrictos y detallados.

El régimen legal para la obtención y utilización de muestras biológicas humanas prevé que el sujeto fuente pueda recibir, si así lo desea, toda la información sobre lo que puede acontecer con sus muestras, y prestar su consentimiento sobre el destino o destinos sucesivos de las mismas, sin perjuicio de su anonimización o pseudoanonimización. Este tratamiento legal del material biológico humano separado del cuerpo constituye una dimensión nueva para el derecho español, y garantiza el respeto de los derechos de las personas de forma que sea compatible con la investigación. Por otro lado, se aporta una solución para las muestras que existían en los centros sanitarios antes de la entrada en vigor de la LIB, para darles una salida en el campo de la investigación (Disposición transitoria segunda).

En términos normativos los biobancos se diferencian de las colecciones de muestras y ambos a su vez de las muestras de uso privado, pues cada uno de ellos tiene su régimen específico. Deberán satisfacer, por un lado, un conjunto de requisitos, relativos a la salvaguarda de los derechos del sujeto fuente (confidencialidad de los datos del material y de los análisis que puedan realizarse, etc.), y por otro, requisitos relativos a los fines de investigación (calidad de la muestra, trazabilidad, gratuidad, etc.).

La creación de los *Comités de Ética de la Investigación (CEI)* comporta una importante modificación del régimen de estos órganos colegiados (art. 12 y Disposición transitoria tercera), asumiendo funciones que antes de la LIB correspondía fundamentalmente a los *Comités Éticos de Investigación Clínica (CEIC)*. Como es sabido, estos comités son estratégicos para la recepción de fondos económicos locales, nacionales y europeos; como consecuencia del principio de evaluación científica, ética y jurídica de la investigación en biomedicina, los dictámenes favorables de estos comités han devenido imprescindibles para poder participar en las convocatorias de fondos para financiar la misma. La concepción de los CEI en la LIB es abierta y flexible, pues establece unos requisitos mínimos sobre sus competencias, funcionamiento y miembros, los cuales deberán ser desarrollados por las Comunidades Autónomas. A ellas corresponderá también establecer o acreditar los tipos de investigación biomédica sobre cuya evaluación podrá ser competente cada CEI en particular, de modo que se pueda dictaminar por un solo Comité tanto las investigaciones que regula la LIB como los ensayos clínicos con medicamentos o productos sanitarios, o bien, por razones de operatividad, distribuir las materias entre distintos comités, que actuarán entonces con mayor especialización. Este diseño es compatible con la existencia de comités de ámbito autonómico o local o de ambos.

Otro de los propósitos de la ley es el de fomentar la investigación biomédica, tanto en el sector pú-

blico como en el privado, incluido en el primero la investigación básica en el Sistema Nacional de Salud. Así se deriva, al menos, de su pretensión de dar solución a diversos problemas relacionados con las investigaciones más vanguardistas. Con la LIB se pretende, igualmente, definir el marco laboral del investigador con criterios de flexibilidad y agilidad, las relaciones con el promotor, los centros, etc. Por este motivo, la LIB requerirá una cierta adaptación estructural y funcional de los centros para la realización de algunas investigaciones, especialmente las que comportan el manejo de muestras de origen humano.

■  
*La concepción de los CEI en la LIB es abierta y flexible, pues establece unos requisitos mínimos sobre sus competencias, funcionamiento y miembros, los cuales deberán ser desarrollados por las Comunidades Autónomas*  
■

Uno de los efectos previsibles de la ley será el desarrollo de una dimensión económica relevante en la investigación biomédica, puesto que debería incentivar mayores apuestas inversoras en este sector, al tiempo que debería facilitar que los investigadores puedan concurrir en mejores condiciones a las convocatorias supranacionales de ayudas a la financiación de proyectos de investigación, como son, en particular, los abundantes recursos financieros que vienen aportando los sucesivos Programas Marco de la Comisión Europea.

En resumen, con la LIB el legislador se ha propuesto configurar

un marco legal general claro y preciso que elimine ambigüedades y dudas al investigador, según se deduce de su Exposición de Motivos. Ciertamente, el marco jurídico anterior no estaba preparado para acoger estas novedades científicas, a la vista de la complejidad de su adecuada aplicación a las necesidades de estas nuevas realidades.

