

Nuestro objetivo

La bioética es una disciplina que ha ido cobrando una importancia creciente a lo largo de las últimas décadas.

Reflexionar seriamente sobre temas que afectan a la vida y la salud de las personas supone no sólo un reto intelectual, sino un compromiso de responsabilidad con nuestro tiempo y con la sociedad. De ahí que la labor de formación y de investigación en bioética sea una tarea necesaria y apasionante.

La bioética se ha convertido en muchos casos en lugar de defensa de posturas radicales que, lejos de ejercer una labor de argumentación y decisión prudente, conducen a la condena y al desprecio de las opiniones diferentes.

El objetivo de esta revista es contribuir a la difusión y el desarrollo de la bioética, desde una perspectiva plural, abierta y deliberativa. En la que las opiniones valen por la fuerza de los argumentos que aportan. En la que se escuchan todas las posiciones y se valoran las aportaciones de las diversas aproximaciones y enfoques a las cuestiones. En la que no se buscan verdades absolutas, sino un ejercicio de prudencia, de responsabilidad, de reflexión, de auténtica deliberación.



en este número

- Organizaciones éticas P.2
- Razón de estado P.4
- Educación y ética P.7
- Primeros pasos P.10
- Caso clínico comentado P.12
- Decálogo voluntariado P.15
- Sufrimiento P.18
- Cine "esencial" P.20

Bioética

Bioética Complutense es un Boletín del Grupo de Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid. España.

El Grupo de Bioética está constituido por profesores, estudiantes e investigadores vinculados a la Facultad de Medicina.

Su objetivo es la docencia y la investigación en las áreas de Bioética y Humanidades Médicas.

Consejo Editorial

Directora: D^a. Lydia Feito Grande

Colaboradores:

D^a. Gracia Álvarez Andrés
 D. Manuel Cortés
 D^a. M^a del Tránsito Dominguez
 D. Tomás Domingo Moratalla
 D. Diego Gracia Guillén
 D^a Ainhoa Lorenzo
 D. José Antonio Martínez

El boletín se publica trimestralmente.

Las opiniones expresadas en este boletín son las de sus autores y en ningún caso expresan la posición del grupo en su conjunto ni de la Facultad.

Para sugerencias, aportaciones, opiniones, o cualquier comentario, contactar con:
 boletindebioetica@gmail.com



En los últimos días hemos perdido a dos grandes de las letras: Eduardo Galeano (nacido en Montevideo, Uruguay, en 1940), y Günter Grass (nacido en Danzig, antes Alemania hoy Polonia, en 1927). Los dos son ejemplos de personas comprometidas que, con diferentes perspectivas y experiencias vitales, pensaron que la literatura, la narración es un buen modo de afrontar los desmanes del mundo. En medio de la vileza, la violencia o la destrucción, las palabras se convierten en denuncia y también en esperanza. Narrar historias y narrar la historia es un compromiso ético con la realidad. Posiblemente un reducto de ensimismamiento que permite abrir la mente y crear mundos posibles. También una forma de lucha. Y por ello es el único modo de seguir pensando y construyendo futuro.

Grass: *El libro es subversivo, y tiene la última palabra*

«Para la Literatura, lo elevado resulta ridículo, lo grande insignificante y, como en el cuento de Andersen El traje nuevo del Emperador, hace que el niño pueda ver desnuda a cualquier majestad. Me refiero a la perspectiva narrativa que va de abajo arriba pasando sobre el borde de la mesa; es la mirada, amoral por ingenua, que no se deja engañar. De ese modo, el curso supuestamente significativo de la Historia desemboca en las aguas residuales de las que se alimenta el mar sin orillas del absurdo.»

«Empujado a un lado, el libro volverá a ser subversivo. Y se encontrarán lectores para los que los libros sean un medio de supervivencia. Veo ya niños, hartos de televisión y aburridos de juegos informáticos, que se aíslan con un libro y se abandonan a la atracción de la historia narrada, se imaginan más de cien páginas y leen algo muy distinto de lo que aparece en letras de imprenta. Porque eso es lo que caracteriza al ser humano. No hay espectáculo más hermoso que la mirada de un niño que lee. Totalmente perdido en ese contramundo metido entre dos tapas, sigue estando presente, pero no quiere que lo molesten.

Y si un día próximo o lejano la especie humana, porque entre tanto todo es posible, se aniquilara a sí misma de alguna forma sofisticada, estoy seguro de que será el libro quien tenga la última palabra; aunque sólo sea en forma de octavilla.» (Discurso Premio Príncipe de Asturias, 1999)

Galeano: *Las palabras también son víctimas. Pero "hay que dejar el pesimismo para tiempos mejores"*

«Pero no son las únicas víctimas. También el diccionario es una gran víctima, el lenguaje. Las palabras están significando nada o poco más que nada, y una de las palabras más sacrificadas es la palabra justicia. ¡Pobre palabra justicia!»
 «Lo mismo ocurre con las demás palabras, lo que implica un desafío para todos los que trabajamos con ellas, y en ellas creemos y amamos, y siempre sabemos que a veces la mejor palabra es el silencio, y que muchas veces la verdad se expresa callando. Pero también sabemos que hay palabras que no pueden ser traicionadas y que es necesario rescatarlas y cuidarlas para que puedan brotar limpiamente en la boca de la gente que viene, de los tiempos que vienen. Este es un desafío que hoy por hoy se multiplica, porque nunca las palabras han sido tan ensuciadas, ellas también bombardeadas, ellas también asesinadas.»

