

bioètica & debat

TRIBUNA ABIERTA DEL INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA - Año IV N. 15

¿Qué es la Ética Civil?

Hoy en día, nuestra sociedad democrática es una sociedad plural, en la que conviven diversas formas de pensar, de entender la felicidad. Hemos consagrado un sistema político que, a pesar de sus deficiencias, permite el respeto a la pluralidad. Al mismo tiempo, encontramos un amplio con-

senso alrededor de determinados valores: la justicia, el respeto a las personas... El problema se presenta cuando queremos vivir estos valores en las situaciones concretas, mucho más complejas. Sin embargo, muchas voces se alzan dentro de nuestra sociedad pidiendo respuestas globales a problemas que sufrimos como humanidad (problemas ecológicos, bioéticos, distribución de recursos...).

La Ética Civil se presenta como un nuevo intento de construir una ética universal. Esta propuesta pretende así buscar unos mínimos éticos compartidos entre todos los hombres y mujeres. Supone: a) la aconfesionalidad de la sociedad, b) la posibilidad de una ética puramente racional, c) que los humanos viven sus éticas de felicidad y no podemos esperar que puedan ser compartidas. La Ética Civil pretende asegurar unos mínimos éticos compartidos entre todos, que sean la base para nuestra legislación. No pretende ser una ética independiente de las otras éticas sino que las supone, ya que los hombres y las mujeres viven en su realidad, sus éticas de felicidad o de máximos. El problema que presenta esta propuesta ética hace referencia al hecho de cómo llegar a definir estos míni-

mos éticos comunes. Así, esta ética propone un método para alcanzar estos contenidos mínimos compartidos y poderlos ir ampliando. Toma el método de la Ética Discursiva propuesta por J. Habermas i K.O. Apel. Así los contenidos se buscan en un diálogo con una serie de condiciones, como serían, por ejemplo: se debe tener presente a todos los afectados por la cuestión propuesta, todos han de ser considerados interlocutores válidos, todas las conclusiones siempre son revisables hasta que no se llegue a una situación de verdadera comunicación racional, todos pueden manifestar su posición... (estas reglas lógicas y éticas están definidas por la Ética Discursiva).

La Ética Civil se presenta como un nuevo intento de construir una ética universal. Esta propuesta pretende así buscar unos mínimos éticos compartidos entre todos los hombres y mujeres.

El diálogo propuesto llega a un consenso sobre determinadas cuestiones, pero este consenso no es estratégico o de mayorías, sino que tiene que ser una verdadera
(pasa a pág. 3)

sumario

¿Qué es la Ética Civil?... 1 a 6

Editorial 2

La Biblioteca del IBB 7

Lluvia de ideas 8 i 9

Ética, Ciencias,
Técnica 10 a 13

Más allá de la noticia .. 14 i 15

Agenda 16

Anexo: Índice de sumarios
de los números
publicados hasta
la fecha



Institut Borja
de Bioètica

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
Gemma Téllez i Bernad
Jaume Terribas Alamego

DISEÑO GRÁFICO
Elisabet Valls i Remolí

COLABORADORES
Carles Benet
Joan Carrera
Manuel Cuyás
Artur Juncosa

IMPRESO EN:
Gráficas JIDER, S.A.

EDITADO POR:
Institut Borja de Bioètica,
Fundación Privada

Jornadas Europeas de Bioética en Sant Cugat

Durante los días 20 al 24 de noviembre se celebraron en la sede del IBB en Sant Cugat las Jornadas de debate de un equipo de 17 investigadores, de 14 países europeos, que han trabajado asociados en un proyecto del Consejo de Europa sobre investigación bioética. El tema del proyecto ha sido «Principios Éticos Básicos y Bioderecho». El grupo de trabajo redactor del informe final, coordinado por el profesor de filosofía Peter Kemp de Copenhague estaba compuesto por representantes de centros de bioética de Francia, Inglaterra, Portugal, Bélgica, Dinamarca, Austria, Suecia, Irlanda, Suiza, Finlandia, Holanda, Noruega y España (Universidad de Comillas e Institut Borja de Bioética).

El tema de fondo ha sido el de las limitaciones teóricas y prácticas del principio bioético de autonomía en la asistencia sanitaria y su articulación con los principios de beneficencia, integridad, vulnerabilidad y equidad.

Los principios definidos fueron analizados también en el contexto de diferencias internacionales, entre los países ricos y pobres, en campos en los que se mueven elevados intereses económicos, como es el caso de la biología molecular y los intereses para obtener patentes sobre los genes.

Se afirmó la necesidad de trabajar para un nivel mayor de solidaridad entre los pueblos y denunciar la hipocresía imperante con algún ejemplo concreto: el mundo occidental considera casi unánimemente que es indigna la compraventa de órganos procedentes de personas vivas, pero muestra una insensibilidad grande hacia la miseria que implica el hecho que lleva a personas a sacrificar heroicamente un órgano (riñón, p.e.) para sacar adelante a su familia. El comprador se encuentra entre los que declaran indigna la compraventa.

El Institut Borja y la Universidad de Comillas, nos habíamos comprometido a aportar dimensiones prácticas del respeto a las personas con autonomía limitada o inexistente, tratando las áreas de la discapacidad mental, de la enfermedad mental y de los recién nacidos muy prematuros o con patología severa. En concreto, hemos aportado ejemplos de que la discapacidad mental es compatible con la posibilidad de trabajar dignamente; de que los enfermos mentales tienen que poder ejercer su autonomía limitada y hemos presentado la Carta de los Derechos y Deberes de los Enfermos Mentales, redactada con la colaboración de los propios enfermos -en la medida de lo posible- y con sus familias, aprobada por el Comité de Ética Asistencial, «Hospital Sant Joan de Déu-Serveis de Salut Mental». Finalmente, en el campo de la neonatología, se han presentado ejemplos de los difíciles equilibrios que hay que hacer para determinar desde el diálogo con los padres, lo que más conviene al niño con un pronóstico incierto en cuanto a supervivencia o en relación a complicaciones neurológicas severas.

Aunque muchas de las discusiones fueron, a menudo, muy teóricas, se intentó consensuar las aplicaciones prácticas de los principios, y formular unas recomendaciones que puedan servir de fundamentación para una posible legislación europea.

Las aportaciones de los centros de bioética y conclusiones serán publicadas este año.

(viene de pág. 1)
convergencia ética entre todos los participantes. Así, para la Ética Discursiva, el fundamento de toda norma moral radica en su legitimación a través del consenso. Los contenidos consensuados deben ser aceptados por todos y los contenidos éticos de máximos o de felicidad, que viven las diversas comunidades o individuos, deben ser tolerados ya que no han sido consensuados.

■

Los contenidos básicos de la Ética Civil, en el momento actual, podrían concretarse, hasta este momento, en el respeto a los Derechos Humanos de la primera, segunda y tercera generación.

■

Los contenidos básicos de la Ética Civil, en el momento actual, podrían concretarse, hasta este momento, en el respeto a los Derechos Humanos de la primera, segunda y tercera generación. Suelen denominarse de primera generación los derechos que hacen referencia a la libertad (derecho a la vida, a la libertad de expresión, de reunión, de desplazamiento, a la intervención en política...), y que fueron sacados a la luz del liberalismo. Los de segunda generación, en cambio, son los llamados derechos sociales, económicos y culturales (hacen referencia a la vivienda, la alimentación suficiente, la cultura, la salud, la jubilación, la protección ante el paro...). Fueron conquistas de los movimientos socialistas. Estas dos generaciones fueron reconocidas por la Declaración Internacional de Derechos de la ONU (1948). Los derechos de tercera generación,

aún estando presentes en la conciencia social, no han sido recogidos en ninguna declaración internacional. Entre estos derechos encontramos: el derecho de toda persona a nacer y vivir en un ambiente sano, no contaminado, y de nacer y vivir en una sociedad en paz.

Puntos más válidos de la propuesta de la Ética Civil

☛ Acepta el pluralismo ético de la sociedad actual. Así, esta ética, se presenta como una ética que no pretende ser totalitaria ni quiere imponerse por medios que no sean pacíficos.

☛ Busca, con la participación de todos, una moral mínima para preservar unos valores que supone ya compartidos para toda la humanidad. Además, propone un proceso para ir ampliando estos mínimos éticos.

☛ No se opone a las éticas de felicidad o de máximos. Los hombres y las mujeres pueden continuar viviendo con sus éticas de máximos, mientras respeten estos mínimos. Permite el desarrollo de comunidades morales particulares, con sus éticas de máximos, siempre y cuando no atenten contra estos mínimos.