### Contenidos polémicos de la ley

Una parte de los contenidos que aborda la LIB son polémicos desde diversos puntos de vista, pues ha suscitado –ya desde su tramitación parlamentaria– claras divergencias en materias que son sensibles desde un punto de vista ideológico, pero también en otras de espectro aparentemente más técnico.

#### □ La inclusión de un catálogo de definiciones legales, como, p.e., preembrión, embrión y feto (art. 3)

La incorporación de estas definiciones, en especial la de «preembrión» por ser quizás la más discutida, implica guardar coherencia con la Ley sobre técnicas de reproducción asistida (TRHA), que incluía la misma definición. Sin embargo, ello ha dado lugar a que se haya tenido que mencionar, en principio innecesariamente, la prohibición de la constitución de preembriones y embriones humanos exclusivamente con fines de experimentación (art. 33.1), con el fin de conciliar al mismo tiempo la previsión indicada de la Ley sobre TRHA y el texto concordante del Convenio sobre de-

rechos humanos y biomedicina (art. 18.2).

Aclarado lo anterior, es cierto que de acuerdo con la tradición legislativa española no era habitual, hasta hace unos años, incluir en las leyes un elenco de definiciones. Sin embargo, siguiendo la práctica anglosajona, cada vez es más frecuente encontrar definiciones de los términos legales más relevantes, sobre todo cuando se trata de textos legales de contenido más técnico. Es indudable que esta técnica contribuye a la seguridad jurídica y exige del legislador un exquisito cuidado al proponer definiciones. El riesgo es que queden anticuadas con el paso del tiempo, siendo entonces más cuestionable que puedan adaptarse a las nuevas situaciones por el camino de la interpretación, según establece el Código Civil (art. 3). De todos modos, una buena parte de las definiciones que contempla la LIB vienen recogidas en diversos instrumentos jurídicos de carácter internacional y supranacional, lo que en principio les otorga una mayor fiabilidad.

#### □ La autorización de la activación de ovocitos mediante transferencia nuclear –llamada «clonación terapéutica»– y otras técnicas de reprogramación celular para la obtención de células troncales

Probablemente, esta previsión es la que ha suscitado mayor discusión, pues ha dado lugar a posiciones abiertamente contrarias a ella. Partiendo de otros trabajos recientes míos sobre esta espinosa cuestión, resumo las conclusiones a las que he llegado, tanto desde una perspectiva constitu-

cional como de la adecuación de esta regulación con el Convenio sobre derechos humanos y biomedicina (CDHBM), al que está sometido el legislador español desde su ratificación.

❖ Respecto al primer punto, debe recordarse brevemente que **el Tribunal Constitucional (TC) ha llegado a las siguientes conclusiones en relación con la protección de la vida prenatal:**

✓ El preembrión, el embrión y el feto humanos no son «persona» ni titulares de derecho fundamental alguno, en particular del derecho a la vida que consagra el art. 15 de la CE.

✓ Desde una dimensión objetiva del art. 15 CE la vida prenatal se configura como un bien jurídico que encuentra acogida y tutela en dicho precepto constitucional, e incluye el preembrión o embrión «in vitro» vivo y biológicamente viable.

✓ La concreción de esta protección puede llegar, incluso, al recurso al Derecho penal, sin indicar cuándo este instrumento sería el adecuado, al que reconoce su función de *ultima ratio* (“última garantía”), lo que comporta la posibilidad de recurrir previamente a otros instrumentos jurídicos de protección extrapenales, siempre que sean suficientes.

■  
*Según el TC el preembrión, el embrión y el feto humanos no son «persona» ni titulares de derecho fundamental alguno, en particular del derecho a la vida que consagra el art. 15 de la CE*  
■

En relación con esta perspectiva constitucional, en otra ocasión

tuve la oportunidad de señalar lo siguiente [«Informe a la Ministra de Sanidad y Consumo: *La cuestión jurídica de la obtención de células troncales embrionarias humanas con fines de investigación biomédica. Consideraciones de política legislativa*», (Agosto de 2005): “Es razonablemente previsible que un hipotético –y tal vez remoto– recurso de inconstitucionalidad a la futura Ley de Investigación Biomédica, en razón de una supuesta carencia de legitimación constitucional de estas materias, no llegaría a prosperar, siempre que dicha Ley acogiera un conjunto de garantías relativas tanto al control y supervisión de las investigaciones en sí mismas relacionadas con células troncales embrionarias o semejantes, cuanto a la protección del embrión humano como principio general y punto de partida. A reforzar este marco garantista contribuirían, sin la menor duda, las consideraciones apuntadas en estas conclusiones relativas a la inclusión en la futura Ley de las definiciones apuntadas y la transcripción literal del art. 18.2 del Convenio sobre derechos humanos y biomedicina”].

