

# bioètica & debat

TRIBUNA ABIERTA DEL INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA - Año III N 10

## Periodismo y comunicación ética

**¿Q**ué distingue, o qué debería distinguir, al Periodismo de las otras actividades relacionadas con la comunicación social?

¿Qué es y qué no es periodismo en la prensa, en la radio y en la televisión?

¿Es periodismo el programa «Confesiones», de Carlos Carni-

cer, en el que aparecen ludópatas arrepentidas, o pobres chicas que desnudan su intimidad, y que son ovacionadas por un público exaltado?

¿Es periodismo el programa «La máquina de la verdad» de Julián Lago, y tanto otros programas del mismo estilo, englobados en lo que se denomina «reality shows», y que se emiten en todas las televisiones públicas y privadas?

Carlos Carnicero y Julián Lago han sido periodistas y aseguran que estos programas son periodismo. Pero ha llegado la hora de aclarar que no es periodismo todo aquello que hacen en prensa, radio o televisión quienes son o han sido periodistas.

El progreso de los medios de comunicación social, y muy particularmente de la radio y la televisión, nos arrastran a estas confusiones. Las actuales fórmulas de los medios audiovisuales fomentan la mezcla de objetivos comunicativos, la hibridación de géneros, y, en consecuencia, la desorientación y el desconcierto del público receptor de los mensajes emitidos por radio y televisión.

No debemos calificar como periodismo todo lo que hacen quienes son o han sido periodistas, ni todo lo que representan ante el

público personajes de la vida real: personas anónimas o personas conocidas que acuden ante las cámaras como antes acudían ante el psiquiatra o ante el confesor. Eso, evidentemente, no es periodismo.

Pero tampoco lo son muchos de los textos que se publican en la prensa, o de las declaraciones que se difunden mediante las abundantes tertulias radiofónicas o televisadas. Me refiero a tantos comentarios insidiosos, rumores, medias verdades, deformaciones de situaciones y diálogos, o frases aisladas que sirven para lanzar anatemas, desprestigiar, calumniar o herir a otras personas.

¿Qué distingue, o qué debería distinguir, al Periodismo de las otras actividades relacionadas con la comunicación social?, se preguntarán entonces ustedes.

¿Qué es y qué no es periodismo en la prensa, en la radio y en la televisión?

Pues, el periodismo, es o debería ser el compromiso ético con la verdad, con la realidad del mundo actual, con la actualidad, y con el servicio comunicativo a la sociedad.

Un compromiso que, además, es o debería ser respetuoso con los derechos humanos colectivos e individuales, con la dignidad de

(pasa a la pág.3)

### sumario

Periodismo y comunicación ética ..... 1 - 5

Editorial ..... 2

Consentimiento informado en psiquiatría (textos legales en Europa) ..... 6 y 7

La experimentación humana en psiquiatría ..... 8 y 9

Más allá de la noticia .....10 y 11 (entrevista)

Agenda ..... 12

TRIBUNA ABIERTA  
DEL INSTITUT BORJA  
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓN  
Núria Terribas i Sala

REDACCIÓN Y EDICIÓN  
Irina Jurglis Talp

CONSEJO DE REDACCIÓN  
Francesc Abel i Fabre  
Jordi Craven-Bartle  
Miguel Martín Rodrigo  
M.Pilar Núñez Cubero  
Jaume Terribas Alamego

DISEÑO GRÁFICO  
Elisabet Valls i Remolí

COLABORADORES  
Josep Ma. Casasús i Guri  
Manuel Cuyàs i Matas  
K.W.M. Fulford  
Tony Hope  
Josep Ramos i Montes

IMPRESO EN:  
Gráficas JIDER

EDITADO POR:  
Institut Borja de Bioètica,  
Fundación Privada

## Bioética y democracia deliberativa

Entamente, pero de manera progresiva, el perfil de la bioética, tanto en los contenidos como en la manera de resolverlos, se va configurando con características de universalidad hasta el punto de hacer real el nombre de ética global para la bioética. El cambio de nombre de Convenio Europeo de Bioética por el de *Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina* representa un momento importante en la línea de la universalización al precisar algunos contenidos de la bioética como valores jurídicos a proteger y señalar los límites de la aceptabilidad de los progresos biomédicos y tecnologías correspondientes.

Hoy queremos felicitarlos de la propuesta, que suscribimos, de los autores de un reciente artículo que, con el nombre de "*Democracia deliberativa*" (\*), propugnan **eleva la discusión bioética a la categoría de doctrina política para la resolución de conflictos morales**. En este artículo se pide que todas las personas que se vean afectadas por una determinada política social participen en el proceso deliberativo antes de hacerla vigente. 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 y aceptación política de un acuerdo.

Los autores subrayan como característica fundamental de la democracia deliberativa la **discusión abierta de los valores substantivos en juego** hasta llegar al consenso gracias a la fuerza de la razón y no de la razón, que de manera más o menos sutil se impone a la fuerza.

Podemos considerar una utopía creer que el mejor conocimiento de la fundamentación moral, que está en la base de posiciones diferentes a las propias, aumentan tanto las posibilidades de aceptación como la misma sensibilidad ética o la tolerancia. De hecho, hay ejemplos -como es el caso del proceso sobre la distribución de recursos sanitarios en el estado de Oregón- en los que ha sido posible una notable mejora de las propuestas iniciales. Este fue el camino que se siguió en la denominada *Presidential Commission*, en tiempos del Presidente Carter, al redactar sus conclusiones sobre problemas bioéticos que han tenido un importante eco e influencia en las discusiones sobre los temas tratados en Europa.