☛ Da respuesta a una preocupación de toda la humanidad para buscar respuestas a problemas comunes. Una propuesta como ésta es importante en el momento que la humanidad empieza a tomar conciencia de que muchos de los problemas que se presentan sólo pueden tener solución mediante respuestas a nivel mundial. Como, por ejemplo, el problema ecológico, el problema de la es-

casez de recursos y de su distribución...

☛ Realiza una fuerte crítica al consenso entendido como un puro acuerdo estratégico, en el que las mayorías siempre se imponen. Representa profundizar en un espíritu verdaderamente democrático, entendido como la participación de todas las personas en las decisiones que los afectan. Fomenta la democracia, entendida como una participación de todos en las cosas comunes y públicas.

☛ Invita a todos los implicados en una cuestión a entrar en este proceso de diálogo. No hace exclusiones de personas, ya que todas las afectadas deben entrar en este diálogo. El diálogo será deficiente mientras no participen todos los implicados. Por tanto, la Ética Civil pide que se posibilite que todos los afectados puedan participar en condiciones de igualdad. Esta condición exigida, posibilita que se pueda intervenir en defensa de los oprimidos y de los débiles, a fin de hacer posible las condiciones de igualdad.

■ *La ética civil:*

- ✓ *acepta el pluralismo ético*
 - ✓ *busca una moral mínima*
 - ✓ *no se opone a las éticas de máximos*
 - ✓ *crítica el consenso como puro acuerdo estratégico*
 - ✓ *invita a todos los implicados a entrar en el proceso de diálogo*
 - ✓ *busca unos mínimos para poder legislar.*
-

☛ Destaca la importancia de los contenidos alcanzados mediante el consenso, como mínimos necesarios para la convivencia humana, mientras la ética discursiva sólo

proponía un método para llegar a estos contenidos. La Ética Civil no tiene miedo de enunciar, de manera normativa, estos contenidos mínimos obtenidos a través del consenso, a pesar de que siempre se pueden considerar provisionales. Esta provisionalidad viene dada, al menos, por dos motivos: el primero, por un continuo profundizar en el diálogo, que hace que nunca quede cerrado; y el segundo, que los diálogos que se dan, siempre pueden ampliarse mediante la participación de más personas que resulten afectadas por el tema propuesto en el diálogo.

• Marca unos mínimos éticos en la situación actual de gran pluralismo ético. Estos mínimos desacreditan determinadas praxis por su inhumanidad.

• Busca unos mínimos para poder legislar en los países democráticos. Estos mínimos son los que legitiman las leyes positivas. No serían justas aquellas leyes positivas emanadas de una autoridad cualquiera que no respetasen los mínimos éticos, por ejemplo, la Declaración de Derechos Humanos.

Puntos más débiles de la propuesta de la Ética Civil

• En este proceso de diálogo, propuesto por la Ética Civil, nos encontramos que como más amplia sea la base participativa (personas que entran en el diálogo) para buscar estos mínimos, más difícil será llegar a acuerdos. Y probablemente algunos de los contenidos a los cuales se llegará serán demasiado genéricos, abstractos, con la finalidad de incluir todas las sensibilidades. Cuantos menos participen en el diálogo,

más fácil será llegar a acuerdos, pero éstos siempre serán parciales, porque responderán sólo al pensamiento de determinados grupos culturales. Recordamos aquí las críticas que ha recibido la Declaración de Derechos Humanos de la ONU de ser sólo reflejo de la predominante cultura occidental.

■
Cuantas más personas participen en el diálogo, más difícil será llegar a acuerdos...

cuantas menos participen más parciales serán los acuerdos.

• El presupuesto sobre la existencia de valores ya compartidos entre los humanos es principal para la Ética Civil, y un «a priori» que no se puede demostrar. Por tanto, puede haber grupos que afirmen que no existen valores compartidos más allá de las diversas culturas.

• Difícilmente se cumplirán las condiciones de diálogo que propone la ética dialógica, y por tanto, los contenidos siempre serán provisionales y estarán sometidos a posteriores aclaraciones. Este hecho puede dar un tipo de relativismo a sus concreciones, de tal manera que puede hacer que no sean tomadas demasiado seriamente por parte de la gente.

• La propuesta de esta ética mínima puede dar lugar a una mentalidad de mínimos, de tal manera que esta ética sea tomada como una ética más entre tantas, con la ventaja de ser mínima.

• En un mundo postmoderno, como el actual, esta ética se presenta como una propuesta que todavía cree en la racionalidad y

en un proyecto universalizador en un mundo fragmentado y decepcionado de la razón. Esta ética cree que los hombres y las mujeres pueden compartir algo en común, aunque sólo sea una racionalidad que permita establecer un diálogo para buscar aquello que compartimos como humanos. Muchas de las corrientes éticas actuales ya no creen en la posibilidad de una universalización: las tendencias emotivistas, decisionistas y las que afirman que la ética sólo depende de las tradiciones de las diversas comunidades.

• Si estos contenidos que propone quedan a un nivel muy genérico para incluir muchos participantes, entonces dejará en manos del derecho sus concreciones. Como el derecho tiene que elaborar leyes concretas y aplicables usará un método de consenso fáctico de mayorías.

■
Si estos contenidos que propone quedan a un nivel muy genérico para incluir muchos participantes, entonces dejará en manos del derecho sus concreciones.

El derecho no se puede quedar en unos mínimos genéricos, ya que la legislación tiene que ser concreta y sometida a pocas posibilidades de ambigüedad, y si fuera así, esta ambigüedad se debería romper en los tribunales y en la interpretación que harían los jueces, tal como se realiza en los países anglosajones. El derecho también puede optar por dejar muchos vacíos legales en las cuestiones en que todavía no hay consenso social, a la espera que se alcancen acuerdos.

• El método de la Ética Civil, el

dialógico, presupone crear previamente las condiciones de igualdad entre los interlocutores válidos. Por tanto, es una ética que pide una reforma social para que todos, incluso la población del Tercer Mundo pueda realmente participar. Si esto no ocurre, entonces esta ética sólo será aplicable en el Primer Mundo y sólo servirá para justificar el mantenimiento de las diferencias del Tercer Mundo por parte del Primer Mundo. Recordemos que fue la razón ilustrada la que exportamos y utilizamos durante el colonialismo del siglo XIX en los países africanos... Podemos preguntarnos: ¿no será ahora la razón dialógica la que, mal entendida, servirá para una nueva colonización?. La Ética Civil no se puede quedar sólo en la estética del método, sino que tiene que hacer posibles las condiciones de posibilidad de diálogo. Creemos que esta ética no está vacía de contenido profético si realmente se considera en sus últimas consecuencias. Pero, fácilmente, puede faltar como una ética difícilmente aplicable en las situaciones de violencia, de injusticia generalizada donde, antes del diálogo, se han creado, quizás incluso con cierta dosis de violencia, estas condiciones para establecer el diálogo.

■

La Ética Civil no pretende sustituir la educación ética o de valores que creemos que debe darse dentro de cada comunidad moral.

■

■ La Ética Civil, a pesar de tener que estar incluida en el sistema educativo de los países democráticos, no pretende sustituir la educación ética o de valores que cree-

mos que debe darse dentro de cada comunidad moral, ya que todos los valores están relacionados y es en el seno de las comunidades donde hay que aprender los modelos de comportamiento. La educación se da desde una ética de máximos, desde un proyecto de felicidad, de vida buena.

■ Para definir la Ética Civil de manera que pueda ser bien aceptada por parte de los cristianos y de otros grupos se hace necesaria la afirmación de su provisionalidad, en el sentido que en si misma tiene la pretensión de ir profundizando en el diálogo, y que no queda sólo como una afirmación de aquello que ya compartimos.

Aceptación por parte de los cristianos

a) La aceptación de la Ética Civil llevará a los cristianos a una tarea de colaboración con todos los grupos e individuos «de buena voluntad». La Ética Civil constituye un horizonte común y de diálogo entre creyentes y no creyentes. En los documentos del Concilio Vaticano II, sin hablar explícitamente de Ética Civil, está presente cuando habla de buscar juntos con todos los hombres soluciones para los problemas de hoy (*G et S* núm. 16). El Concilio propone el diálogo como la forma de ir buscando soluciones para estos problemas éticos comunes en toda la humanidad (*G et S* núm. 21).

b) La situación actual, de pluralismo, ofrece una oportunidad para entender y realizar de manera más adecuada la presencia moral de los cristianos en la sociedad. Libres de la tentación del imperialismo moral, los cristianos pueden entrar en diálogo con las otras op-

ciones, desde su proyecto moral pero reconociendo que no tienen la exclusiva competencia sobre el campo de la normativa ética ni la única justificación de las opciones morales válidas.

c) La aceptación de la Ética Civil por parte de los creyentes no tiene que suponer una dilución de la ética cristiana, ya que ésta es de máximos. Y recordemos que son estas éticas de máximos las que dan sentido a la vida. El creyente tiene que ser siempre un confesante de su fe y moral, pero consciente que su propuesta la debe manifestar con una actitud tolerante hacia las otras posiciones éticas. La identidad no queda más afirmada negando a los que no piensan como tú, sino dialogando con ellos.