❖ Por lo que se refiere al Convenio, de él se derivan varias obligaciones para el Estado Español, que encuentran su fundamento en los siguientes preceptos:

✓ Artículo 18 CDHBM: “Experimentación con embriones in vitro. 1. Cuando la experimentación con embriones in vitro esté admitida por la ley, ésta deberá garantizar una protección adecuada del embrión. 2. Se prohíbe la constitución de embriones humanos con fines de experimentación.”

Artículo 1º del Protocolo Adicional al CDHBM relativo a la prohibición de la clonación de seres humanos:

“1. Se prohíbe toda intervención que tenga por finalidad crear un ser humano genéticamente idéntico a otro ser humano vivo o muerto. 2. A los efectos de este artículo, por ser humano genéticamente idéntico a otro se entiende un ser humano que comparta con otro la misma serie de genes nucleares.”

■

*En cuanto al alcance de la prohibición de la clonación humana, no ofrece dudas de que prohíbe la clonación humana reproductiva, mientras que en relación con otras formas de clonación con fines no reproductivos la situación jurídica es más ambigua*

■

Bastará con subrayar ahora que del párrafo 1º del art. 18 se deduce que los Estados parte pueden permitir la investigación con embriones in vitro con las garantías suficientes (entre otras, bajo reserva legal) y que estos embriones no pueden ser otros que los sobrantes de las técnicas de reproducción asistida, es decir, que fueron obtenidos inicialmente para la reproducción, pero este fin no pudo ser satisfecho con posterioridad.

Por lo que se refiere al párrafo 2º del art. 18, es indudable que la prohibición de crear embriones humanos con fines de experimentación acoge, al menos, al embrión que es consecuencia de la fecundación de un óvulo humano, esto es, la penetración de un óvulo por un espermatozoide, ambos humanos.

En cuanto al alcance de la prohibición de la clonación humana, no ofrece dudas de que prohíbe la clonación humana reproductiva, mientras que en relación con otras formas de clonación con fines no reproductivos la situación jurídica es más ambigua. En el Informe antes citado llegaba a las siguientes conclusiones respecto a ésta última: “Si bien no es posible obtener conclusiones hermenéuticas unívocas y definitivas, puede sostenerse con argumentos sólidos y convincentes que ni el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina ni el Protocolo Adicional relativo a la prohibición de la clonación de seres humanos, comportan una interdicción para que las legislaciones internas de los Estados Parte, por consiguiente también del Estado Español, puedan disponer de un espacio de legitimidad para regular la transferencia nuclear u otras técnicas de reprogramación celular con el fin de obtener células troncales para destinarlas a la investigación o a futuros tratamientos.”

En efecto, la anterior conclusión se sustenta en las siguientes consideraciones:

a) La clonación, en cualquiera de sus formas, no ha sido objeto de regulación–prohibición– por parte del Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina;

b) La clonación no reproductiva –“terapéutica”– no ha tenido cabida en el Protocolo Adicional relativo a la clonación;

c) Si se deja en manos de los Estados Parte la valoración respecto a si el producto inmediato de una clonación (es decir, en sus primeras fases de desarrollo), cualquiera que sea su propósito, es o no un ser humano en el sentido

del Protocolo Adicional, significa que el recurso a esta técnica sin propósitos reproductivos no entraría necesariamente dentro de la prohibición de crear un ser humano genéticamente idéntico a otro;

d) La cuestión de la legitimidad de la clonación “terapéutica” se ha diferido a un futuro Protocolo Adicional al Convenio, aún en fase de proyecto, específico sobre el embrión humano. Por otro lado, una interpretación extensiva del art. 18 del Convenio, más allá de lo que razonablemente permite asumir su interpretación dentro de su propio contexto espacial-temporal, podría comportar una limitación no consentida de la soberanía de los Estado Parte, al abarcar restricciones más amplias que las que fueron asumidas voluntariamente por medio de la ratificación y vinculación formal al Convenio. Para ver otras explicaciones sobre estas cuestiones me remito a mis trabajos publicados en los nº 24 y 26 de la “*Revista de Derecho y Genoma Humano / The Law and the Human Genome Review*”.