«Es asombroso que en medio de todo esto se están abriendo espacios para multiplicar la esperanza, en tiempos donde más que nunca cobra vigencia aquel grafitti que ví una vez en la pared, en Bogotá, creo, que decía: "Dejemos el pesimismo para tiempos mejores".» (Entrevista en *Juventud Rebelde*, 2001)

Lydia Feito
 Directora

Organizaciones éticas: negarse a la desmoralización

Una de las peores situaciones a que debe enfrentarse una organización y una sociedad en su conjunto es a la desmoralización. Del mismo modo que un equipo deportivo pierde la moral, pierde la confianza en sí mismo, y por tanto deja de creer en su propio potencial, las organizaciones y la sociedad pueden estar "bajos de moral", desanimados, desesperanzados. Y éste es un caldo de cultivo para la corrupción, para la dejadez, para la mediocridad y para el peligroso "sálvese quien pueda". Si no hay confianza en las propias capacidades, no hay espíritu de lucha para enfrentarse a la adversidad. Si no hay esperanza en que las cosas puedan ser de otro modo, no hay motivo para esforzarse. Si no hay compromiso con un ideal, con algo que se quiere y se puede alcanzar, se instala la desidia, el "qué más da", el mero cumplir, o ni tan siquiera eso, tan sólo pasar, hacer lo mínimo, conformarse y sobrevivir. Así, todo vale, todo da igual. Los "listillos" y los corruptos se aprovechan. Los demás se escandalizan o hacen lo que pueden, a pequeña escala. Porque la desmoralización, en tanto que pérdida de confianza, conduce inevitablemente a la desmoralización como pérdida de valores. Si no hay espíritu para promover ideales, se deja de proteger lo que da sentido y legitimidad a las actividades sociales.

Como se ha citado insistentemente, ya J. Ortega y Gasset (en "Por qué he escrito El hombre a la defensiva") afirmaba que la moral no es un ornamento superfluo y prescindible, sino el auténtico modo de ser de la persona que se crea a sí misma, que desarrolla su vocación (un tener que ser ineludible que le hace vivir en autenticidad consigo mismo, como un quehacer continuo y dinámico, siempre inacabado y perfectible), y que por tanto cree en sí mismo y en sus posibilidades. A esto lo denominaba estar "alto de moral", al modo como lo decimos de ese equipo deportivo que está confiado en sus capacidades para ganar o, por el contrario, desmoralizado, hundido, vencido ya de antemano. En palabras de Ortega:

«Me irrita este vocablo, 'moral'. Me irrita porque en su uso y abuso tradicionales se entiende por moral no sé qué añadido de ornamento puesto a la vida y ser de un hombre o de un pueblo. Por eso yo prefiero que el lector lo entienda por lo que significa, no en la contraposición moral-inmoral, sino en el sentido que adquiere cuando de alguien se dice que está desmoralizado.

Entonces se advierte que la moral no es una performance suplementaria y lujosa que el hombre añade a su ser para obtener un premio, sino que es el ser mismo del hombre cuando está en su propio quicio y vital eficacia. Un hombre desmoralizado es

simplemente un hombre que no está en posesión de sí mismo, que está fuera de su radical autenticidad y por ello no vive su vida, y por ello no crea, ni fecunda, no hinche su destino.»

La desmoralización aparece en situaciones críticas, y hace parecer que todo esté justificado y que la ética se convierta en un ornamento superfluo. Nada peor que esta forma de desmoralización, que une a la apatía y la incapacidad para afrontar los problemas una suerte de justificación válida de cualquier acción, por vil que ésta sea, en aras del logro de un objetivo presuntamente legítimo.

Por eso conviene subrayar las apuestas por un compromiso ético, por una lucha a favor de ideales y por una promoción de los valores.

Recientemente ha generado una gran polémica una campaña publicitaria que ha utilizado el slogan "Estoy harto de los españoles". Esa frase provocadora, que ha indignado a muchos, ha sido en realidad un revulsivo para llamar la atención sobre el auténtico objetivo de la campaña: dar visibilidad y relevancia pública a aquellos españoles que con su talento contribuyen día a día a mejorar la reputación y la imagen del país dentro y fuera de sus fronteras. Precisamente destacar el talento de muchas personas, nada desmoralizadas, que son nuestra mejor carta de presentación. Es una campaña sin ánimo de lucro, llamada "Españoles hechos de talento", promovida por *Clear Channel Communications* y la escuela de negocios ESIC, en la que colaboran varias empresas de comunicación. El objetivo es elevar la moral, recuperar la confianza en nosotros mismos, saber que tenemos talento, que tenemos posibilidades, que debemos confiar en el potencial y en el esfuerzo que muchas personas están desarrollando. Por eso han puesto en marcha una página web, www.hechosdetalento.com, en la que se votan candidaturas de las personas con mayor talento. La idea es que los más votados sean reconocidos como "españoles con talento". La campaña aspira a realizarse también en otros países.