En definitiva queremos plantear la conveniencia de establecer este método de trabajo participativo en las Cámaras legislativas, de los diferentes niveles territoriales -Catalunya, España, Unión Europea- antes de someter a la definitiva aprobación legislativa cualquier tema ligado directamente a los problemas bioéticos. Esto comporta necesariamente la voluntad política de informar bien a los ciudadanos. Problemas recientes como la regulación del aborto, las parejas de hecho, las adopciones, la esterilización de los disminuidos psíquicos, la distribución de recursos sanitarios escasos, merecen hacer participar al gran público del proceso deliberativo.

La madurez democrática tiene que llegar a extender la consulta a todo tema que haga referencia a la vida humana como por ejemplo medio-ambiente, crecimiento de la población, derechos humanos, etc., y a cualquier tema trascendente para la persona y/o grupos extensos de ciudadanos.

De esta forma, muy probablemente se conseguiría evitar en algunos países espectáculos de lamentables discrepancias partidistas -ni siquiera filosóficas o de fondo- que, a menudo, van en detrimento del prestigio de los partidos políticos y de la propia democracia parlamentaria.

(\*) Gutmann, A.; Thompson, D.: "*Deliberating about Bioethics*"  
Hasting Center Report 27, n.º 3 (1997): 38-41.

(viene de pág. 1)

cada ser humano, con el progreso solidario, y con el bienestar integral de las personas.

Aquello que debe distinguir al periodismo de otras actividades profesionales que se desarrollan en los medios de comunicación es este sentido amplio, activo y progresista de la ética.

En una etapa de crisis de los valores públicos, y ante un horizonte humano en el que se levantan las siluetas inquietantes de un bosque de dudas e interrogantes, el periodismo debe asumir plenamente una misión ética.

La ética en la comunicación social es lo que debe caracterizar al periodismo de hoy y del futuro. El periodismo es la comunicación ética. El periodismo tiene que ser, más que nunca, la ética de la comunicación.

En contraste con otras actividades, profesiones y estudios que se agrupan bajo el denominador común de Comunicación Social, al Periodismo corresponde especialmente, como misión principal, atender a la dimensión ética del fenómeno comunicativo.

Este es el rasgo específico que, a mi entender, le distingue o debería distinguirlo de las restantes manifestaciones de la acción de los medios de comunicación social o de masas. Manifestaciones que pueden ser tan dignas y respetables como la del periodismo.

Superada la vieja fórmula de la era de la modernidad que adjudicaba al periodismo las funciones de informar y entretener, la razón y la fuerza del periodismo del siglo XXI radicarán en su función de adalid del compromiso ético.

La ética en la comunicación es, en definitiva, un compromiso con

la verdad, la libertad, la solidaridad, el rigor y el respeto a la integridad moral y material de la vida humana.

La profundización en este compromiso ético es la función principal que tiene encomendada el periodismo -tanto en la prensa como en los otros medios de comunicación- en una etapa histórica donde otras profesiones y actividades desarrollan eficazmente, con otros criterios, el conjunto de fines de la fórmula clásica de informar, formar y entretener.

Si el periodismo no afronta el reto de la ejemplaridad en el compromiso ético, que debería ser su rasgo distintivo propio, perderá definitivamente el puesto preeminente que ha tenido durante los siglos XIX y XX en el universo de la comunicación. Puede perder, incluso, su razón de ser.

Los periodistas, en definitiva, tienen que ser los forjadores, los garantes y los promotores del uso ético de los medios de comunicación social.

Es la profesión mejor situada para asumir este reto. Los avances galopantes de las nuevas tecnologías de la comunicación, combinados con los progresos de la lógica mercantilista impuesta por la consolidación de las economías de mercado, han transferido el poder de informar, formar y entretener a otros colectivos profesionales: técnicos, gestores, realizadores de programas, guionistas, productores de obras audiovisuales, presentadores, publicitarios.

En la radio y en la televisión, principalmente, los periodistas son ya un colectivo minoritario. Pero aunque los periodistas han quedado relegados en estos medios, tienen la ventaja de ser un

grupo profesional con una formación universitaria armónica y coherente, con una mínima tradición cultural específica, y con un ejercicio profesional ordenado desde hace muchos años por organismos colegiados o paracolegiados.

La extraordinaria evolución técnica y empresarial en el campo de la comunicación ha impuesto criterios extremadamente utilitaristas en los usos predominantes de los medios de comunicación.

En la gestión y en las actividades profesionales de la radio y la televisión, pero también de la prensa, prevalece ahora el criterio de que se puede difundir todo aquello que técnicamente sea posible enviar al público. Predomina el muy discutible principio materialista de que se puede comunicar todo aquello que permite la tecnología.

De acuerdo con esta pseudo-ideología dominante, el único freno son las limitaciones técnicas. Las restricciones éticas, en el mejor de los casos, se ven como un estorbo que se debe evitar. En muy pocas ocasiones se plantea la ética como un principio esencial. Y cuando se acepta, en situaciones límite, se soporta resignadamente como un gesto muy excepcional.

Esta quiebra constante de los valores éticos en la práctica comunicativa se produce en unos ambientes profesionales que son un campo abonado para que crezca el desconcierto, el desencanto y la desorientación.

Los diversos colectivos de técnicos, gestores y profesionales que dominan sobre todo en la radio y en la televisión no suelen estar organizados. Están desvertebrados y desarticulados. No se sienten identificados con una profe-

sión. Es uno de los efectos de la excesiva especialización técnica.

Pero carecen, además, de una tradición profesional que les cohesione y que les aporte referentes éticos. Los periodistas son la única excepción. (O deberían serlo).