■

La Ética Civil afirma la posibilidad de una ética no religiosa... Por tanto, afirma la posibilidad de poder hablar de ética sin hacer referencia a Dios.

■

d) La Ética Civil afirma la posibilidad de una ética no religiosa, en otras palabras, va en contra de la famosa frase de Dostoyevsky: «si Dios no existe todo está permitido». Por tanto, afirma la posibilidad de poder hablar de ética sin hacer referencia a Dios. Esta posibilidad no es nueva ya que el mismo San Pablo, en su apostolado entre los paganos, ya reconocía la posibilidad de obrar conducido sólo por la reflexión racional.

e) La Ética Civil, al presentarse como una ética de mínimos, renuncia, tal como hemos visto a ser una ética de «salvación» (de plenitud del ser, de felicidad...). Deja esta ética de máximos a otro nivel.

En otras palabras, como ética no religiosa le falta cualquier aspecto escatológico trascendente pero presenta un aspecto, también escatológico. La «comunidad ideal», actúa como un factor crítico y estimulador, recordando que todas las situaciones de diálogo que se dan en la realidad de nuestro mundo no son todavía esta comunidad o situación ideal de comunicación. Los cristianos podrán hacer un gran servicio a la reflexión ética si viven a fondo su proyecto ético y muestran en el diálogo que buscan la verdad como todos los hombres y mujeres. Y si muestran en esta reflexión ética también la plausibilidad de su apertura a lo trascendente. Así, el creyente puede mostrar en este diálogo, el potencial humanizador del proyecto de Jesús de Nazaret.

f) El mismo Jesús de Nazaret aduce razones humanas para fundamentar su conducta ante la Ley judía. Por ejemplo, cuando Jesús no sigue el precepto de sábadó en la curaciones, lo hace porque, según él, el hombre es más sagrado que el sábadó (Mc. 2, 27).

Los cristianos no nos podemos quedar en un «gueto», cerrados dentro de nuestra comunidad de creyentes, tenemos que salir hacia fuera y escuchar a los demás, para aprender, ya que la nueva humanidad la tenemos que construir entre todos.

Para concluir este apartado, quisiera decir unas palabras sobre la articulación de los creyentes en el ámbito de la Ética Civil. Creemos que esta propuesta pide a los creyentes que sean testigos vivos de su proyecto ético particular y que

lo defiendan en este diálogo, pero concedores que en muchas cuestiones concretas, no tienen soluciones que se deriven directamente de la Revelación, sino sólo de grandes principios éticos generales.

Hemos de aceptar que el descubrimiento de las verdades en este diálogo es un proceso lento, en el que se llegará a verdades parciales, además de tolerar acciones que los creyentes creen que son males.

Los creyentes tiene que entrar en el diálogo, concedores que, por la razón común a todos los hombres y mujeres, podemos ir acercándonos a la verdad. Dios, para los creyentes, no está ausente en nuestro mundo, en nuestra realidad, y por tanto, tiene que ver este diálogo entre diferentes concepciones éticas como una huella de Dios, que quiere que su Reino sea de todos y para todos. Dios, a lo largo de la historia de la humanidad ha ido enseñando progresivamente cuál era la manera más humanizadora de vivir. En otras palabras, Dios ha respetado en su Revelación la progresividad del aprendizaje humano. Si Dios lo ha aceptado así, nosotros creyentes en Él, hemos de aceptar que el descubrimiento de las verdades en este diálogo es un proceso lento, en el que se llegará a verdades parciales, además de tolerar acciones que los creyentes creen que son males. Los cristianos no nos podemos quedar en un «gueto», cerrados dentro de nuestra comunidad de creyentes, tenemos que salir hacia fuera a proclamar nues-

tra Buena Nueva y a escuchar a los demás, para aprender, ya que la nueva humanidad la tenemos que construir entre todos. Este planteamiento es posible pues poseemos una fe que afirma que el Espíritu de Dios está presente en cada hombre y mujer, y en toda la realidad de nuestro mundo. Creemos que el cierre dentro de nuestra comunidad de fe, sólo puede responder a una inseguridad ante el mundo (que no forma parte de nuestra comunidad), como si el bien o la misma presencia del Espíritu quedara sólo dentro de nuestra comunidad. La aceptación de esta propuesta moral por parte del creyente tiene mucho que ver con la concepción teológica de fondo sobre la pneumología i la Revelación. Así, determinados presupuestos teológicos más escépticos sobre la presencia del Espíritu en el mundo, o con la visión de un mundo excesivamente marcado por el pecado, o que niegan que la razón de todo hombre puede llegar a encontrar el bien sin tener una fe explícita en Dios, difícilmente verán como positiva la propuesta de la Ética Civil.

JOAN CARRERA, S.I.

LICENCIADO EN MEDICINA Y CIRUGÍA
DOCTOR EN TEOLOGÍA

Novedades Bibliográficas

Bioètica & Debat, en su núm. 6, dió a conocer a sus lectores el contenido de la biblioteca del Instituto. A partir de ahora, introduciendo esta nueva sección fija, quiere dar a conocer las novedades bibliográficas que periódicamente tienen entrada para que todos los interesados puedan seguir de cerca las nuevas adquisiciones, aunque el espacio limitado de la revista no nos permite hacer una reseña de cada una.

- ❖ Agius, Emmanuel. Busutil, Salvino. Kim, Tae-Chang. Yazaki, Katsuhiko (ed.). *Germline intervention and our Responsibilities to Future Generations*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 1998.
- ❖ Alsius, Salvador. *Ètica i periodisme*. Barcelona: Pòrtic, 1998.
- ❖ Avhad, Bhakasar E. *Vedic Jurisprudence*. Pune: Hind Law Publications, 1998.
- ❖ Cuyàs i Matas, Manuel. *Cuestiones de Bioètica*. [Barcelona]: Institut Borja de Bioètica. Fundació Mapfre Medicina., 1997.
- ❖ Charlesworth, Max. *La bioètica en una sociedad liberal*. Cambridge: Cambridge University Press, 1996.
- ❖ *En las fronteras de la vida: ciencia y ética en la clonación. Actas de las jornadas organizadas por la Fundación de Ciencias de la Salud y celebrada el 16 de enero de 1998*. Madrid: Doce Calles, 1998.
- ❖ European Scientific Cooperation Network "Medicine and Human rights". European Federation of Scientific Networks. *The Human Rights, Ethical and Moral Dimensions of Health Care*. Strasbourg: Council of Europe publishing, 1998.
- ❖ Gafo, Javier [et.al.] *Procreación humana asistida: aspectos técnicos, éticos y legales*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas, 1998.
- ❖ Giró, Jordi. Coordinador Ideas d'Humanisme. Institut d'Estudis Humanístics Miquel Coll i Aletorn (INEHCA). Barcelona, 1998.
- ❖ Gómez Camacho, Francisco. *Economía y filosofía moral: la formación del pensamiento económico europeo en la Escolástica española*. Madrid: Síntesis, 1998.
- ❖ Gómez Sancho, Marcos. *Como dar las malas noticias en medicina*. Madrid: Arán, 1998.
- ❖ González, Nazario. *Los Derechos Humanos en la historia*. Barcelona: Universitat de Barcelona, 1998.
- ❖ Grisso, Thomas. Appelbaum, Paul S. *Assessing Competence to Consent to Treatment: A Guide to Physicians and Other Health Professionals*.
- ❖ Ten Have, Henk A.M.J., Wellie, Jos, V.M. Spicker, Stuart.F. (ed.) *Ownership of the Human Body: Philosophical Considerations on the Use of the Human Body and its Parts in Health Care*. Dordrecht: Kluwer Academic, 1998.
- ❖ Thomasma, David C. Kimborough-Kushner, Tomasine. Kimsma Gerrit K. Ciesielski-Carlucci, Chris. (ed.) *Asking to die: Inside to the dutch Debate about Euthanasia*. Dordrecht: Kluwer, 1998.
- ❖ Thill, Georges. Warrant, Françoise. *Plaidoyer pour des universités citoyennes et responsables*. Bélgica: Presses Universitaires de Namur, 1998.
- ❖ Sackett, David L. Richardson, W. Scott. Rosenberg, William. Haynes, R. Brian. *Medicina Basada en la Evidencia: como ejercer y enseñar la Medicina Basada en la Evidencia (MBE)*. Madrid: Momento Médico, 1998.
- ❖ Sánchez-Caro, Jesús. Sánchez-Caro, Javier. *Consentimiento informado y psiquiatría: Una guía práctica*. Madrid: Mapfre, 1998.
- ❖ Torralba, Francesc. *Antropología del cuidar*. Institut Borja de Bioètica (IBB): Fundació Mapfre Medicina, 1998.
- ❖ Vall, Hector. *A la búsqueda de una nueva sociedad: dimensión social del ecumenismo*. Madrid: Sociedad de Educación Atenas. Centro Ecuménico "Misioneras de la Unidad", 1997.
- ❖ Vila-Abadal, Jordi. *Valors vells, valors nous*. Barcelona: Proa, 1998.