Combatir la desmoralización es un proyecto que debería ser asumido por la sociedad. De hecho, cada acción mediocre debería ser criticada desde la aspiración a la excelencia, cada situación de dejadez, debería ser destacada como inasumible e inaceptable, cada vez que se detectara un comportamiento basado en el “todo da igual” o en el egoísmo aprovechado que trata de sacar beneficio de la situación, se debería instalar un mecanismo correctivo y, sobre todo, una fuerte oposición moral a estas actitudes. Porque el problema no es sólo lo que se hace, sino la ausencia de denuncia y crítica ante ello. El compromiso por la re-moralización es de todos. Contribuir a una mayor responsabilidad, a un cuidado de las acciones y las decisiones para lograr la calidad, tener una actitud de mejora continua, de esfuerzo permanente por desarrollar capacidades, ideas y proyectos, es algo en lo que debemos implicarnos como sociedad. Y es un legado mucho más positivo, valioso y constructivo para las generaciones más jóvenes, que el ambiente de desmoralización que están respirando.

Por eso es una buena noticia que exista un “instituto etisfera”. La esfera ética se convierte en un espacio en el que se mueven los mejores, los que se esfuerzan más por promover valores, los que no se conforman y no creen que todo dé igual, los que tratan de elevar la moral. El *Ethisphere Institute* (ethisphere.com) es una organización dedicada a la evaluación de la ética de las empresas. En los últimos años ha ido elaborando una lista en la que ha colocado las “compañías más éticas del mundo”, una distinción que destaca los logros en transparencia, integridad, responsabilidad corporativa, “cultura ética”, políticas ambientales, compromiso con la comunidad, y cumplimiento de objetivos y normas. El listado de 2015 aparece en Forbes

(www.forbes.com/sites/susanadams/2015/03/19/the-worlds-most-ethical-companies-2015).

Se han evaluado más de 750 compañías, premiando a aquellas que integran mejor la ética en su estructura, su gestión y su comunicación.

Desde luego no es la primera iniciativa de este tipo, ni la única. Existen muchos modelos de evaluación de la calidad que tienen en cuenta estos aspectos. Pero sí resulta interesante que se premie la ética, que se visibilice la buena labor de las organizaciones que también “elevan la moral” porque creen en sí mismas, en sus trabajadores y profesionales, en el servicio que prestan a la sociedad, y además lo hacen comprometiéndose con valores, con modos de proceder que respetan y enfatizan el buen hacer.

Y además, como sabemos desde hace tiempo (Peters y Waterman nos explicaron que las empresas de mayor éxito son las que tienen un mayor compromiso ético, en su obra “En busca de la excelencia” de 1982), esta tarea tiene no sólo el premio del reconocimiento, sino que promueve un clima ético que, a su vez, genera más creatividad, más trabajo, más responsabilidad, más confianza, y, en última instancia, es también el motor para que la empresa o la organización –por extensión, una sociedad— vayan cada vez mejor. También en lo económico.

Se mire como se mire, por tanto, conviene no desmoralizarse y combatir con énfasis ese conformismo desgastado de quien ya se da por vencido. Porque no augura nada bueno. Porque hace que caigamos en la desmoralización, en todos los sentidos. Y porque el mundo necesita personas comprometidas, que luchen cada día por ideales y valores.

Lydia Feito Grande
Profesora de Bioética
y Humanidades Médicas
Universidad Complutense de Madrid



El comentario de Diego Gracia



Razón de Estado

Cabe preguntarse qué pensaría el denostado Maquiavelo caso de vivir en nuestra situación. De escribir hoy su libro es claro que ya no lo podría titular // *Príncipe*, sino quizá *El gobernante*. Pero más allá del título, no son demasiadas las cosas que debería cambiar en su obra. La política actual es la más perfecta verificación de la doctrina del florentino que pensarse quepa. Lo cual significa que puede ser juzgada con cualquiera de los dos criterios que se han venido utilizando históricamente con aquélla, el que cabe llamar maligno y el benigno. Para designar el primero se acuñó el término maquiavelismo. Aplicado a la situación actual, lleva a concluir que la política es hoy un refinado y constante ejercicio maquiavélico. Así parecen entenderlo todos los que hoy se autocalifican de "indignados". Pero hay otra posible interpretación, no sé si mejor, pero que al menos parece más benigna. Consiste en decir que la política es lo que es, y que entenderla de otro modo es un ingenuo e inútil ejercicio de idealismo. Me interesa analizar con más detalle esta segunda actitud, porque la primera, como todas aquellas que son meramente viscerales y reactivas, carece a mis ojos de todo interés.