Dentro del mundo de la comunicación, los periodistas son el único grupo profesional que, a pesar de ser también una profesión moderna -no tanto como las otras, ciertamente-, ha heredado unos hábitos organizativos, y que además se ha formado universitariamente en áreas de conocimiento sociales y humanísticas.

En consecuencia con estos argumentos, en el marco del actual desconcierto sobre el uso ético de los medios de comunicación, los periodistas son los únicos profesionales que pueden dar una respuesta colectiva fundamentada, y tomar la iniciativa. Esta es, por lo menos, nuestra responsabilidad y nuestro deber, puesto que estamos en mejores condiciones potenciales que otros colectivos profesionales para ser la vanguardia del progreso necesario de la ética de la comunicación.

Frente a la retórica de la frivolidad y de la superficialidad, favorecida por los avances tecnológicos de la comunicación audiovisual, el Periodismo tiene que acentuar una retórica de la conciencia y de la serenidad.

El periodismo tiene que guiar el progreso de una «retórica de la ética» frente de una «retórica de la tecnología y de la utilidad comercial».

Y de acuerdo con estas observaciones, la formación universitaria de los periodistas tiene que atender al objetivo principal de preparar forjadores e impulsores del

uso ético de los medios de comunicación social.

Existen numerosos estudiantes dispuestos a hacer Periodismo, y por lo tanto dispuestos a asumir la dimensión ética de la comunicación, con todos los sacrificios, las exigencias, la disciplina y las limitaciones de una profesión que asume esta misión ética. Y el deber de la universidad es ofrecerles una docencia específica en centros donde los valores éticos, en su sentido más amplio, impregnen intensamente los planes de estudio y la programación educativa.

No se trata simplemente de que en los planes de estudio aparezca una asignatura de Deontología Profesional, por otra parte ausente del cuadro de materias de muchas facultades públicas. (No se trata de colocar Ética Profesional como una «*maria*», al estilo de la Religión o de la Formación del Espíritu Nacional de antaño). La ética, por el contrario, debe estar presente en la planificación pedagógica de todas las materias del plan de estudios, y en la acción cotidiana de los profesores del centro.

La ejemplaridad de los profesores es esencial en esta labor formativa que debe desarrollar la universidad. La Ley de Reforma Universitaria exige que el profesor asociado, por lo menos, sea un profesional de reconocido prestigio. También debería requerirse este prestigio a los catedráticos y profesores titulares. Pero el prestigio tiene que ser integral. Sería un error reduccionista limitar la apreciación del prestigio al éxito superficial derivado de la fama, la popularidad o el atractivo de los profesores (como el atractivo facial, en el caso de la televisión).

La fama forma parte del prestigio, ciertamente. Pero el prestigio profesional auténtico no puede emanciparse de los valores éticos del trabajo realizado. El prestigio es contradictorio, en definitiva, con la mala fama.

La formación de estudiantes como futuros periodistas que sean los puntales del uso ético de la comunicación social debe basarse, lógicamente, en el conocimiento profundo de las normas deontológicas (conocimiento que debe proporcionar una asignatura específica del plan de estudios), pero también en la ejemplaridad directa de los profesores, tanto en las aulas y talleres como en su ejercicio profesional.

Pero también coadyuva en este objetivo de ética integral la experimentación de los valores de la responsabilidad, el rigor y el sacrificio solidario en todas las dimensiones de la vida académica. La diligencia en los actos profesionales, la «*accuratio*» informativa -que tan bien describió el doctor Martínez Albertos en el II Congreso de la Sociedad Española de Periodística-, e incluso la ecuanimidad y el respeto humano en el ejercicio de la opinión, imponen renunciaciones personales en el profesional, renunciaciones que el estudiante debe experimentar necesariamente como parte esencial de su formación.

Cuando antes me refería a la ética en un sentido amplio, me refería también a este sentido aristotélico de «*ethos*», entendiendo como un fortalecimiento del carácter y de la personalidad en una dimensión de servicio a la sociedad.

En un mundo sometido hoy a unos cambios que parecen anunciar una nueva época en la que

están confusas las salidas a las crisis de fondo, los medios de comunicación social deben subordinarse a la necesidad de potenciar los principios éticos. Y esta subordinación debe dirigirla el Periodismo, entendido como un compromiso radical con la realidad. La ejemplaridad activa de los periodistas en el uso ético de los medios de comunicación tiene que compensar una lógica del espectáculo y de la banalización que trata de imponerse, o que ya es hegemónica, principalmente en la radio y en la televisión.

He dejado para el final algunas consideraciones sobre el carácter integral de la ética del periodismo. La responsabilidad primera y principal del periodismo como comunicación ética atañe obviamente a los periodistas.

Pero la ética comunicativa también es una responsabilidad de lo que ahora se denominan actores sociales: los dirigentes políticos, empresariales y sindicales, por ejemplo.

Hay más responsables, por supuesto, de que exista una comunicación ética. También tienen esta responsabilidad las fuentes informativas, aquellas personas u organismos que suministran buena parte de la materia prima sobre la que trabajan los medios de comunicación: las agencias informativas y los gabinetes de comunicación, los portavoces de personas o colectivos, y los denominados asesores de imagen.

No terminan ahí, sin embargo, las responsabilidades éticas en comunicación. El público, los receptores, los lectores de periódicos, los oyentes de radio y los espectadores de televisión también deberían comportarse ética-

mente. El éxito de recepción que obtienen determinados diarios, y determinados programas de radio y televisión, contribuyen de forma determinante a la consagración de fórmulas que se presentan como periodismo sin que lo sean realmente porque carecen de los mínimos requisitos éticos. Las leyes del mercado pueden corregir los comportamientos éticos de los medios de comunicación. Si se dejaran de consumir determinados productos o si se redujera su demanda, se produciría un descenso de la oferta de esos malos usos de la comunicación.