El Servicio del 061

Con la intención de aclarar qué es y qué servicio presta el 061, a raíz de las noticias comentadas ampliamente en los diferentes medios de comunicación en días pasados, referentes a la sobrecarga de trabajo y las saturaciones que han sufrido los servicios que se engloban bajo el denominador común del concepto «Urgencias», creo conveniente comentarlo de forma breve en este artículo.

El 061 es el servicio que entre sus tareas cuenta con el encargo de asistencia en las emergencias que se produzcan tanto en la vía pública como en el domicilio, la atención continuada urgente domiciliaria durante el horario que no cubren los equipos de atención primaria, dar información y consejo médico-telefónico y la cobertura sanitaria de situaciones especiales en coordinación con Protección Civil, actuando en el ámbito de la ciudad de Barcelona.

Es cierto que el 061 es conocido más por las Unidades Ambulancias, con sus equipos humanos, profesionales de asistencia, que sin duda son el verdadero puntal de un servicio que interviene siempre en primera línea, pero también es cierto que hay un eje vertebrador y la primera razón de peso de un sistema de emergencias extrahospitalario, que es su Central de Coordinación, lugar donde se reciben las llamadas, clasifican las demandas y adjudican los recursos más adecuados.

El reto, pues, de un servicio público, que a la vez tenga entre las diferentes tareas encargadas la de atender todas las emergencias sanitarias de la ciudad de Barcelona,

hace plantear dos cuestiones.

En primer lugar, aceptar el alto y a la vez buen nivel generado, frente a las expectativas, en sus destinatarios.

En segundo lugar, admitir lo que ya en muchos países experimentan, que es un descenso del nivel de confianza de los ciudadanos en la Administración. Por lo que parece, éstos pierden la confianza en los que toman decisiones; además, este déficit es alimentado por todas las circunstancias con connotación de escándalo que rodean cotidianamente a la ciudadanía, con el objetivo precisamente de hacer mella en esta confianza.

Teniendo en cuenta estas cuestiones, cabe pues mostrar bajo la vertiente ética, el Servicio Coordinador de Urgencias de Barcelona y, a la vez, cuáles son los condicionantes para ir analizándolos uno a uno.

El primer contacto que se establece con los ciudadanos es mediante la respuesta a una llamada efectuada al teléfono 061, respetando el anonimato, dentro de los márgenes aceptables para poder actuar caso que sea necesario, que ofrece el relato y la descripción de las necesidades de la persona en la duración de la locución, que en la mayoría de los casos es breve, de pocos minutos.

Este factor establece un clima de confianza de la persona que llama, para poder describir los problemas de tipo sanitario al médico consultor, sin caer en la turbación que supondría la misma comunicación pero manteniendo una entrevista personal con un profesional sanitario. Como ejemplos

podríamos citar llamadas que giran entorno a problemáticas como son drogodependencias, malos tratos a mujeres o a niños, agresiones sexuales, desequilibrios de salud mental con intentos de autolisis y sociopatías, etc. El éxito en la obtención de la máxima información en pocos minutos de tiempo es, sin duda, de la adecuación de las preguntas clave que haga el médico consultor de la Central de Emergencias, mediante su cuestionario, para poder así dar el recurso adecuado a la solicitud que se está formulando.

■
El éxito en la obtención de la máxima información en pocos minutos de tiempo es de la adecuación de las preguntas clave que haga el médico consultor.
■

Con la finalidad de obtener una precisa descripción de *¿qué está pasando realmente?* no se puede olvidar el trato atento durante la atención telefónica, con la pobre justificación de que *la urgencia del caso lo hace estrictamente necesario...* o bien *la acumulación de trabajo...*

La idoneidad de participar de forma activa en el Servicio Coordinador de Urgencias de Barcelona tiene, entre muchas ventajas, la de tomar las constantes vitales diariamente a la ciudad, con una pregunta sencilla: *¿Cómo te encuentras esta mañana?*

La media de llamadas que cada 24 horas y durante los 365 días del año atiende la Central de Coordinación de Emergencias Sanitarias, es de más de 1500. Este volumen

de llamadas nos acerca a una evidente realidad i es que la gran diversidad de las demandas, por un lado, y la heterogeneidad de las diferentes capas sociales que configuran el censo de habitantes de Barcelona (1), por otro, hace imprescindible que la Central de Emergencias Sanitarias y, a la vez, los profesionales sanitarios y no sanitarios que la componen, tengan una capacidad de adaptación que definiría de «plasticidad», entendiéndola como la capacidad de modelar el relato al entorno de la persona, el compromiso y el acompañamiento al lado de su interlocutor en la atención de las llamadas que se reciben...

A los Equipos Humanos de emergencias (profesionales de la medicina, enfermería y auxiliares de transporte sanitario), cuando se les ha adjudicado un servicio y dan inicio al recorrido con la ambulancia, que los personará en el lugar solicitado en el mínimo tiempo posible, tienen que hacer evidente su espontaneidad en la adaptación al medio con una información transmitida por un medio como es el telefónico que entre otros inconvenientes no permite una comunicación extensa y llena de detalles. La duración del desplazamiento se convierte en «tiempo vital» para mostrar, en primer lugar, la máxima atención en las condiciones de autoprotección bajo presiones externas de estrés y en segundo lugar, hacer un repaso mental rápido para elaborar un croquis de *¿qué nos encontraremos al llegar?*

Una preplanificación demasiado técnica de las actuaciones, en muchos casos imprescindible, desplaza a otros componentes que rodean la asistencia de un enfer-

mo o herido sea en la vía pública o en su domicilio. Una situación crítica que suponga un riesgo vital para la persona, de manera casi automática, desarrolla una frontera con el entorno inmediato, apareciendo un círculo negativo donde hay una falta de información sobre el proceso que, en muchos casos, afecta tanto al paciente como a sus acompañantes: la soledad, el desarraigo de su entorno afectivo, la situación del paciente ante una situación de ansiedad y la complejidad de los diferentes circuitos asistenciales, no siempre convenientemente explicitados.

—
*La duración del
 desplazamiento se convierte
 en «tiempo vital» para ...
 hacer un repaso mental rápido
 y elaborar un croquis de ¿qué
 nos encontraremos
 al llegar?*
 —

Las energías y los esfuerzos de las organizaciones y sus componentes, de forma conjunta, pueden llegar a ser una mejora en las personas que requieren una atención sanitaria inmediata, además de ofrecer una calidad técnica adecuada con la realidad del presente. Conviene también hacerlo, con las actitudes integradoras bajo la observación a la persona como ser bio-psico-social.

Cuando una unidad asistencial llega al escenario donde ha sido requerida, el croquis mental que ha ido tejiendo durante el desplazamiento es, de repente, un panorama nítido en el centro pero borroso a su alrededor. El paciente, centro de atención para todo el equipo multidisciplinar y miembros de la ambulancia, acapara

todas las actuaciones, despreocupándose de cualquier otro entorno o «*atrezzo*» que hay en escena.

Dado que la estabilización en muchos casos se inicia en el mismo lugar del accidente, cualquiera puede comprender que no es garantía del don de la ubicuidad, y es totalmente desfavorable tanto para el paciente como para los asistenciales.

Cabe señalar que las necesidades de la persona, de intimidad y confortabilidad, por un lado, y de información directa a él o a sus acompañantes, por otro, pueden resultar a menudo aireadas por el establecimiento de una precipitación resolutoria o actuación emergente.