Maquiavelo fue uno de los primeros en plantearse una cuestión tan interesante como cuál es la lógica de esa institución que llamamos Estado. El tema, por supuesto, había interesado antes, desde la Antigüedad. Basta leer la *República* de Platón. Pero la politología antigua y medieval no estudió el Estado real sino el ideal; no el que es sino el que debe o debería ser. Su lógica no era la del político sino la del filósofo e, incluso, la del teólogo. La razón que aplicaban, lejos de ser la propia de la política, era foránea y provenía de la teología o la filosofía. Maquiavelo fue de los primeros en preguntarse por la especificidad de la racionalidad política. Es lo que a partir de él se denominó, de modo preciso y certero, "razón de Estado". El Estado tiene su propia racionalidad, su propia lógica, que es preciso estudiar, desentrañar.

Plantear la cuestión en estos términos era tanto como negar que las racionalidades anteriores fueran las correctas a la hora de entender esa realidad que llamamos el Estado. Este tiene una racionalidad propia, la única que cabe denominar política, y que por supuesto es distinta de la teológica, la filosófica, etc. El Estado tiene sus propios objetivos, distintos de los de otras disciplinas, como la teología, o incluso la filosofía. El objetivo del Estado no es la salvación de las almas, ni tampoco la búsqueda de la verdad. Esto último puede parecer extraño, pero resulta obvio a poco que se analice. Baste como prueba de ello citar aquí la famosa frase de Max Weber, de que quien quiera mantenerse puro, incólume, sin mancha, debe renunciar a la actividad política. De ahí, quizá, el fracaso sistemático de los filósofos en la arena política.

La política tiene su propia lógica, aunque sólo sea porque posee fines específicos, distintos de los de otras disciplinas. Esto es algo que cuesta entender, quizá porque aún no hemos cortado del todo el cordón umbilical que unió durante milenios a la política con la filosofía y, sobre todo, con la teología. Muchas veces, demasiadas, se confunde la teoría política con la teología política y con la filosofía política. No en vano el título de *Teología política* sigue presente en la literatura de la última centuria. Dos ejemplos. Uno, el de Carl Schmitt, que publicó un famoso y polémico libro con ese título el año 1922, y volvió sobre el tema el año 1969, tras el ataque frontal de que fue objeto por parte de Erik Peterson en su opúsculo *El monoteísmo como problema político* (1935).

Otro, el de un teólogo de la liberación, Ignacio Ellacuría, que el año 1973 publicó otro libro con el mismo título, aunque con objetivo muy distinto. Los objetivos pueden variar, pero en todos hay la misma idealización del cometido de la actividad política.

De nuevo fue Maquiavelo uno de los primeros en verlo y advertirlo. La función del Estado no es conseguir que los seres humanos sean perfectos, o felices, como pensaron los grandes teóricos griegos. Tampoco se trata de que vayan en masa al cielo, de tal modo que el reino de la tierra sea algo así como la antesala del reino de Dios. El Estado es una estructura que los seres humanos nos hemos visto obligados a crear para hacer posible la vida en concordia. Esto de la paz es más complejo de lo que parece. Porque todos buscamos nuestro propio bien, algo que difícilmente puede conseguirse sin que resulten afectados bienes de otras personas. La búsqueda privada de los bienes individuales por cada persona es una continua fuente de conflictos con las demás. Aquí dista mucho de existir esa armonía preestablecida que tanto gustaba a Leibniz. Más bien sucede lo contrario, que lo establecido es la desarmonía. De ahí la necesidad de crear una institución superior que regule y arbitre los desacuerdos, buscando armonizar los intereses privados de la totalidad de los intervinientes. El llamado interés público no es una entidad superior, distinta y autónoma respecto de los intereses privados de los intervinientes. No ver esto así ha sido el error secular de todos los idealismos políticos. Se suponía que el Estado era, en el argot escolástico, un *unum per se*, por tanto una realidad autónoma, con entidad propia, distinta de la de sus componentes. Era aplicar al Estado las categorías que los filósofos habían acuñado analizando las cosas de la naturaleza, y que llevó a la elaboración de la idea de sustancia. De igual modo que la piedra es un *unum per se*, lo es la *pólis*, el Estado. El Estado tiene realidad, no física pero sí moral, dotada de una finalidad o *télos* interno. Así como los individuos particulares buscan el bien individual, el objetivo del Estado es la consecución del "bien común", algo tan real como el de cualquier otra cosa de la naturaleza, incluidos los animales y los propios seres humanos. Como, por lo demás, el todo es superior a la suma de las partes, como se encarga de recordar Aristóteles, resulta que el bien común es superior no ya al bien individual, sino a la propia suma de los bienes individuales. No consiste en la adición de bienes particulares, precisamente porque es un bien cualitativamente distinto.

Valga esa mínima descripción del modo como tradicionalmente se ha enfocado el tema del objetivo o la finalidad del Estado, para ver las enormes diferencias que nos separan de él. Donde antes se decía bien individual, ahora se dice preferencias o intereses privados. Y la vieja idea del bien común ha sido sustituida por la de intereses públicos. Parece lo mismo, o similar, pero no lo es. Los intereses públicos no son cualitativamente superiores a los individuales, sino que consisten en la suma de los intereses, no de todos, porque eso resulta las más de las veces imposible, sino de la mayoría. De tal modo que la política actual consiste en la gestión de intereses privados, individuales, de los ciudadanos. Y como resulta imposible armonizar todos, hay que contentarse con promover los de la mayoría. Este es el principio y fundamento de la política democrática, no por azar surgida en pleno mundo moderno, cuando la tradición procedente de Maquiavelo empezó a convertirse en cuerpo de doctrina maduro y coherente.