La explotación a gran escala de los recursos técnicos de la comunicación favorece una circulación de mensajes en los que predomina una retórica de la superficialidad, de la frivolidad, de la morbosidad, de la intuición, de las pasiones, de los instintos y de la miseria moral. El uso sin freno de las amplias posibilidades de los avances tecnológicos, y de la permeabilidad universal de los mercados de consumidores de medios de comunicación, son factores que han introducido el riesgo cierto de un empobrecimiento alarmante de los contenidos culturales y éticos.

Existe un contraste enorme entre los avances técnicos y los retrocesos reaccionarios en los contenidos de los medios de comunicación social. Los dos fenómenos se desarrollan en proporción inversa. Mientras la tecnología avanza, los contenidos retroceden hacia comportamientos atávicos y primarios carentes de valor cultural y de dignidad.

El único camino posible que puede recorrer una acción progresista en el sector comunicativo es, pues, el de reconducir la orien-

tación del contenido de los medios de comunicación en favor del desarrollo humano integral. Y esta función le corresponde asumirla al periodismo en el amanecer de un nuevo siglo que coincide con una crisis profunda de una modernidad que se ha convertido en una caricatura de los valores de la Ilustración y del Racionalismo.

El futuro del periodismo depende, en definitiva, de que esta actividad se convierta en un adalid de la comunicación ética. En ello reside la fuerza que puede rescatarlo del desprestigio. Y que le otorgue una definitiva señal de identidad que lo distinga de otras actividades y profesiones, muy respetables, por supuesto, relacionadas con la comunicación pública.

No corresponde a los periodistas entretener a las audiencias, o satisfacer deseos mezquinos relacionados con la vanidad, la envidia o la morbosidad. Tampoco les corresponde persuadir al público sobre verdades parciales.

El periodismo sólo tiene razón de ser si está comprometido con las verdades completas, con un mundo que aspira a mejorar, y con el servicio a una información sobre los valores trascendentales de la actualidad y sobre los conocimientos que pueden favorecer un progreso auténtico de la vida humana y social. El periodismo tiene que ser la comunicación ética. Es la única razón que lo justifica como actividad y como profesión.

JOSEP MA. CASASÚS GURI

DECANO DE PERIODISMO  
UNIV. POMPEU FABRA (BARCELONA)

## Principales instrumentos legales en Europa sobre el control del consentimiento informado e

<i><b>PAIS</b></i>	<i><b>DOCUMENTOS</b></i>	<i><b>FECHA</b></i>	<i><b>RANGO DE LA NORMA</b></i>
<b>ALEMANIA</b>	Diferentes casos legales (desde 1950)	1950	Jurisprudencia
<b>DINAMARCA</b>	1.- Ley que establece el Consejo o Comité de Ética 2.- Hospitalización y tratamiento psiquiátrico obligatorio 3.- Ley sobre "Derechos y Deberes de los médicos" 4.- Ley sobre Comités Científicos de Ética 5.- Código Penal (incluye importantes disposiciones sobre los pacientes, competencia de los médicos forenses - secc. 16, 68 y 69)	1987 1989 1992 1992 ?	Ley Ley Ley Ley Ley
<b>ESPAÑA</b>	1.- Art. 211 Código Civil (Reformado por Ley 13/1983) 2.- Art. 10.6 Ley General de Sanidad (L.G.S.) 3.- Reglamento que regula la investigación - preceptiva intervención de un Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) (desarrolla la L.G.S.)	1983 1986 1993	Ley Ley Real Decreto
<b>FRANCIA</b>	1.- Protección de los adultos incompetentes 2.- Protección de personas sujetos de investigación biomédica 3.- Sobre los derechos y protección de los pacientes ingresados por causa de desórdenes mentales (sustituye una ley de 1938)	1968 1988 1990	Ley Ley Ley
<b>GRECIA</b>	Artículos 95 y 96 de la Ley 2071/92	1992	Ley

Cuadro elaborado por: K. William M. Fulford i Tony Hope  
 Extraído de : "Informed Consent in Psychiatry: European Perspectives of Ethics,  
 Law and Clinical Practice", Medizin in Recht und Ethik Band 33: 368-369.1996

## psiquiatría

<i><u>PAIS</u></i>	<i><u>DOCUMENTOS</u></i>	<i><u>FECHA</u></i>	<i><u>RANGO DE LA NORMA</u></i>
<b>HOLANDA</b>	1.- Ley de admisiones formales en hospitales psiquiátricos (sustituye una ley de 1884)	1994	Ley
	2.- Carta sobre el Contrato de Tratamientos Médicos (referencia al consentimiento informado)	1995	Ley
	3.- Pautas en investigación biomédica	1984	Códig.práctico
	4.- Pautas en neurocirugía y terapias de electrochoc (ECT)	1990/92	Códig.práctico
	5.- Ley de Tutela		Ley
<b>IRLANDA</b>	1.- Ley de tratamiento de enfermos mentales	1945	Ley
	2.- Informes Preliminares (de propuestas gubernamentales)	1992	Informes Preliminares
<b>ITALIA</b>	1.- Ley núm. 833 sobre Sanidad	1978	Ley
	2.- Comité Italiano de Bioética -información, consentimiento y acción médica.	1992	Código
	3.- Código Deontológico Médico italiano	1996	Código
	4.- Ley núm. 126	1990	Ley
	Referéndum de abril de 1993 sobre sanciones por incumplimiento.	1993	Referéndum
5.- Ley núm. 180, art. 33 (tratamiento de pacientes no psiquiátricos sin consentimiento, exceptuando aquellos a quienes se ha prescrito o indicado).	1978	Ley	
<b>REINO UNIDO</b>	1.- Derecho de los pacientes competentes a rechazar el tratamiento.	1990	Jurisprudencia
	2.- Pacientes incompetentes (para ser tratados en su beneficio)	1990	Jurisprudencia
	3.- Ley de Salud Mental	1983	Ley
	4.- Código de Práctica sobre la Ley de Salud Mental	1993	Códig.práctico