Así pues, reorientar las actuaciones asistenciales hacia la persona y su entorno inmediato, el aislamiento no imprescindible del paciente, la falta de información sobre las expectativas y cómo se desarrolla el proceso de atención, etc... pueden ser objetivos de mejora óptimos sin necesidad de sacrificar la eficacia y la eficiencia.

CARLES BENET

ENFERMERO

DIRECTOR OPERATIVO S.C.U.B., S.A. - 061

Notas:

(1) La población de la ciudad de Barcelona, según padrón de marzo de 1997 era de 1.508.805 h. más una población flotante estimada de alrededor del medio millón de personas.

Bibliografía:

- ✓ Servei Català de la Salut. Pla de Salut. Quadern núm. 7.
- ✓ OCDE. Generalitat de Catalunya. Escola d'Administració Pública de Catalunya i Diputació de Barcelona. «L'ètica en el servei públic, pràctica i temes actuals».
- ✓ M.P. Arroyo, A. Cortina, M.J. Torralba, J. Zugasti. «Ètica y legislació en Enfermeria». Mc Graw-Hill.

Ética, Ciencias, Técnica

En el mundo actual tan complejo, en el que la antigua división entre técnica y ciencia ha quedado obsoleta y en la que otra componente inexcusable de la investigación científica es la económica, tanto en su aspecto de inversión y fuentes de financiación como en el problema, también ético, de selección de objetivos, se debe hablar ante todo de la responsabilidad social del científico. Con ello surge una problemática inmensa sobre la evaluación, exigida por una ética de la responsabilidad, de las consecuencias directas e indirectas de la ciencia y de la técnica.

Encontramos en esta problemática un primer nivel que podríamos denominar de tematización del problema. Ahí entraríamos en el ámbito concreto que exigiría una colaboración interdisciplinar entre científicos y técnicos de la especialidad en cuestión en contacto con juristas, filósofos y teólogos. A título de ejemplo citaríamos como ámbitos los de la física nuclear, la biogenética y la medicina, el impacto de las industrias y de ciertos productos químicos en el medio ambiente, la elaboración electrónica de la información, etc. En este nivel se fijaría claramente el problema para comprender de la mejor manera posible los datos fácticos de la situación y sus previsibles consecuencias. Aquí el aspecto ético se limitaría al rigor en el estudio complejo del tema.

El segundo nivel presenta características especiales que merecen una reflexión más detallada y más difícil. Al entrar en el terreno explícitamente, directamente ético,

se nos propone una difícil cuestión epistemológica al tratar ya específicamente de la evaluación ética del problema tematizado y de sus consecuencias. La dificultad, digámoslo ya, estriba en la fundamentación seria, rigurosa, de las valoraciones éticas necesarias.

Contraste entre ciencia y ética

Cuando en la comunidad científica se discute un problema, se establece un debate público y racional. La argumentación se estructura sobre proposiciones científicas que pueden ser controladas mediante el análisis lógico y la observación empírica. Con esta piedra de toque, las proposiciones científicas deben ser aceptadas por cualquier persona libre, imparcial y mentalmente sana. Si alguien no las acepta, podemos intentar convencerle apelando a la predictabilidad de tales proposiciones. Si la predicción se cumple, se evidencian como verdaderas. Desde el punto de vista cognitivo, con la apertura al debate racional, la ciencia presenta un balance claramente positivo.

■
*Los juicios éticos
no se pueden controlar
de la misma manera que las
proposiciones científicas.*
■

Otro es el estatuto epistemológico de la ética. Para muchas personas, los juicios morales son tan sólo la expresión de preferencias subjetivas y de oposiciones personales. La razón es muy simple: los juicios éticos no se pueden

controlar de la misma manera que las proposiciones científicas y si las queremos presentar como deducción de unos principios morales, trasladamos la dificultad a ese otro nivel: tampoco los principios son controlables por ninguno de los métodos de la investigación científica. La conclusión es, a primera vista, catastrófica: en una sociedad pluralista no disponemos de métodos aceptables para decidir en la discusión entre principios y juicios morales contrapuestos, de ahí que cuando se da entre diferentes personas una coincidencia en la admisión de ciertos principios, nos parece más el fruto del azar que de la razón e incluso un suceso excepcional.

Para eludir este escollo, en la práctica se suele admitir que el aspecto ético de la valoración -y de sus criterios- se muestra por sí mismo una vez captados correctamente los datos fácticos de la situación actual y de sus consecuencias. Esta visión, epistemológicamente inaceptable, es la más difundida.

Así parecen actuar quienes apelan, por ejemplo, en última instancia, a la supervivencia humana. Esta alegación plantea muchos problemas epistemológicos: ¿Es la supervivencia un principio último o lo es tan sólo una supervivencia digna? ¿Qué quiere decir digna? ¿Afectaría la supervivencia de igual manera a todos los grupos? En casos de consecuencias ecológicas graves, ¿deberían abstenerse de ciertas actividades los grupos actuales en aras de los riesgos que afectarían a sus descendientes? Pero, más radicalmen-

te ¿es que cualquier consecuencia puramente material, por favorable que sea, es éticamente buena? Esto no lo aceptaría ni el utilitarismo más extremado. Entonces, ¿qué criterios tenemos para clasificar las consecuencias en éticamente buenas y malas? ¿Una pura intuición subjetiva? ¿Una pura decisión fáctica, sin más? ¿Cómo conseguir entonces el consenso? ¿Sería deseable una imposición dictatorial -aunque fuera pronunciada por un senado de "sabios"- para toda la humanidad, comprometiendo incluso el futuro? ¿No sería ésto una decisión puramente técnica, no moral, y desde el punto de vista de este aspecto, sin fundamento racional?

El recurso a criterios iusnaturalísticos padece de las mismas limitaciones: confundir el comportamiento mecánico de la naturaleza con una guía moral y entender esa guía moral desde una intuición de bondad ética de los procesos naturales que nadie puede legitimar. Y si se legitiman desde la comprensión de un Dios Creador, con voluntad de crear un mundo paradigmáticamente guía de acción moral, esta fe, no fundable teológicamente, no ofrece garantías de ser compartida por quienes no comulguen en la misma.

Ya tenemos, pues, ante nosotros un doble desafío, uno externo y otro interno, que resume muy bien Karl-Otto Apel: *"El desafío externo consiste, evidentemente, en las consecuencias práctico-éticas de las ciencias en la sociedad industrial contemporánea que pueden conducir a una crisis nuclear y ecológica o a una violación programada y sin obstáculos de la privacidad humana. Por primera vez en la historia humana, este*

desafío plantea la urgencia de algo como una macroética, a nivel universal, de la responsabilidad de la solidaridad humana.

El desafío interno a los fundamentos de la ética de parte de la ciencia procede del hecho de que el paradigma de la racionalidad científica, fundado en la lógica y el recurso a la experiencia, y que parece ser el único abierto al debate público, no es aplicable a la argumentación ética." (1)

La paradoja se da en la relación contradictoria entre el desafío externo e interno. Podríamos sintetizarlo así: el desafío externo consiste en que la racionalidad no-valorativa de la ciencia o de la técnica garantiza una eficacia operativa que, sin embargo, exige hoy más que nunca, una valoración racional ética de las consecuencias directas e indirectas de la acción.

El desafío interno se expresaría de esta manera: si la racionalidad de la ciencia no valorativa es realmente también el modelo de la racionalidad ética, ésta, que no se puede ajustar a ese modelo, no puede proveernos de criterios universales para valorar racionalmente las consecuencias.

Por tanto, las mismas ciencia y técnica que reclaman una ética de la responsabilidad y se presentan como modelo indiscutible de debate racional, parecen demostrar la imposibilidad de una ética racional de la responsabilidad.

La racionalidad científica

Obviamente que cuando se nos muestra la ética como imposible, lo es en la hipótesis de que el paradigma de la racionalidad científico-técnica fuera el único posi-

ble. Pienso, sin embargo, que esta exclusividad no es tal. El éxito del método experimental y la aplicabilidad de la matemática a las ciencias de la naturaleza, llevaron al hombre de la Ilustración a considerar el paradigma científico exclusivo de todo saber que superara el resbaladizo terreno de la opinión.