Basta plantear así las cosas para darse cuenta de que la política actual es un puro juego de intereses. Se asemeja mucho al mercado persa de Ketélbey, en el que todo se compra y se vende, tras un lento, complejo, con frecuencia desesperante, proceso de negociación y regateo. El político se transforma en negociador, palabra que utilizo para evitar la más peyorativa de negociante. Se negocia todo, en busca de acuerdos que puedan satisfacer a la mayoría y, de ese modo, mantener el equilibrio, siempre inestable, y con ello la paz. Sí, esto de la paz es muy complicado, y además dinámico. La paz hay que estarla conquistando a cada momento.

Esto es la política. En esto consiste la razón de Estado, como muy bien vio Maquiavelo. No se le puede pedir más. La política no es ni puede ser la materialización de los ideales religiosos, o teológicos, o filosóficos, o de cualquier otro tipo. Eso es idealismo político. La política tiene por objeto coordinar los intereses privados de los individuos, evitando que entren en conflicto y buscando la promoción

de los mayoritarios. Es importante que nos convenzamos que no dará más de sí, porque aunque quisiera, no podría hacerlo. Esto es lo que desde la época del canciller Bismarck se llama *Realpolitik*. Lo cual aloja todas las otras aspiraciones en el saco sin fondo de la *Idealpolitik*.

Llegados a este punto, es muy probable que surja la pregunta: ¿pero la política no deberá obedecer a ciertas normas éticas? ¿Ha de consistir en el puro juego de intereses? Porque si es así, mucho me temo que acabaremos donde no queríamos, en el maquiavelismo. ¿Hay una ética de la política?

Mi respuesta es que sí, pero que esa ética no consiste en lo que los idealistas suelen entender por tal. Ahora que nos invade la corrupción, es fácil entender en qué consiste la ética, no de la política, que como institución impersonal puede ser sujeto de valores, pero no de deberes, ni por tanto de ética, sino del político. No se trata de someterle a unas leyes externas a la propia política, como la vieja teoría del derecho natural, o la no menos clásica del derecho divino. La política no puede consistir en otra cosa que en la gestión de los intereses de los ciudadanos, transformados en lo que se llama interés común o interés público. Nada externo a eso puede serle de aplicación, ni la propia teoría de los derechos humanos, que no son derechos naturales en el sentido clásico, ni por tanto cabe interpretar como tales, sino como puro resultado del juego de intereses y valores mayoritarios de los individuos. Dime cuáles son los valores mayoritarios en una sociedad y te diré qué políticos elige y qué leyes promulga. ¿En qué puede consistir, entonces, la ética de un político concreto en una sociedad democrática? Primero, en manifestar claramente los valores que quiere ver hechos realidad en el Estado. (Repito que el Estado es sujeto de valores, pero no de deberes, por lo que sólo metafóricamente cabe hablar de la ética del Estado o de la ética de la política). El político sí ha de actuar con ética, haciendo bien lo que como político tiene que hacer, lo que es su cometido o su misión, llevar a cabo correcta y decentemente el mandato que le han otorgado los ciudadanos a quienes representa. La ética del político es la ética de la responsabilidad. Lo que, entre otras muchas cosas, le obligará a no buscar en la gestión pública su interés particular sino el interés público. De lo contrario, estamos ante la falta ética más grave del político, la corrupción. También ante su máxima tentación, ya que si de intereses privados se trata, el político tiene muy fácil el considerar que los suyos son los primeros, si no los únicos.

Diego Gracia
Catedrático Emérito de Historia de la Medicina
Universidad Complutense de Madrid

La vida con filosofía

«una vida sin examen no tiene objeto vivirla para el hombre» (PLATÓN, *Apología de Sócrates*).

«Vivir sin filosofar es propiamente tener los ojos cerrados sin tratar de abrirlos nunca» (R. DESCARTES, “Carta-prefacio” de *Los principios de la filosofía*).

«aunque no sea exacto lo que decía Kant, “no se aprende filosofía, sólo se aprende a filosofar”, resulta absolutamente cierto que sólo se aprende filosofía poniéndose a filosofar.» (X. ZUBIRI, “Prólogo a la *Historia de la Filosofía* de J. Marías”)

EDUCACIÓN Y ÉTICA

Está aceptado por una gran mayoría que nuestro sistema educativo, desde hace tiempo, no funciona como debiera, no forma tan en verdad como se supone o espera. Asimismo, hay coincidencia generalizada en que, entre las diversas crisis en que nos hallamos inmersos, subyacente a las mismas o concomitante con ellas, está la crisis moral. No parece que haya muchas dudas al respecto.

También se tiene por indudable que ni las deficiencias en la educación ni las carencias éticas estén en vías de solución. Por el contrario, mientras escuchamos o leemos a quienes decían o dicen abogar por una mejora de nuestro sistema educativo y manifestaban o manifiestan apostar por una regeneración de nuestra vida moral individual y social, vemos que no tienen inconveniente ninguno en eliminar de la segunda enseñanza la Ética y tratar a la Filosofía cual un saber recortado y dejarla prácticamente como una enseñanza “residuo-opcional”. Como suele afirmar la profesora Adela Cortina, un asunto son las declaraciones y otro bien distinto las realizaciones.