En consecuencia, la previsión legal sobre la clonación terapéutica no sería contraria ni a la Constitución ni al CDHBM, sin perjuicio de valorar la conveniencia o no de introducir esta técnica en la LIB, lo que apunta a respuestas no jurídicas, como son:

- ❖ La relevancia científica de la misma (cuestión de naturaleza científica, sobre la que la mayoría de los investigadores del sector a nivel mundial han respondido afirmativamente);

- ❖ La oportunidad de dejar esta posibilidad abierta en la ley, a pesar de las dificultades con las que ha estado tropezando hasta el

momento (cuestión de naturaleza política, que se ha respondido, como es obvio, en sentido afirmativo).

❑ **La inclusión en la ley de los análisis genéticos con fines diagnósticos de carácter asistencial y no solamente con fines de investigación -algunas opiniones entienden que es materia competencial propia de las CCAA, lo que representaría una invasión en tales competencias-**

En efecto, lo más correcto hubiera sido incluir esta materia (los análisis con fines asistenciales) en la Ley sobre autonomía del paciente (Ley 41/2002), mediante la modificación oportuna, aunque ello hubiera obligado a recoger también otros requisitos pertinentes que sobre ello incorpora la LIB. Debe destacarse que la LIB no recoge la realización de análisis genéticos en otros ámbitos, por ejemplo, en relación con los contratos de seguro o de carácter laboral, como tampoco los perfiles de ADN con fines de investigación judicial. No parece coherente que lo recoja para fines asistenciales.

❑ **El establecimiento de numerosos requisitos y exigencias procedimentales, que alargarán sensiblemente los preparativos y la ejecución misma del proyecto de investigación**

Se ha censurado que en ocasiones los proyectos deben ser sometidos, previamente a su autorización por el órgano competente, a un doble proceso de evaluación: en primer lugar por los comités locales (CEIs locales o autonómi-

cos) y a continuación por los de ámbito estatal (según se ha previsto, en relación con ciertos proyectos, con la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida y con la Comisión de Seguimiento y Control sobre la Utilización de Células y Tejidos Humanos).

■  
*Los proyectos deben ser sometidos, previamente a su autorización por el órgano competente, a un doble proceso de evaluación: en primer lugar por los comités locales (CEIs locales o autonómicos) y a continuación por los de ámbito estatal*  
■

Posiblemente, tengan su peso las críticas que se han formulado a la LIB en relación con sus previsiones procedimentales, que pueden llegar a ser prolijas y comportar una carga significativa para el investigador. En cualquier caso, el defecto estaría, al menos en algunos puntos, en haber incluido ciertos aspectos en la propia ley, que tal vez podrían haberse pospuesto a un posterior desarrollo reglamentario. Además, de este modo se alejaría lo más posible el riesgo de que la propia ley pueda quedar desfasada en algunos aspectos de detalle. Sobre este particular podrían añadirse dos observaciones.

En primer lugar, buena parte de los requisitos, procedimientos y controles que establece explícitamente la LIB responden a su vocación decididamente garantista, proclamada sin titubeos en el comienzo de su articulado, lo que en ocasiones sólo puede lograr su efectividad por vías indirectas, como pueden ser las establecidas, precisamente, sobre requisitos, procedimientos y controles. Por

este motivo, y sin perjuicio de lo razonable de las objeciones que apuntan en esta dirección, los investigadores deben ser conscientes de la trascendencia que tiene la investigación que regula específicamente la LIB para los derechos y libertades fundamentales de las personas, al igual que para otros bienes jurídicos.