■
La filosofía de la ciencia actual no es tan optimista. Ni siquiera se atreve a decir que las leyes científicas expresan la "verdad" de la naturaleza.
■

Para el hombre de la Ilustración, *"la naturaleza estaba escrita en lenguaje matemático"*. La matemática podía expresar mediante fórmulas las leyes de la naturaleza inducidas a partir de la experimentación. Las relaciones lógicas que el espíritu podía determinar infaliblemente porque se referían a combinaciones que el espíritu producía según sus propias leyes, reaparecían en el juego de las fuerzas de la naturaleza. Las leyes más profundas de la razón coincidían con las leyes de los movimientos físicos. Parecía que se había colmado el abismo que asustaba a Platón entre la inteligencia pura y los sentidos, entre la lógica y la experiencia sensible.

La filosofía de la ciencia actual no es tan optimista. Ni siquiera se atreve a decir que las leyes científicas expresan la "verdad" de la naturaleza. Ya no la retratan, tan sólo nos acercan a ella, son provisionales y útiles mientras no se demuestre que los hechos experimentales se les resistan, momento en que convendrá dejarlas de lado o limitarlas en sus pretensiones,

como ha sucedido con las leyes de Newton tras los planteamientos de Einstein (Popper). O ni siquiera eso, un paradigma científico - por ejemplo, el copernicano- se escoge no porque sea verdadero, sino porque es más sencillo y más fecundo (Kuhn). Ni siquiera desde dentro de un sistema matemático se puede decidir más que su coherencia (Gödel).

La racionalidad de la ética

Ante ello cabe plantearse la tesis que propongo: la racionalidad propia de la ética es la racionalidad práctica de la que nos habla Aristóteles. No es la racionalidad científica la que se debe imponer al debate ético, si que se puede, sin embargo, tomar como modelo de argumentación ética el esquema de la argumentación científica.

En la ética el cálculo consistirá en ver si aquella acción o secuencia de acciones, contribuye al perfeccionamiento humano.

Digamos en pocas palabras qué es en Aristóteles la racionalidad práctica. Para el filósofo griego, el espíritu, como específicamente humano, tiene dos actividades, una por la que contempla las esencias de las cosas, a la cual llama racionalidad teórica o científica y otra que contempla lo que se puede producir, y ello según dos aspectos, el objeto producible -racionalidad técnica- y la acción que lo produce -racionalidad práctica- como tal. Ésta atiende a la acción en cuanto perfecciona a su agente, el hombre, que tiene como último fin alcanzar la perfección huma-

na. Así como el cálculo o deliberación en la técnica consiste en establecer la oportuna secuencia de medios para construir el objeto previsto, en la ética el cálculo consistirá en ver si aquella acción o secuencia de acciones, contribuye al perfeccionamiento humano, tanto del agente como -añadiríamos nosotros fundados en la pretensión de universalidad de las proposiciones éticas- de toda la humanidad.

El bien del hombre como tal, no como artesano o como ser animal o como esteta, que serían bienes parciales, es el que tiene como punto de mira la acción moral.

El bien del hombre como tal, no como artesano o como ser animal o como esteta, que serían bienes parciales, es el que tiene como punto de mira la acción moral. Y esta acción se puede someter al debate público y por tanto justificarse racionalmente. Con la racionalidad no de la matemática, de las exigencias lógicas, o de la ciencia controlada por la experiencia, sino con la racionalidad de lo que en el ámbito humano se considera que contribuye al bien del hombre genérico e individual, entendido en su integridad.

Esta afirmación plantea a su vez algunas preguntas e implica nuevas cuestiones. Implica, sencillamente, que si hablamos del "bien humano", introducimos un nuevo problema: ¿qué es el bien humano? ¿quién lo va a decidir? El bien humano parece, en principio, un concepto vago. Pero creo yo lo podemos concretar suficientemente. Podríamos decir que es "bien humano" el que cumple es-

tas dos condiciones:

1) En una situación histórica determinada -posibilidades científicas, técnicas, económicas- es éticamente superior aquella acción o secuencia de acciones -procesos- que más contribuyan a liberar al hombre de las servidumbres impuestas por la naturaleza externa y le hacen avanzar mejor hacia el dominio racional de ésta, que excluye, por racional, todo abuso sobre la misma.

2) En una misma situación es éticamente superior aquella acción o secuencia de acciones que más contribuyen a la realización de relaciones interhumanas basadas en/y productoras de plena libertad, equidad y paz para todos los individuos sin olvidar las futuras generaciones.

Argumentación científica y argumentación ética

Con estas dos condiciones, podríamos establecer, *grosso modo*, un paralelismo entre: la argumentación científica y la argumentación ética.

La *argumentación científica*, en su expresión más genérica se rige por este esquema:

• La proposición (x) es verdadera porque viene garantizada por la ley general (x') basada en repetidos experimentos de laboratorio que han permitido formularla (x'')

La *argumentación ética* se rige por este esquema:

• La proposición ética (y) es válida porque la garantiza una norma moral general (y') fundada en un principio universal (y'') basado a su vez en una concepción minimalista del hombre común a todas las culturas (y''').

Como es suficientemente obvio el modelo de la argumentación científica, pondré un ejemplo de la argumentación ética: "Es éticamente reprobable derramar productos gravemente contaminantes en el río R (y) porque hay una norma moral que prohíbe perjudicar los bienes públicos (y') fundada en el principio general de que no se debe hacer mal a nadie (y'") ya que todo hombre y en cualquier lugar preferiría una sociedad en la que se garantizase el uso público del agua de calidad necesaria para la vida, tanto directamente -bebida- como indirectamente -riego-, etc. frente a otra sociedad en la que no hubiere tales garantías".

Como se ve esta argumentación es racional, o mejor, razonable, puesto que se pueden presentar argumentos inteligibles y defendibles, no atiende a las motivaciones personales de cumplimiento que pueden ser religiosas, ideológicas, tradicionales, etc., y establece unos mínimos compartibles por toda persona mentalmente sana y de buena voluntad.

Principios y normas

Establecemos una distinción entre principios y normas. Los principios sólo son dos, el de no-maleficencia y el de justicia. El de **no-maleficencia** se despliega de mayor a menor obligatoriedad en las siguientes formulaciones:

- a) no se debe hacer el mal.
- b) se debe impedir el mal.
- c) se debe eliminar el mal.
- d) se debe hacer y promover el bien.

En esta consideración, junto con las acciones se deben tener en cuenta las consecuencias, con lo cual se excluye la negligencia. Fi-

nalmente, como puede haber conflictos entre normas derivadas del mismo principio en los grados de obligatoriedad, se debe tener en cuenta el principio de doble efecto.

El principio de justicia se reconoce básico en toda sociedad. Se formula según dos aspectos: "la obligación de devolver lo que se debe", "la retribución a cada cual en proporción a sus méritos". Se expresa en ordenaciones que apliquen estos criterios imparcial e igualmente a todos y cada uno de los miembros de la sociedad.

—
*Estos principios constituyen
 el último recurso de la
 argumentación ética junto
 con aquella concepción
 minimalista del hombre,
 y son irrenunciables.*
 —

Estos principios, que presuponen el de autonomía de la persona y su consecuencia de que siempre debe ser mirada como fin y no como medio, constituyen el último recurso de la argumentación ética junto con aquella concepción minimalista del hombre enunciada más arriba, y son irrenunciables.

Las normas, derivadas de los principios, son modificables según el entorno cultural y constituyen la base deontológica de las sociedades o de los grupos, por ejemplo, las corporaciones profesionales. Los casos concretos se deben discutir según este ascenso: del caso a la norma, de la norma al principio, del principio a la preferencia social -un tipo de sociedad mejor al servicio de la persona que se funda en última instancia en una concepción del hombre que expuesta en sus exigencias mínimas todos pueden aceptar.

Algunas consecuencias prácticas

Creemos, ahora ya en una última derivación pedagógica, que desde este punto de vista se puede defender un debate racional y público de las implicaciones éticas de cualquier decisión técnica y que aquellos dos criterios de bien humano señalado nos pueden centrar la tematización que indicábamos.

Por ejemplo: política de inversiones empresariales, organización de la empresa -cuál favorecería mejor una eficacia unida a un desarrollo humano y a un modelo más excelso de técnico o investigador-; relación de la empresa con el medio ambiente -problema ecológico-, selección de objetivos, localización del trabajo, espíritu de colaboración, equipo de consulta multidisciplinar, política de promoción de personal, manipulación de datos reservados, confidencialidad, etc.

Se podría pasar así del caso a la norma y de la norma al principio y a la vez, en decisiones, ante una difícil situación, se proveería al agente del bagaje suficiente para decidir con fundamento y seriedad.

ARTUR JUNCOSA, S.I.