Sorprendentemente, nos encontramos con la reinstauración de una conflictiva y deplorable disyuntiva que se creía resuelta en parte, pues ninguna de las ocurrientes e indisimuladas opciones implantadas durante los últimos años ha logrado suprimirla por entero de la legislación y la práctica educativas¹. Me refiero a la oferta en los centros docentes de una asignatura alternativa a la Religión con la denominación de Valores sociales y cívicos, en la enseñanza primaria, y Valores éticos (*sic*), en la enseñanza secundaria. En más ocasiones de las deseables, ni siquiera se nos ofrece la posibilidad de una esperanza de progreso hacia lo mejor.

Por fortuna para todos, hay docentes y profesionales de otros servicios públicos que piensan y actúan como si ese horizonte esperanzador existiera realmente. Postura sensata, coherente y valerosa donde las haya, al nacer de una convicción responsable. No es éste el momento de arrojar la toalla para los razonablemente persuadidos de una necesaria educación moral a la altura de los seres humanos de nuestros días, de una imprescindible formación en ética para que las personas puedan llevar a cabo de la mejor forma posible, con la autonomía y la responsabilidad propias de la madurez, sus proyectos de vida, de vida buena, *eudemónica*, en unos tiempos tan complejos e inciertos, y en una sociedad que bien puede ofrecer posibilidades de empoderamiento y permitir a sus ciudadanos una formación en valores, una educación en y para la autonomía, la responsabilidad y la deliberación, desde las edades tempranas pertinentes. No se olvide que se trata de forjar un carácter personal propio a partir de un peculiar temperamento individual. Esto contribuiría de manera decisiva e importante a que cada cual se apoderase y llevase las riendas de su trayectoria y sentido vitales.

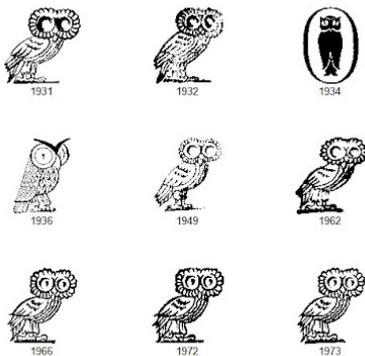
Muy al contrario de la actitud de abandonarse a una especie de neofatalismo o neodeterminismo político-económico, financiero-empresarial, científico-tecnológico, antropológico-cultural, religioso-providencial, geográfico-histórico-cultural,..., a elección o gusto del cliente-consumidor, refugiado en una cómoda sugestión que induce a cercenar o desentenderse de la intervención personal en las decisiones y los actos de los humanos, o amparándose en la tan fácil como engañosa apariencia de que los hechos, los valores y deberes no son construcciones humanas.

Desde ese empeño por lo que profesan, no cejan en su perseverancia por proyectar, realizar y dar a conocer vías y opciones que permitan a los seres humanos salir de su minoría de edad y aspirar a ir componiendo narrativamente, con la deliberación sobre las alternativas o conflictos, la autonomía en sus decisiones y la responsabilidad de sus actos, una vida auténticamente feliz.



Verdad es que por momentos y en determinadas circunstancias ambientales los maestros a que me estoy refiriendo, cuyos nombres y méritos tenemos en mente con seguridad, se consideran como quijotes que se esfuerzan por “desfacer entuertos”, si bien —justo es reconocerlo— no todas las semillas “han caído en pedregal”: los buenos frutos recolectados a la vista están, así como fehacientes y prometedores indicios de que su labor seguirá siendo fructífera, a poco que se consulten iniciativas, actividades, investigaciones y bibliografía sobre ética, ética práctica sobre todo.

Como parte importante de las éticas prácticas contamos con la Bioética, una disciplina que, desde los primeros años setenta del siglo pasado, no ha dejado de crecer en varios aspectos y desarrollarse en diferentes dimensiones. También entre nosotros. No hace falta que me extienda acerca de ello en este Boletín, que incluye las secciones “Acontecimientos, noticias y novedades” y “Bibliografía y fuentes de Bioética”, y desde el Departamento de Medicina Preventiva, Salud Pública e Historia de la Ciencia, de la Facultad de Medicina en la Universidad Complutense de Madrid, que lo edita con la dirección de la profesora Lydia Feito.



Tal vez fuera pertinente que, desde la Real Academia de Medicina en colaboración coordinada con las facultades de Medicina, así como con las asociaciones y organizaciones de Bioética, y la participación de profesores vocacionales que viven comprometidos su laboriosa misión, se propusiera el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte un programa de formación en bioética, incluíble en los currículos correspondientes, para la formación reglada. En esto, sea de esa forma o en cualquier otra, habremos de seguir pensando, proyectando y concretando cómo hacerlo realidad y ponerlo en práctica, teniendo la bioética como paradigma y conforme al modelo de la pedagogía deliberativa, según ha sugerido y formulado el profesor Diego Gracia².