■  
*Es previsible que la investigación científica en este sector tan dinámico e innovador necesite abrirse a nuevos escenarios y demande consecuentemente espacios normativos acordes con esas perspectivas*

En **segundo lugar**, y estas reflexiones apuntan preferentemente al legislador, se ha de tener presente que los diversos criterios y principios regulativos que han servido de inspiración al legislador al preparar y tramitar esta ley –como cualquier otra del ámbito de las ciencias biomédicas– pueden experimentar evoluciones, cambios y adaptaciones a nuevas o renovadas propuestas axiológicas. Del mismo modo, es previsible que la investigación científica en este sector tan dinámico e innovador necesite abrirse a nuevos escenarios y demande consecuentemente espacios normativos acordes con esas perspectivas. Esto ocurrirá, con alta probabilidad, con las combinaciones para fines de investigación in vitro de ADN humano y animal, en diversas proporciones, estructuras y estadios de desarrollo (híbridos, quimeras, transgénicos, etc., por sólo citar algunas técnicas), lo que va a generar a muy corto plazo un amplio debate social de intensidad

semejante a la que viene provocando en los últimos años la llamada “clonación terapéutica” o, expresado con mayor propiedad, clonación no reproductiva mediante diversas técnicas. Y a este panorama el legislador tendrá que dar también alguna respuesta, en una u otra dirección.

### Breve apunte final

A la vista de las reflexiones apuntadas en este artículo, puede concluirse que hay acuerdo, sobretodo por parte de la comunidad científica, en cuanto a que nuestra sociedad necesitaba una regulación jurídica moderna, avanzada, de fomento de la investigación en el sector de la biomedicina, al tiempo que garantista y escrupulosa en sus permisiones. Se ha cubierto así un importante vacío normativo que puede calificarse en términos generales como satisfactorio, si bien habrá que esperar a comprobar cuáles son los problemas reales que suscita su aplicación práctica. Siempre habrá la posibilidad de corregir algunos de los defectos y fallos que se vayan detectando, siempre que tales correcciones no supongan un enfrentamiento al tenor literal de la ley o a su espíritu más evidente. Además, ley requerirá un amplio y variado desarrollo reglamentario, tal como ya se ha previsto en relación con algunas materias.

Para los investigadores del sector, la LIB debe proporcionar un panorama de claridad normativa sobre cómo debe desenvolverse la investigación en algunos ámbitos como los que contempla, cuáles son los límites de aquélla y cuáles son los procedimientos y requisitos que deben ser observados. Así

se superará la confusión e inseguridad jurídica que existía antes de su entrada en vigor, en un momento tan decisivo como el actual, en el que se está produciendo una significativa expansión y apertura de la investigación biomédica a nuevos ámbitos de interés y en todo caso prometedores, aunque de ello se derive una mayor atención a estos aspectos procedimentales y de control por parte de los investigadores.

■  
*La LIB debe proporcionar un panorama de claridad normativa sobre cómo debe desenvolverse la investigación en algunos ámbitos como los que contempla, cuáles son sus límites y cuáles son los procedimientos y requisitos que deben ser observados*

Durante los años inmediatos podrá comprobarse en qué medida esta ley ha satisfecho las expectativas que ha generado, tanto en los científicos como en el conjunto de la sociedad, en particular en ésta última, respecto a la aplicación de las nuevas terapias que se vienen anunciando desde hace un tiempo.

CARLOS M<sup>a</sup> ROMEO

CATEDRÁTICO DE DERECHO PENAL  
DIRECTOR DE LA CÁTEDRA  
INTERUNIVERSITARIA DE DERECHO Y  
GENOMA HUMANO  
UNIVERSIDAD DE DEUSTO Y  
UNIVERSIDAD DEL PAÍS VASCO

## Bibliotecas especializadas en Bioética

Una biblioteca especializada se caracteriza por la especificidad temática de su fondo bibliográfico. Esta especialización temática conlleva unas peculiaridades en su organización, servicios, demandas y necesidades de los usuarios. Siguiendo la definición de la UNESCO, las bibliotecas especializadas «son aquellas que dependen de una asociación, servicio oficial, departamento, centro de investigación, sociedad erudita, asociación profesional, museo, empresa... o cualquier otro tipo de organismos, cuyos acervos pertenezcan en su mayoría a una rama particular, por ejemplo: ciencias naturales, ciencias sociales, historia, etc »(1). Su misión es contribuir, con criterios de eficiencia, eficacia y economía, a la mejora continua de la docencia, la investigación y otras actividades de la institución, dando apoyo a los investigadores del centro. Estas bibliotecas también ofrecen sus servicios a otras personas interesadas en el área temática de la biblioteca, promoviendo y facilitando el acceso a sus servicios y recursos y ofreciendo asistencia y formación a todos sus usuarios con el fin de satisfacer sus necesidades de información.