## La experimentación humana en psiquiatría

**E**s indudable que existen razones de peso para la investigación en seres humanos cuando nos referimos a cualquier área de la salud. Desde el punto de vista ético existen al menos dos principios a considerar:

✓ La experimentación es un requerimiento necesario para el desarrollo científico y técnico, siempre que éste se oriente hacia el beneficio o el progreso de la persona.

✓ Cuando la experimentación persigue esta finalidad, existe el deber colectivo de aceptar ser sujeto de investigación científica para contribuir al beneficio de todos.

Sin embargo, en la práctica éstas no son las únicas motivaciones reales de toda investigación. La fascinación que ejerce la actividad científica, los intereses corporativos relacionados con el prestigio o los de tipo económico, pueden oscurecer hasta mediatizar aquellas convicciones éticas. Por ello, desde el Código de Nüremberg (1947) se empezaron a sentar algunas bases jurídicas y éticas para evitar los abusos en este campo. Posteriormente, la Declaración de Helsinki de 1964, revisada en Tokio en 1975 y las Orientaciones (Regulaciones Federales publicadas por el U.S. Department of Health, Education & Welfare en 1974), inciden en la adecuación y la responsabilidad con que deben plantearse los ensayos clínicos en sujetos humanos.

Precisamente la Declaración de Tokio citada (Helsinki II) en 1975 establece ya una clara diferenciación entre práctica clínica y experimentación. En el Informe Belmont (1978), se sugiere que todas las innovaciones de impor-

tancia deberían ser objeto de un procedimiento formal de investigación. Los principios en los que debe basarse toda experimentación son el **respeto a la persona** (principio de autonomía: libertad para elegir ser objeto de estudio y protección para los incapaces o sujetos especialmente vulnerables), el **principio de beneficencia**, que obliga a calibrar cuidadosamente la relación entre riesgos y beneficios, y el **principio de justicia**. En el Informe se alerta sobre la necesidad de extremar las precauciones cuando se actúa con pacientes psiquiátricos internados, prisioneros o grupos vulnerables como los niños o mujeres embarazadas. En estos casos se considera muy importante un buen procedimiento de consentimiento informado con el paciente o su representante legal, balancear la relación riesgo-beneficio y perseguir una mejora directa para el sujeto de experimentación (1).

En las sucesivas legislaciones de la mayoría de países desarrollados se recogen las garantías que deben reunir los ensayos clínicos (2):

- a) que el experimento sea importante o significativo,
- b) que sea realmente necesario contrastarlo en seres humanos,
- c) llevado a cabo por equipos experimentados,
- d) buscando el mínimo riesgo o ponderando bien la relación riesgos-beneficios,
- e) aprobado y controlado por un Comité Ético de Investigación Clínica, y
- f) asegurando la responsabilidad civil, el consentimiento informado y la libertad del individuo para suspender en cualquier momento su participación.

Quando se trata de enfermos psiquiátricos o deficientes mentales, considerados como grupos con especial desventaja social en algunos casos, y atendiendo a la merma que puedan presentar en cuanto a su competencia mental, es necesario reforzar la protección de sus derechos, sin por ello excluirlos de los beneficios que pudiera comportarles una investigación rigurosa. En general, los problemas planteados en este tipo de casos son:

✓ si es aceptable experimentar con personas que no pueden, ellas mismas, dar un consentimiento suficiente,

✓ si es entonces aceptable que ese consentimiento pueda ser prestado por terceros o por la autoridad que se establezca, y

✓ si es incluso aceptable cuando la experimentación no vaya a reportarles beneficio directo alguno, o cuando no tenga por objeto inmediato un tratamiento.

La Recomendación del Consejo de Europa (1990) establece que las personas con capacidad mental disminuida, sólo participarán en ensayos clínicos cuando se considere:

➤ que se realizan buscando su beneficio directo o, al menos, el de otras personas de su misma condición,

➤ y que no pueden obtenerse los mismos resultados con sujetos competentes y autónomos.

En los casos de incapacitación legal, es necesario obtener el consentimiento del tutor. Si la persona tiene capacidad de comprender, aunque su representante legal lo autorice, puede rechazar su participación.

La actual propuesta del *Convenio sobre Derechos Humanos* y

*Biomedicina* del Consejo de Europa (3), recoge los dos principios citados ya en 1990 confirmando que el criterio de justicia exige que al menos personas de la misma edad que el sujeto investigado, que padezcan la misma enfermedad o presenten las mismas características, puedan beneficiarse. Pide también como requisitos que la persona no se oponga y que la investigación suponga un riesgo mínimo y una carga mínima.

Existen situaciones en las que la experimentación con finalidad terapéutica, puede ser especialmente invasiva o modificar substancialmente la personalidad o la conducta del sujeto. Aún con el mínimo riesgo, es aconsejable - además de las precauciones citadas- solicitar una segunda opinión por parte de un experto independiente.