Habrá que estar al tanto del devenir de la propuesta y comentarlo en estas páginas. Permítaseme que, antes, les invite a prestar nuestra atención a la relación de la filosofía y la educación en algunos filósofos. Si a bien se tiene, será objeto de próximos textos en boletines siguientes.

José Antonio Martínez Martínez
Doctor en Filosofía y Catedrático de Bachillerato.

NOTAS

¹ Cf. Ley General de Educación (LGE), de 04-08-1970 [BOE, 06-08-1970]; Ley Orgánica del Estatuto de Centros Escolares (LOECE), de 19-06-1980 [BOE, 27-06-1980]; Ley Orgánica del Derecho a la Educación (LODE), de 03-07-1985 [BOE, 04-07-1985]; Real Decreto sobre Concursos Educativos, de 18-12-1985 [BOE, 27-12-1985]; Ley Orgánica de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE), de 03-10-1990 [BOE, 04-10-1990]; Ley Orgánica de la participación, la evaluación y el gobierno de los centros docentes (LOPEG), de 20-11-1995 [BOE, 21-11-1995]; Ley Orgánica de Calidad de la Educación (LOCE), de 23-12-2002 [BOE, 24-12-2002]; Ley Orgánica de Educación (LOE), de 03-05-2006 [BOE, 04-05-2006]; Ley Orgánica para la mejora de la calidad educativa (LOMCE), de 09-12-2013 [BOE, 10-12-2013]; Real Decreto 126/2014, de 28-02, por el que se establece el currículo básico de la Educación Primaria [BOE, 01-03-2014] y Real Decreto 1105/2014, de 26-12, por el que se establece el currículo básico de la Educación Secundaria Obligatoria y del Bachillerato [BOE, 03-01-2015]; Resolución de 11-02-2015, de la DGEyCT, por la que se publica el currículo de la enseñanza de Religión Católica de la Educación Primaria y de la Educación Secundaria Obligatoria, y Resolución de 13-02-2015, de la DGEyCT, por la que se publica el currículo de la enseñanza de Religión Católica de Bachillerato [BOE, 24-02-2015].

Vid., p. ej., CAMPOS MARISCAL, C., *Ética y Religión en la España reciente. Problemas y perspectivas para el siglo XXI*, Ediciones de la UCLM, Cuenca, 2007; CAMPS, V., “Catequesis en la escuela”, en *El País*, 23-03-2015, p. 29; CORTINA, A., *Ética civil y religión*, PPC, Madrid, 1995; DÍEZ DE VELASCO, F., “Enseñar religiones desde una óptica no confesional: reflexiones sobre (y más allá de) una alternativa a ‘Religión’ en la escuela”, en *Revista de Ciencias de las religiones* 4, 1999, pp. 83-101; ESTEBAN GARCÉS, C., *El área de Religión en el sistema educativo LOE*, SM, Madrid, 2007; FERREIRO GALGUERA, J., “La enseñanza de la Religión en la escuela pública: respuesta legislativa y jurisprudencial a un debate inacabado”, en <http://ruc.udc.es/bitstream/2183/1906/1/AD-1-14.pdf>; MARTÍNEZ MALAGÓN, A., “Enseñanza religiosa escolar en España. Recorrido histórico”, en http://depe.religionenlaescuela.org/files/ERE_en_Espa%C3%B1a.pdf; SÁNCHEZ RON, J. M., “Religión y educación: el ‘BOE’ ofende”, en *El País*, 28-03-2015, pp. 27-28; TORREBLANCA, J., “Laicidad y religión en el sistema educativo español”, en *Revista internacional de filosofía política*, nº 24 (2004), pp. 1-20.

² Entre otros, cf. GRACIA, D., “Pedagogía deliberativa”, y FEITO, L., “Educación en bioética”, en *La bioética y el arte de elegir*, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, León, 2ª ed., 2014, pp. 165-185 y 146-157, respectivamente; DE ABAJO, F. J., FEITO, L., GRACIA, D. y JÚDEZ, J., *La bioética en la Educación secundaria*, MEC, Secretaría General de Educación, Inst. Sup. de Formac. del Profes., Madrid, 2007; CORTINA, A., “Democracia deliberativa”, en *El País*, 24-08-2004, pp. 27-28. Cf. asimismo, v. gr., GRACIA, D., *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*, 2004; “Prólogo a la segunda edición” de *Fundamentos de bioética*, 2007; *Construyendo valores*, 2013. Vid. también, p. ej., POSE, C., *Bioética de la responsabilidad. De Diego Gracia a Xavier Zubiri*, 2012; FAÚNDEZ, J. P., *La bioética de Diego Gracia*, 2013. (Todos ellos publicados en la Editorial madrileña Triacastela.)

Las imágenes están tomadas de

<https://gustavoaluna.wordpress.com/etica-y-valores/>, <http://eticayeducacionparalaciudadania.blogspot.com/>, <http://principioultimo.blogspot.com.es/2011/04/buho-o-lechuga-de-minerva.html>.