### Bibliotecas especializadas en Bioética

Las primeras bibliotecas especializadas en Bioética surgen en los años setenta con la creación de los primeros centros de Bioética: “The Robert S. Morison Library” fundada en 1970 por el “Hastings Center” (New York) y “The



Biblioteca y Centro de Documentación  
Institut Borja de Bioètica (URL)

*Ethics Library*” creada en 1973 por el “Kennedy Institute of Ethics” (Washington).

La biblioteca especializada en bioética más antigua es la “Robert S. Morison”. Su colección está compuesta por aproximadamente 8.000 libros, revistas y videos. La biblioteca da soporte a los programas de investigación del “Hastings Center”, y a los centros asociados. También da servicio al programa de visitas de estudiantes para el desarrollo del aprendizaje y el estudio de la bioética y al público en general (2).

“The Ethics Library” al igual que el “Kennedy Institute of Ethics” fue fundada por la Fundación Joseph P. Kennedy, Jr. para dar apoyo a los proyectos de investigación en el Instituto, como el primer volumen de la *Bibliography of Bioethics* y la compilación subvencionada por la National Library of Medicine (NLM) de la *Bibliography of Bioethics* y su correspondiente base de datos, BIOETHICSLINE®.

En 1985 la NLM concedió una subvención durante cinco años a

la biblioteca del “Kennedy Institute of Ethics” para que se convirtiera en el “National Reference Center for Bioethics Literature” (NRCBL), dedicado a compilar y organizar la creciente literatura bioética y a proporcionar un servicio de referencia. Dicha subvención se extendió durante tres años más y posteriormente se convirtió en un contrato que aún sigue vigente.

La “Library of Ethics”, posteriormente NRCBL, posee la colección especializada en bioética más grande del mundo. Su tamaño y la cantidad de libros, revistas, obras de referencia, informes, recursos electrónicos..., especializados en bioética, que contiene reflejan el crecimiento exponencial y el desarrollo de esta disciplina. Su colección abarca la literatura bioética en muchos ámbitos: filosofía, derecho, teología, políticas de estado, medicina, biología, psicología y negocios.

Los servicios de referencia se proporcionan *in situ*, por vía telefónica o correo electrónico, a través de las bases de datos en línea y de las publicaciones de la biblio-

teca. A través de su Web (3) se pueden consultar las bases de datos de la biblioteca: ETHX (base de datos de referencias bibliográficas relacionadas con la ética y la bioética), GenETHX (citaciones sobre aspectos éticos y políticas públicas sobre genética), Syllabus Exchange Database (contiene información sobre programas de formación en bioética)... y el fondo de la biblioteca que se puede consultar a través del catálogo de la biblioteca de la Universidad de Georgetown.

Las entradas de todos los volúmenes de la *Bibliography of Bioethics* están disponibles en línea en BIOETHICSLINE®, una base de datos creada para la NLM. En el 2001 la NLM incorporó las referencias de esta bibliografía a sus bases de datos, PubMed/Medline para artículos de revistas y documentos relacionados, y LOCATORplus (4) para libros e items relacionados.

La biblioteca del “*Kennedy Institute of Ethics*” está abierta a todo el público y recibe numerosas visitas de investigadores de todo el mundo. Cada vez más, en la nueva era tecnológica, los usuarios son “virtuales”, aprovechando la diversidad de servicios de referencias que ofrecen a través de Internet.

El modelo de organización de la NRCBL, sus políticas de adquisición, servicios de referencia, bases de datos... han servido de modelo para la creación de este tipo de bibliotecas en otros países.

### La Biblioteca del Institut Borja de Bioètica

El *Institut Borja de Bioètica* (*Universitat Ramon Llull*), es uno de los centros que ha intentado

seguir el modelo de biblioteca del *Kennedy Institute*. Paralelamente a su actividad docente e investigadora el IBB contribuye de forma decisiva al desarrollo de la bioética a través de su biblioteca especializada. La biblioteca fue fundada en 1976, al mismo tiempo que el Instituto, por el Dr. Francesc Abel, al regresar de EE.UU., donde fue testigo del nacimiento de la bioética y tuvo la oportunidad de conocer de forma directa el funcionamiento de la biblioteca del “*Kennedy Institute of Ethics*” (KIE). Regresó de su estancia de estudios en el KIE con un centenar de libros y unos 300 artículos. Estos últimos fotocopiados y seleccionados gracias a la ayuda de la Sra. Doris Goldstein, jefa de biblioteca del *Kennedy Institute* (5). Desde entonces el fondo bibliográfico no dejado de crecer.