CATEDRÁTICO EMÉRITO DE ÉTICA
Y SOCIOLOGÍA DE LA U.B.
VICE-PRESIDENTE DEL IBB

Nota Bibliográfica:

(1) APEL, K.O.: "Ética della responsabilità", en *Tradizione e Attualità della Filosofia Pratica*. Marietti, Genova, 1988.

¿«Mercantilismo» con archivos médicos ?

Islandia cede los archivos médicos de sus habitantes a la empresa privada DeCode Genetics, que cotiza en la Bolsa de Nueva York, y el Parlamento aprueba la cesión. DeCode Genetics, por su parte, permite a la industria Hoffmann-La Roche (Basel, Suiza) el acceso a los archivos a cambio de dinero. Esta es la noticia.

Inquieta percibir la presencia de intereses mercantiles como contrapartida de actividades orientadas a la salud de la población y, más aún, advertir el peligro de que se haya violado algo tan personal como el derecho a la intimidad, que debía haberse protegido con el secreto profesional del médico, salvaguarda de la necesaria confianza en la confidencialidad de lo tratado en la relación médico-enfermo. ¿Tiene acaso el Estado dominio directo sobre sus ciudadanos?.

Inquieta percibir la presencia de intereses mercantiles como contrapartida de actividades orientadas a la salud de la población.

La decisión del Gobierno islandés, no obstante el motivo del interés científico-médico, denota un proceder mucho más propio del ya superado Despotismo Ilustrado, que de la cultura política plasmada en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (10 de Diciembre 1948).

En el contexto de una Monarquía absoluta, donde el Rey encarna el Estado soberano, el dra-

Islandia cede a una empresa privada los archivos médicos de todos sus habitantes.

La multinacional DeCode elaborará un fichero genético para la investigación de enfermedades.

Una empresa multinacional, DeCode Genetics, obtuvo el jueves el derecho exclusivo a utilizar el historial médico de toda la población de Islandia durante doce años, para elaborar un archivo genético centralizado de sus 270.000 habitantes. El Parlamento islandés aprobó la cesión por 37 votos a favor, 20 en contra y 6 abstenciones, a pesar de la oposición de los médicos del país, su industria farmacéutica y la comisión de ética informática. La multinacional Hoffmann-La Roche pagará 29.000 millones de pesetas a DeCode Genetics para acceder al archivo e investigar el origen de algunas enfermedades hereditarias.

“Los facultativos tildan el proyecto de mercantilista”

Entre los profesionales de la sanidad islandesa, sólo la Asociación de Enfermeras es partidaria de la cesión a DeCode Genetics... Las enfermeras ven en el proyecto la creación de nuevos puestos de trabajo y mejores salarios.

Sin embargo, ya desde el mes de abril, cuando se conoció el acuerdo alcanzado entre DeCode Genetics y Hoffman-La Roche para trabajar juntos, la comisión islandesa de ética informática, la Orden de Médicos y la Asociación de Industrias Farmacéuticas expresaron públicamente su oposición a la explotación del fichero médico central del país por parte de empresas privadas.

EL PAÍS, 19 de diciembre de 1998

maturgo Calderón de la Barca reivindica ya en su obra “El alcalde de Zalamea” por boca del protagonista el irrenunciable derecho individual a la dignidad personal, que abraza, aparte el propio ser, todo aquello con lo cual se siente uno identificado, como es el caso de la propia historia clínica: “Al

Rey la hacienda y la vida se han de dar, pero el honor es patrimonio del alma, y el alma sólo es de Dios”. La falta de competencia en la autoridad política es un argumento, que vale tanto contra la cesión a una empresa privada como a una pública, si bien los adversarios de la cesión en Islandia concentran

sus objeciones en el carácter privado de la entidad DeCode.

Los objetivos aducidos para la cesión se convierten en argumentos en su favor, y son los siguientes:

1º) La posibilidad de identificar y localizar los genes responsables de las diversas enfermedades hereditarias, pretensión muy facilitada desde que los resultados obtenidos en el curso del inacabado Proyecto Genoma Humano puso a disposición del investigador múltiples marcadores, que permiten señalar los genes en los cromosomas.

2º) La esperanza de hallar el modo adecuado para diagnosticar la dolencia, aliviar sus síntomas patológicos e incluso para erradicar la enfermedad, si se añade a la terapia un plan de eugenesia negativa diseñado sobre base sólida.

Ésta sería éticamente aceptable, porque iría a eliminar taras o errores de la naturaleza, no privaría a los enfermos del derecho legal a contraer matrimonio y se limitaría a despertar el sentido de la responsabilidad ética.

Ésta sería éticamente aceptable, porque iría a eliminar taras o errores de la naturaleza, no privaría a los enfermos del derecho legal a contraer matrimonio y se limitaría a despertar el sentido de la responsabilidad ética iluminando y ponderando los motivos de conciencia, que habrían de encauzar la elección del cónyuge con criterios que impidan la transmisión y la difusión de los genes patógenos.

Es preciso reconocer que la población de Islandia brinda una base

de datos inmejorable y única para el estudio de los genes responsables de enfermedades hereditarias, porque proceden todos sus miembros de un núcleo muy reducido de inmigrantes, los primeros colonizadores de la isla, cuyo árbol genealógico se halla en un histórico manuscrito sobre el origen del país; éste se ha mantenido durante mil años aislado, sin conflictos bélicos con el extranjero y sin incorporar a su pueblo grupos foráneos en número sociológicamente relevante. De ahí la homogeneidad genética de los actuales 270.000 habitantes de la isla.

Las iglesias conservan muy bien los datos de nacimientos y los vínculos de parentesco son fácilmente identificables.

Es sabido que entrecruzando datos biológicos, genealógicos y médicos se abre al investigador la puerta para investigar el gen de la enfermedad hereditaria. Hasta ahora, mediante la circulación anónima de los datos personales y evitando introducir el árbol genealógico en los archivos médico y genético, se ha podido salvaguardar siempre el derecho a la intimidad del paciente, protegido con el secreto médico.

Hasta ahora, mediante la circulación anónima de los datos personales y evitando introducir el árbol genealógico en los archivos médico y genético, se ha podido salvaguardar siempre el derecho a la intimidad del paciente.

Pero DeCode Genetics obtuvo el derecho de acceder a los datos médicos de toda la población con el encargo de elaborar un archivo

central, cuando ya poseía otros dos archivos: el genealógico con 200.000 nombres de islandeses vivos o muertos y el de todos los afectados con enfermedades hereditarias, previa comprobación del hecho con los correspondientes análisis de ADN, financiados por la misma empresa DeCode.

Nadie niega el interés científico-médico de estos resultados, pero si se obtienen a costa de la confianza necesaria en la relación médico-enfermo, no redundarán en beneficio de la salud.

Con toda esta información espera Hoffmann-La Roche identificar y localizar el gen causante de cada enfermedad hereditaria y hallar el modo de diagnosticarla y combatirla. Se ha hecho ya con las licencias y derechos, que le permitirán comercializar la propiedad de los resultados obtenidos con la investigación.

Nadie niega el interés científico-médico de estos resultados, pero, si se obtienen a costa de la confianza necesaria en la relación médico-enfermo, no redundarán en beneficio de la salud.

MANUEL CUYÀS, S.I.

PROFESOR DE BIOÉTICA
FAC. TEOLÓGICA DE CATALUÑA

✓ **1r Congrés Català de Salut Mental.** Organizado por el «Col·legi de Metges de Barcelona» los días 18 al 20 de febrero en Barcelona. Secretaría: COMB. Psg. de la Bonanova, 47. 08017 Barcelona. Telf. 93.418.88.88 Fax: 93.418.31.66 e-mail: congres@comb.es

✓ **III Congreso Nacional de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.** Organizado por la Asociación de Bioética fundamental y clínica y la Fundación Paideia los días 4 al 6 de marzo de 1999 en A Coruña. Secretaría: Fundación Paideia. Telf. 981.22.41.02 Fax: 981.22.46.59

✓ **Advanced Bioethics Course "Ethics Committees: Changing Roles & Evolving Issues".** Organizado por el «Kennedy Institute of Ethics» para los días 5 al 7 de marzo en Washington (EUA). Secretaría: Kennedy Institute of Ethics Box 571212 Washington, D.C. 20057-1212. Telf. 202-687-5477. e-mail: kicourse@gunet.georgetown.edu

✓ **European Conference "Health and Human Rights".** Organizada por el «Council of Europe» y «The Nordic School of Public Health» para los días 15 y 16 de marzo en Strasbourg (Francia). Secretaría: The Nordic School of Public Health. P.O. Box 12133.s-40242 Göteborg (Suecia). Telf. +46.031.693900 Fax: +46.031.691777. e-mail: reception@nhv.se

✓ **XII Simposi de la Societat Catalana de Contracció "Fecunditat, demografia i anticoncepció a les portes del segle XXI".** Organizado por la «Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i Balears» y por la «Societat Catalana de Contracció» para los días 19 y 20 de marzo en Barcelona. Secretaría: ACMCB. Pg. de la Bonanova, 51. 08017 Barcelona. Telf. 93.212.38.95 Fax. 93.418.87.29. e-mail: olgamestres@acmcb.es

✓ **Trobada Europea "Decisions mèdiques al voltant de la mort".** Organizada por «Metges Cristians de Catalunya» para el día 20 de marzo en Sant Cugat del Vallès (Barcelona). Secretaría: Metges Cristians de Catalunya. Gran de Gràcia, 13. 08013 Barcelona.