La necesidad de ensayos clínicos en el seno de las instituciones viene avalada también por la avalancha de nuevos productos terapéuticos, que proviene del mercado de la industria farmacéutica, lo que en ocasiones incrementa el gasto de manera importante y puede plantear dificultades en la elección de las personas beneficiadas. La distribución de los recursos es, sin lugar a dudas, un problema ético de primer orden, y puede verse afectado por la presión que ejercen sobre el médico los intereses comerciales. Por ello siempre es necesario comparar los nuevos productos con la experiencia contrastada de los tratamientos eficaces conocidos, y ello de una forma independiente, protocolizada (4) y con la garantía de control que representa el CEIC.

La legislación española establece los mismos requisitos para las investigaciones no directamente te-

rapéuticas (5). En este tipo de estudios hay que considerar mayores limitaciones para los grupos vulnerables, y entre ellos, los enfermos internados sin su consentimiento. La legitimidad de la aceptación por parte del tutor legal es cuestionada por algunos autores (6), aduciendo que, en sentido estricto, sólo podrían ejercer su representación cuando se derivara un beneficio directo para su tutelado. Sin embargo, determinadas investigaciones -sobre todo las de tipo básico- requieren tiempo y esfuerzos antes de convertirse, en el mejor de los casos, en instrumentos terapéuticos útiles, por lo que el principio del beneficio directo del que participa no puede ser nunca un criterio absoluto de exclusión. Por otra parte, siguen siendo aplicables los principios del Consejo de Europa, ya citados (3), respecto de extender el principio del beneficio directo a personas en situación similar (específicamente, afectos a la misma enfermedad).

De todas formas, para este tipo de estudios, y supuesto el informe favorable del CEIC, puede ser conveniente informar al fiscal. En general, se admite la obtención de muestras, como por ejemplo de sangre, ya que no suponen riesgo, invasión o participación activa alguna (7).

En los últimos años se están realizando potentes investigaciones neurobiológicas en el campo de la psiquiatría, especialmente en esquizofrenia, trastornos afectivos y suicidio. Se trata de estudios morfológicos y de arquitectura neuronal, con el fin de determinar subtipos de receptores cerebrales, así como la expresión genética relacionada con la neurotransmisión, con el objetivo de avanzar en

el conocimiento etiopatogénico de las enfermedades mentales más graves (8).

Para ello es necesario coordinar el potencial de diversos bancos de datos morfológicos, histopatológicos y bioquímicos del Sistema Nervioso Central, procedentes de muestras de tejido cerebral «*post-mortem*».

A nuestro juicio, los problemas éticos y jurídicos que estos estudios pueden plantear se refieren a la obtención del pertinente consentimiento escrito por parte de la familia o tutor, y al estricto cumplimiento de las garantías de confidencialidad y control de datos y muestras. Paralelamente puede ser recomendable asegurar la aceptación social de una investigación de este tipo, informando a estamentos judiciales, asociaciones de usuarios (pacientes y familiares), así como a expertos o comités éticos.

JOSEP RAMOS I MONTES

DIRECTOR MÉDICO  
O.H.S.J.D. - SERVEIS DE SALUT MENTAL  
PRESIDENTE DEL C.E.A.

#### BIBLIOGRAFIA:

(1) *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Informe Belmont, 1978.*

(2) *Lei 25/1990 de 20 de diciembre, del Medicamento.*

(3) *Consejo de Europa. Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina. Ver B&D, nº4, año I.*

(4) *Informe Belmont cit. Ver también O.M.S. serie de Informes Técnicos: «Evaluación de los métodos de tratamiento de trastornos mentales». Ginebra, 1991.*

(5) *Real Decreto 561/1993, 16 de abril.*

(6) y (7) *Romeo Casabona, C.M.: «La experimentación humana en psiquiatría: reflexiones jurídicas». Derecho y salud. Vol.3 nº2, jul.-dic. 1995.*

(8) *Vázquez-Barquero, J.L.; Cuesta Núñez, M.J. «Presente y futuro del estudio de alteraciones cerebrales en la esquizofrenia». Archivos de Neurobiología, 1996; 59 (1). 3-8.*

## Más allá de la muerte de Diana de Gales: derecho a la intimidad y derecho a informar

**¿E**xiste una frontera entre aquello que es personal y aquello que es público?, ¿entre el derecho a la intimidad y el derecho a informar?. Existe, aunque parece que no queda del todo claro. La determinación de estos límites está influenciada por muchos factores con vigencia desigual según las circunstancias. Esta es la visión del Padre Cuyàs que analiza, con motivo de la muerte de la Princesa de Gales, Diana Spencer, los factores que influyen en la determinación de esta frontera.

**P.** ¿Qué debemos entender por privacidad y por intimidad?.

**R.** La privacidad es el derecho a vivir la propia vida como propia, preservando para nosotros un espacio particular, libre de intromisiones e interferencias, en el que cada uno pueda mostrarse ante uno mismo. La intimidad es el derecho a proteger del acceso y de la perfección ajenas la subjetividad, es decir, proteger todo aquello que uno considera identificado consigo mismo, aquello en que se reconoce y se reafirma ante los demás.

**P.** ¿Cómo se definiría la propia imagen?.

**R.** El derecho a la propia imagen es el derecho a mostrarse ante los demás de manera respetable con uno mismo y no verse expuesto como un objeto. No se trata únicamente de ocultar los aspectos humillantes de uno mismo sino de evitar que los rasgos constitutivos de la subjetividad sean tratados o contemplados como una cosa.