Actualmente dispone de 13.000 volúmenes, 31.500 artículos o separatas de revistas de todo el mundo y más de 200 títulos de revistas que se reciben periódicamente. Esto convierte al centro de documentación del IBB en un punto de referencia obligada para los expertos en bioética y puede considerarse como la mejor biblioteca especializada en bioética de España y una de las mejores de Europa y del resto del mundo.

Como la mayoría de bibliotecas especializadas de los centros docentes y de investigación, puede parecer pequeña tanto a nivel de espacio como de personal, pero posee colecciones muy valiosas, volúmenes importantes, publicaciones periódicas muy prestigiosas dentro del ámbito de la bioética procedentes de todo el mundo, ponencias presentadas en congresos, tesis doctorales, informes...

es decir, un conjunto de material muy difícil de encontrar en otras bibliotecas o de adquirir por la vía comercial. Como colecciones destacables se encuentran entre el fondo de la biblioteca: *Bibliography of bioethics, Medicine and Philosophy, Encyclopedia of Bioethics, Dictionnaire Permanent Bioethique et Biotechnologies...* También se encuentran las obras más destacadas, nacionales e internacionales, y se intenta recoger la pluralidad ideológica que se da en el análisis de las cuestiones bioéticas: América del Norte (Potter, Hellegers, Callaghan, Beauchamp, Childress...), Europa (Abel, Hottois, Gracia, Verspieren, Nogués, Gafo, Simón, Cortina, Masià, Lacadena, Amor Pan...), Latinoamérica (Pessini, Lolas, Garrafa, Kotow...), etc. En lo que se refiere a publicaciones periódicas hay que destacar que un número importante de las revistas que vacía el NRCBL se encuentran en la Biblioteca del IBB. Además, se ofrece un Servicio de Obtención de Documentos (SOD) mediante el cual el usuario tiene la posibilidad de localizar aquellos documentos que no se encuentran en la biblioteca.

A través del nuevo portal en internet (6) ([www.bioetica-debat.org](http://www.bioetica-debat.org)) y de nuestra revista trimestral *Bioética & Debat*, la biblioteca hace difusión de sus adquisiciones para mantener informados a sus usuarios y lectores sobre publicaciones de artículos, monografías, ebooks, legislación...

☞ **Nuevos servicios adaptados a los nuevos tiempos:** La sociedad tecnológica y de la información, gracias a Internet, ha revolucionado enormemente los procedimientos

tos de búsqueda de información de los investigadores. Internet nos da la oportunidad de ir hacia una “biblioteca sin muros” y hacia una “biblioteca sin horarios”, que puede extender sus servicios y sus fondos de una forma desconocida hasta ahora. Uno de los pasos más importantes ha sido el desarrollo de los OPACs (consulta pública del catálogo accesible en línea) que ha mejorado sustancialmente la accesibilidad a los recursos de la biblioteca. Además, de difundir el fondo bibliográfico del IBB a través de su catálogo en línea, accesible desde la Web de la biblioteca (7), se intenta ofrecer al usuario recursos que faciliten su tarea investigadora y servicios a distancia que faciliten la accesibilidad a la información.

En el caso de las bibliotecas especializadas, calidad y cantidad no están relacionadas. La calidad del servicio no está relacionada con la cantidad de usuarios, ni con el personal o el espacio. Estar a la altura de bibliotecas como la

NRCBL es difícil porque no disponemos, ni de lejos, de los mismos recursos humanos, económicos y tecnológicos que el «*Kennedy Institute of Ethics*», pero intentamos estar al día de todas las novedades bibliográficas de interés en el ámbito de la bioética, ofrecer servicios que vayan más allá de la biblioteca física y sobre todo satisfacer las necesidades de los usuarios que acuden a nuestro centro.