✓ **European Conference "Molecular Screening of Individuals at High-Risk of Developing Cancer: Medical, Ethical, Legal and Social Issues".** Organizada por la Universidad de Atenas, el Ministerio de Salud y la Comisión Europea para los días 19 al 21 de marzo en Atenas (Grecia). Secretaría: Triaena Congress. Fax: 0030.1.3601.897 e-mail: triaena3@fnet.gr

✓ **Organizational Ethics "Transitioning from a clinical ethics program to an institutional ethics program".** Organizado por el «Center for Clinical Bioethics» para los días 26 y 27 de marzo en Washington (EUA). Secretaría: Center of Clinical Bioethics. Telf. 202.687.8999 e-mail: patchelm@gunet.georgetown.edu

✓ **Symposium "Ethical Boundaries in Cancer Genetics".** Organizado por el «St. Jude Children's Research Hospital» para los días 26 al 29 de mayo en Memphis, Tennessee (EUA). Secretaría: St. Jude Hospital. 332 N. Lauderdale, Memphis, Tennessee (USA) Telf. 901.495.2981. e-mail: lin.ballew@stjude.org

✓ **6th Applied Clinical Trials European Conference.** Organizado por «Advansar Communications Pharmaceutical Group» para los días 13 y 14 de abril de 1999 en París. Secretaría: Advanstar Communications. Telf. +44.0.1244.378.888 Fax: +44. 0.1244.370.011. e-mail: mkermode@advanstar.com

bioètica & debat

CON LA COLABORACIÓN DE



FUNDACION MAPFRE MEDICINA

Índice de sumarios de los números de *Bioètica & Debat* publicados hasta la fecha

Núm. 1 (mayo 1995)

-únicamente versión en catalán-

- *Introduir el diàleg bioètic, un repte
- *Editorial: "La revista, un espai públic per a un debat necessari"
- *Bioètica: interrogants i reptes
- *Legislació bioètica a Europa
- *Més enllà de la notícia: "Tres innovacions, tres interrogants a la vora dels límits ètics"
- *Tempesta d'idees: "Entre la veritat científica i la realitat periòdica"
- *Evolució de la bioètica des de la pràctica mèdica i clínica
- *Agenda

Núm. 2 (septiembre 1995)

-únicamente versión en catalán-

- *El perquè dels Comitès Nacionals d'Ètica.
- *Editorial: "Vaga de metges"
- *Per què la Bioètica
- *Comitès Nacionals de Bioètica a Europa (taula)
- *Més enllà de la notícia: "Reflexions al voltant d'un cas de Tumor de Wilms"
- *Tempesta d'idees: "Bioètica i Biologia"
- *Entrevista al Provincial de OHSJD
- *Agenda
- *Annex: - S'ha negligit un deure moral
-Despenalització de l'avortament

Núm. 3 (diciembre 1995)

-únicamente versión en catalán-

- *Bioètica i atenció primària
- *Editorial: "Una paradoxa de la salut: acceptar la forma sana d'emmalaltir"
- *Eutanàsia a debat
- *Eutanàsia a Holanda
- *Més enllà de la notícia: "L'horitzó és el bé comú... El valor de Jaymee"
- *Tempesta d'idees: "Bioètica i literatura"
- *Entrevista a Maria Gasull i Vilella
- *Agenda

Núm. 4 (abril 1996)

- *Convenio Europeo de Bioética (preámbulo)
- *Editorial: "Genética: predicción y prevención"
- *La oficina de farmacia
- * Sobre un caso de conciencia
- *Convenio Europeo de Bioética (contenido)
- *Más allá de la noticia: "La impunidad telemática"
- *Lluvia de ideas: "El suicidio lógico en un texto de Dostojevskij"
- *Reflexiones sobre sanidad y respeto mutuo
- *Agenda

Núm. 5 (julio 1996)

- *El médico y el racionamiento de las prestaciones sanitarias.
- *Editorial: "Bioética, reto y confusión"
- *Convenio sobre los derechos humanos y la biomedicina
- *Más allá de la noticia: "El laboratorio humano"
- *Lluvia de ideas: "Una primera experiencia con el fonendo"
- *La ética del dinero
- *Agenda

Núm. 6 (octubre 1996)

- *Patentes de genes humanos
- *Editorial: "Bioética, disciplina, diálogo o ética global"
- *La Biblioteca del Instituto Borja de Bioética
- *Más allá de la noticia: "Eutanasia en Australia"
- *Lluvia de ideas: "La razón de ser del bioderecho"
- *Agenda

Núm. 7 (enero 1997)

- *El progreso de la ciencia, sus límites y su impacto sobre la sociedad.
- *Editorial: "La narrativa como pedagogía"
- *Agenda
- *Anexo (en memoria del Cardenal Narcís Jubany).

Núm. 8 (abril 1997)

- *El consentimiento informado en la clínica y sus documentos
- *Editorial: "Clonación, responsabilidad y regulación"
- *El debate ético en psiquiatría
- *Manifestaciones y Recomendaciones (FCR)
- *Más allá de la noticia: "El caso de la oveja Dolly"
- *Ética y trabajo social
- *Agenda

Núm. 9 (julio 1997)

- *Identidad del Juez
- *Editorial: "En recuerdo de Sir John Eccles"
- *La pregunta ética para la era tecnológica.
- *Problemas bioéticos en cuidados intensivos pediátricos.
- *Agenda

Núm. 10 (octubre 1997)

- *Periodismo y comunicación ética
- *Editorial: "Bioética y democracia deliberativa"
- *Consentimiento informado en psiquiatría (textos legales en Europa).
- *Experimentación humana en psiquiatría
- *Más allá de la noticia (entrevista): "Más allá de la muerte de Diana de Gales: derecho a la intimidad y derecho a informar"
- *Agenda

Núm. 10 - Monográfico

(octubre 1997)

-únicamente versión en catalán-

- *Editorial
- *El sistema de preus de referència com a mecanisme de regulació del mercat farmacèutic: descripció, impactes i aplicabilitat a Espanya.

Núm. 11 (enero 1998)

- *Reflexiones sobre el rol de enfermera
- *Editorial: "Genoma humano: patrimonio común de la humanidad"
- *Protocolo sobre la prohibición de clonar seres humanos
- *Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos
- *Más allá de la noticia: "El derecho a la información y la comunicación con el enfermo"
- *Dificultad del concepto "calidad de vida"
- *Agenda

Núm. 12 (abril 1998)

- *Morir dignamente
- *Editorial: "¿A quién interesa la eutanasia?"
- *Conceptualización de la eutanasia hoy
- *Finitud y esperanza
- *Más allá de la noticia: "Sentido a la vida y buena muerte"
- *Lluvia de ideas: "Alternativa conceptual y terminológica sobre la eutanasia"
- *Agenda

Núm. 13 (julio 1998)

- *Bioética y trasplante de órganos
- *Editorial: "50 años de Derechos Humanos"
- *El estado de salud en el mundo
- *Cuadro comparativo de indicadores de salud
- *Xenotrasplantes
- *Agenda

Núm. 14 (octubre 1998)

- *Diseñando el futuro profesional
- *Editorial: "Enfermería"
- *El arte de cuidar: consideraciones antropológicas
- *El consentimiento informado: una visión enfermera
- *Más allá de la noticia: "Vida y muerte: reflexiones en tiempo de descanso"
- *Lluvia de ideas: "A propósito del cambio"
- *Agenda

Núm. 14 - Monográfico

(octubre 1998)

- *La financiación de la atención sociosanitaria: enfoques innovadores para un sector emergente
- *Editorial: "Una cuestión de presente pero esencialmente de futuro"
- *Índice
- *Agradecimientos