**P.** ¿Qué entiende usted por derecho a informar?.

**R.** Creo que hay que distinguir

**Trágico final de lady Di: La dramática muerte de Diana levanta una gran controversia sobre el acoso de los "paparazzi".**

SIEMPRE ES MUY DIFÍCIL separar la vida privada de la pública en personas que actúan desde el escaparate o teatro del mundo.

LA MUERTE DE DIANA...ha dado lugar a polémicas sobre los límites del teórico derecho a informar gráficamente.

*La Vanguardia, 1,6 y 10 de Septiembre*

entre el derecho a informar y el derecho a ser informado. El derecho a informar consiste en el derecho de uno a comunicar los conocimientos adquiridos legítimamente a otros, siempre que no perjudique injustamente a nadie. El derecho a ser informado se hace extensible a todo lo que puede afectar la racionalidad de la propia decisión y también a no saber lo que no se quiera saber, siempre que no se esté obligado.

**P.** ¿Qué entiende por medios de comunicación?.

**R.** Son los que facilitan la difusión extensiva e intensiva de conocimientos y apreciaciones con la ayuda de los instrumentos y las técnicas adecuadas para este objetivo.

**P.** En este contexto de conceptos que nos ha definido, ¿qué papel juega el ser humano?.

**R.** El ser humano es persona en sociedad. Como persona, goza de la dignidad que corresponde a quien tiene un destino propio e indeclinable, y en la prosecución de este destino se da también la prosecución cada vez más llena de uno mismo. Pero este perfeccionamiento comporta la aportación y el concurso de los demás. Recibir comporta, en justa correspondencia, el derecho de dar. La vida social es por tanto una red de intercambios mutuos y el

tejido de relaciones que la conforman tiene que preservar un espacio suficiente para que cada uno se afirme y desarrolle su propia identidad.

**P.** ¿Qué pesa más sobre el individuo: la propia intimidad o la relación con los demás?.

**R.** La persona necesita tanto de la consolidación de su propia individualidad como de establecer relaciones ricas con los demás. La sociedad está tan obligada a preservar la afirmación personal y la intimidad de cada uno como a velar por el intercambio de bienes y conocimientos que son garantizados por los procesos comunicativos.

La persona se manifiesta en un ser anímico y corporal, y es por ello que a través del cuerpo se nos hace a la vez presente y ausente, porque su realidad no se agota con la expresión externa y momentánea, dada la profundidad de sus vivencias y de su longevidad.

**P.** ¿Qué es la confianza?.

**R.** La confianza es la única vía de acceso para comunicar lo más íntimo a los demás. La necesidad de intercambiar conocimientos otorga la máxima importancia a la confianza, dado que la personalidad que se nos comunica puede no responder a la personalidad que suscita. Pero la confianza ni se com-

*pra, ni se vende, ni se pide, ni se da. De hecho, se gana o se pierde. Y se gana con pruebas de sinceridad. El consecuente imperativo ético de comunicar la verdad coexiste con el derecho a custodiar la propia intimidad -soporte de la individualidad- y con el deber de callar cuando no podemos hablar sin hacer daño a otro. Tenemos tanta o más necesidad de afirmarnos y respetarnos mutuamente como de manifestarnos.*

**P.** ¿Cuál cree que es el valor del respeto a la privacidad?

**R.** *El respeto a la intimidad de cada uno hace posible la convivencia social en la pluralidad de individuos personalizados. La dignidad del ser humano comporta el derecho a un ambiente propio y reservado: la privacidad, que es una necesidad para disfrutar de calidad de vida y defender la propia intimidad, aunque comporte repercusiones políticas y socioculturales que afectan a los demás. El hecho que uno se exponga a la mirada del otro no comporta el derecho a penetrar en la privacidad de lo que la persona acepta y prevee. Todos tenemos derecho a limitar el ámbito de nuestra proyección social mientras no reclamemos de los demás más de lo que estamos dispuestos a concederles.*

**P.** Pasemos ahora al ámbito donde se hace difícil aplicar este concepto: el del dominio público, el ámbito donde intervienen los medios de comunicación capaces de llegar a cualquier rincón del mundo, como es el caso de la Princesa Diana de Gales...

**R.** *Cuando una persona se proyecta a los demás y recibe de ellos autoridad o fama, pierde la posibilidad de preservarse totalmente. Tiene, entonces, el estatuto de persona pública o famosa. En este punto, los demás adquieren el derecho a disponer y a saber de aquella persona,*

*pero sería un abuso valerse de este derecho para profanar su imagen para satisfacer una curiosidad, malisana o no, sobre aquella persona.*

*No es este el caso de los políticos que son del pueblo en tanto que ostentan un poder que éste les ha otorgado a través del voto y por tanto, de su voluntad soberana. El pueblo tiene derecho a saber todo lo que pueda influir sobre el bien común, y lo hace a través de los medios de comunicación. Este no es el caso de los otros famosos. Pero tanto los unos como los otros, tienen derecho a la intimidad y a la privacidad para disponer de una esfera que les permita la espontaneidad para moverse y expansionarse. La realidad es que la audiencia -aquellas personas «no-públicas» o «no-famosas»- reclama saber a través de los medios de comunicación todos aquellos detalles estéticos y de comportamiento de los públicos y famosos, y con especial curiosidad por aquellos detalles que desdican la aureola que los envuelve.*