ESTITXU RUIZ DE ARCAUTE

RESPONSABLE  
BIBLIOTECA Y SERV. DE DOCUMENTACIÓN  
INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA (URL)

ESTER BUSQUETS

LICENCIADA EN FILOSOFÍA  
COLABORADORA DEL IBB

#### Bibliografía:

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>

### Otras bibliotecas y centros de documentación especializados en Bioética

- ☞ Biblioteca de la Sociedad Internacional de Bioética, SIBI (<http://www.sibi.org/bib/index.htm#>)
- ☞ Centro de Documentación Fundación Epon. Instituto de Tecnoética. Barcelona (<http://www.fundacion-epon.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](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](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>)

✓ **European Patient Education & Health, Literacy Conference: *Meeting patient needs***, organizado por la Fundación Josep Laporte en colaboración con el Foro Español de Pacientes, el Foro Catalán de Pacientes, el European Patient Forum, el Dpto. de Salud de la Generalitat de Catalunya, la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica y de la UAB, para los días 14 y 15 de Enero en Barcelona (Casa Convalecencia, Hospital de Sant Pau). Información: [www.fbjoselaporte.org/epec](http://www.fbjoselaporte.org/epec) y correo-e: [sandra.pereira@uab.es](mailto:sandra.pereira@uab.es)

✓ **10a edición del Ciclo de Casos Clínicos “*El sentimiento de culpa de un paciente ante la muerte de personas queridas*”** a cargo de Jaume Patuel, pedagogo y psicoanalista, para el día 25 de Enero en Barcelona (Institut Universitari de Salut Mental Vidal i Barraquer). Confirmar al teléfono 934 340 001 o por e-mail: [docencia@fvb.cat](mailto:docencia@fvb.cat)

✓ **Jornadas Técnicas “*Las enfermeras en el proceso quirúrgico: una evolución continua*”** organizadas por la «Associació Catalana d’Infermeria» para los días 31 de Enero a 1 de Febrero en Esplugues de Llobregat (Auditorio Sant Joan de Déu, c. Santa Rosa, 39-57). Más información: Associació Catalana d’Infermeria, Tel. 93 4351475. Fax. 93 4330250 y [www.aci.cat](http://www.aci.cat) y [aci@aci.cat](mailto:aci@aci.cat)

✓ **Jornadas estatales de estudio y debate sobre el futuro de la formación integral del médico, ¿*Bioingeniería o medicina?*** organizadas por la Fundació Congrés Català de Salut Mental (FCCSM) y la Generalitat de Catalunya, Institut d’Estudis de la

Salut, para los días 8 y 9 de Febrero en Barcelona (CosmoCaixa). Secretaría: Fundació Congrés Català de Salut Mental. Tel. 932 386 247 y Correo-e: [info@fccsm.net](mailto:info@fccsm.net), [www.fccsm.net](http://www.fccsm.net)

✓ **VI Jornadas IDIAP Jordi Gol y XI Memorial Jordi Gol “*A la búsqueda de una vida saludable desde la Atención Primaria*”**, organizadas por el «Institut d’Investigació i Recerca en Atenció Primària» (IDIAP) Jordi Gol, y el «Institut Català de la Salut», Àmbito de Atención Primaria Tarragona-Reus, para los días 27 y 28 de Febrero en Reus (Palacio de Ferias y Congresos). Información: IDIAP, Tel. 93 482 41 24 y Fax. Correo-e: [idiap@idiapjgol.org](mailto:idiap@idiapjgol.org)

✓ **III Jornadas de Ética y Derecho en Psiquiatría “*Adolescencia: conflicto y decisión*”** organizadas por el Comité de Ética Asistencial de *Sant Joan de Déu-Serveis de Salut Mental* para los días 28 y 29 de Febrero de 2008 en Sant Boi de Llobregat-Barcelona (centro social de Sant Joan de Déu SSM, c. Dr. Antoni Pujadas, 42). Más información: Tel. 93 6002665, Fax. 93 6520051 y correo-e: [icots@sjd-ssm.com](mailto:icots@sjd-ssm.com)

✓ **III Congreso Argentino de Salud Mental (AASM) “*Modernidad, Tecnología y Síntomas Contemporáneos*”** para los días 27 a 29 de Marzo en Buenos Aires (Hotel Panamericano). Más información: Ayacucho 234, Ciudad de Buenos Aires, República Argentina. Tel. 054 11 4952-8930. Correo-e: [info@aasm.org.ar](mailto:info@aasm.org.ar) y [administracion@aasm.org.ar](mailto:administracion@aasm.org.ar) y [www.aasm.org.ar](http://www.aasm.org.ar)

bioètica & debat

CON LA COLABORACIÓN DE



CAIXA DE CATALUNYA