**P.** ¿Eso se debe a la envidia?

**R.** *Es difícil saber si es así, o si las personas públicas o famosas se exponen a los ojos de la masa empujados por los intereses políticos, de las empresas que los representan, o por el interés de los periodistas, pero lo cierto es que a menudo se exponen complacidos. Toda vida privada tiene fronteras, y las personas públicas deben redefinirlas asegurando que su vida privada no queda expoliada. El interés despertado en el público no engendra un deber de correspondencia sobreañadido al deber que le impone su profesión y las expectativas normales provocadas por esta dimensión pública.*

**P.** Hablemos del caso de Diana Spencer, Princesa de Gales, ¿qué implicación considera usted que tienen los medios de comunica-

*ción en este caso?.*

**R.** *Los medios siempre han sido claves e imprescindibles en el desarrollo de la vida social. Los abusos esporádicos en la carrera por desvelar errores y faltas de políticos y famosos tiene como he dicho, un doble origen: el interés de los aludidos por aumentar la fama y la curiosidad imparable de los lectores, oyentes y espectadores. Estos abusos se intentan autoregular por los códigos de comportamiento deontológicos dotados de controles y medios disuasorios que provienen de corregir el profesionalismo unilateral en favor de una atención al bien más integral de los aludidos y de la sociedad en general. Las indemnizaciones que se reclaman se justifican por el deterioro de la propia imagen sin consentimiento... No quisiera acabar esta entrevista sin dejar claro mi homenaje a los medios de comunicación que, a menudo, son vilipendiados injustamente. A pesar de esto, quisiera remarcar dos aspiraciones dirigidas a la prensa sensacionalista o «amarilla»: 1.- que eviten dar la impresión que han instaurado para algunos famosos el «castigo de la picota», desterrado de los códigos penales en los países civilizados desde hace muchos años por considerarlo inhumano y degradante. 2.- Que no cedan a un malentendido sentido del corporativismo que les llevaría a impedir que sus colegas fueran sometidos a la sanción establecida para los que han transgredido con certeza las normas deontológicas proclamadas en los códigos para salvar el honor de la profesión.*

MANUEL CUYÁS I MATAS

PROFESOR DE BIOÉTICA  
FAC. DE TEOLOGÍA DE CATALUÑA  
P.U. GREGORIANA DE ROMA

✓ *VI Congreso Derecho y Salud "La sanidad pública: problemas pendientes"*: organizada por la Asociación «Juristas de la Salud» para los días 15, 16 y 17 de octubre en Valladolid. Secretaría: Sr. Juan Alonso, Av. de Burgos, 5, 47071 Valladolid (España). Tel. 983-41.37.00

✓ *Symposium European Association of Centres of Medical Ethics*: organizada por la misma E.A.C.M.E. y por el Centro de Estudios de Bioética para los días 24 y 25 de octubre en Coimbra (Portugal). Secretaría: Centro de Estudios de Bioética, P.O. Box 9002 Coimbra (Portugal). Tel. 00.351.39.484451

✓ *XIIè. Conférence Internationale: "Église et Santé dans le monde attentes et espérances au seuil de l'an 2000"*: organizada por el Pontificium Consilium de Apostolatu para los días 6 a 8 de noviembre en Ciudad del Vaticano (Synod Hall). Secretaría: Conseil Pontifical pour la Pastorale des Services de la Santé 00120. Cité du Vatican.

✓ *Professionalism and ethics in managed care*: jornadas organizadas por Harvard Medical School para los días 7 y 8 de noviembre en el Royal Sonesta Hotel, Cambridge, Massachusetts. Secretaría: Harvard MED-CEM, P.O. Box 825, Boston, MA 02117-0825

✓ *"Ethics and genetics" Advanced European Bioethics Course* organizado por el International Program in Bioethics Education and Research para los días 20, 21 y 22 de noviembre en Nijmegen (Holanda). Secretaría: Bert Gordijn, 232 Dept. of Ethics, Philosophy & History of Medicine. PO Box 9101. 6500 HB Nijmegen (The Netherlands).

✓ *Jornades d'Inserció Laboral de Persones amb Trastorns Mentals Severes* organizadas por Sant Joan de Déu-Serveis de Salut Mental para los días 27 y 28 de noviembre en Sitges (Barcelona). Secretaría: Pilar Lozano, Dr. Antoni Pujades, 42, 08830 Sant Boi de Llobregat (Barcelona) Telf. 93-640.63.50 (etx.424).

✓ *II Congreso Nacional de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica* organizado por la misma asociación conjuntamente con la Societat Catalana de Bioètica para los días 27, 28 y 29 de noviembre en Barcelona. Secretaría: Josefina Fernández, Viajes Guadatur, Calnuevas, 6, 1º, 19001 Guadalajara (España). Telf. 949-21.77.86

✓ *Genetic Information: acquisition, access and control*, conferencia internacional organizada por The Centre of Professional Ethics para los días 5, 6 y 7 de diciembre en Blackpool (United Kingdom). Secretaría: Lisa Smith, University of Central Lancashire, Preston PR1 2HE, Lancashire, United Kingdom. Telf. 44-1772-89.22.55

✓ *I Congreso Nacional de Bioética* organizado por la Asociación Española de Bioética y Ética Médica para los días 6 a 8 de diciembre en Barcelona. Secretaría: Xavier Sarrias y Isabel Viladomío. Associació Catalana d'Estudis Bioètics. Fax. 93-589.14.40

✓ *Decision Making at the End of Life*, conferencia organizada por The Royal Society of Medicine para los días 9 y 10 de diciembre en Londres (Gran Bretaña). Secretaría: The Royal Society of Medicine, 1 Wimpole St., London W1M 8AE. Fax 44(0)171 290.2977

bioètica & debat

CON LA COLABORACIÓN DE



FUNDACION MAPFRE MEDICINA