Pinceladas del Estudiante

PRIMEROS PASOS

El primer año en la Facultad de Medicina conlleva muchas novedades, entre las que se encuentra el contacto con materias de las que antes no se había tenido siquiera conciencia. Este es el caso de la bioética, desconocida para un número importante de alumnos y distorsionada para otros. Esta distorsión se debe en gran medida al tratamiento grandilocuente de los medios de comunicación y a la fijación en temas de gran repercusión y polémica en vez de en las situaciones diarias del trato con los pacientes.

Una de las principales lecciones al sumergirse en este mundo consiste en darse cuenta de la gran cantidad de pequeños gestos y acciones que pueden suponer una gran diferencia para los pacientes. La medicina necesita de empatía, de comprensión, de escucha activa, de trabajo en equipo y de otras muchas aptitudes que se van adquiriendo poco a poco. Esto es así porque las personas no somos meras máquinas a las que se debe reparar, sino entes complejos con emociones y sentimientos, con recuerdos y expectativas.

¿De qué sirve tener una memoria perfecta y saberse al pie de la letra todos los tratados médicos si no se tiene en cuenta nada más? La labor del médico va más allá de eso. Sí, debe estar capacitado para aprender y actuar rápido, actualizándose de forma permanente, especialmente en estos días en los que la ciencia y la tecnología avanzan tan rápidamente; pero también tiene que tener la suficiente madurez emocional para tratar situaciones difíciles, debe estar abierto a distintas ideas y ser flexible para adaptar el tratamiento lo mejor posible a su paciente, a la persona única e inimitable a la que está tratando.

Puede que algunas situaciones a las que se enfrente sean difíciles, pues muchas veces hay casos cercanos a la muerte, o que derivan en ella. Estas circunstancias producen un gran estrés, pero el médico debe mantenerse fuerte para poder desempeñar su función y estar presente durante todo el proceso.

Además, el tiempo también es un factor clave. Para realizar una buena labor hay que tener en cuenta el pasado, no solo los tratamientos u operaciones previas y los antecedentes familiares, sino también las experiencias vividas que han podido llevar al paciente a rechazar un tratamiento directamente o a enfrentarse a una enfermedad con pesimismo o desesperanza. Los recuerdos son un arma poderosa y hay que saber sacar el máximo partido a los felices y superar las malas experiencias vividas.

En el presente entrarían muchos de los aspectos comentados anteriormente, como la propia enfermedad o las emociones y los sentimientos, pero también el entorno familiar, porque las personas importantes para el paciente van a influir en sus decisiones y sus ánimos. Y no solo por esta razón, no solo es importante cómo pueda afectar al paciente, sino también sus propias preocupaciones porque, al fin y al cabo, son también personas y como tales pueden sufrir. Por eso, el médico debe tener especial cuidado por la gran cantidad de factores emocionales de toda la gente implicada en estas situaciones tan difíciles.

Por último hay que considerar el futuro, quizá el más significativo, pues el objetivo principal de la medicina es la vida, la lucha contra la enfermedad para que la persona pueda tener un mañana, pero no simplemente una posibilidad de alargar su existencia, sino una oportunidad de tener una vida con la máxima calidad posible. Una existencia vacía no tiene sentido, y la mayoría de las veces el sufrimiento y la desesperanza de los pacientes proviene de esta falta de sentido, de la ausencia de motivaciones y metas que les mueva a despertarse cada mañana con entusiasmo de afrontar un nuevo día. Por esto, es necesario buscar la opción terapéutica que más se ajuste a las opiniones y características individuales de cada individuo, aunque sin dejar de lado el objetivo principal.

No obstante, este futuro no se centra solo en el vivir o morir o en las posibles secuelas, también es importante prepararse para lo que pueda suceder; no es necesario esperar a estar frente a una determinada situación para tomar una decisión al respecto, algunas de las posibilidades para ello son las directrices previas o el testamento vital, que solo son posibles de llevar a cabo con una guía e información adecuadas por parte del equipo sanitario. Durante esta guía el paciente no debe sentirse presionado, y la información se debe dar en función del paciente, de forma progresiva y en la cantidad adecuada, observando sus reacciones según avanza la conversación o preguntándole de una forma más directa por sus deseos.

Como se puede ver durante todo este análisis, una de los aspectos principales en todas las dimensiones de la medicina es adaptarse a las características únicas e individuales de cada paciente y de cada situación, adoptando diferentes aptitudes y abordajes dependiendo de ellas.

Otros aspectos también podrían ser comentados, como el administrativo o el económico, pero he preferido hacer el análisis desde otra perspectiva, una perspectiva que considero mucho más importante: la humana. La medicina es una ciencia y, como tal, está sometida a un método en el que son necesarios el rigor científico y la objetividad. Sin embargo, es mucho más compleja que eso, porque es una ciencia en constante contacto con personas, con sus emociones, sus sentimientos y sus ilusiones; su pasado, su presente y su futuro; y es precisamente todo esto lo hace que la bioética sea imprescindible en su desempeño, en el día a día con los pacientes y sus familias.

Ainhoa Lorenzo Montilla
Estudiante 1º Medicina UCM



Caso Clínico Comentado

Historia Clínica

*Caso planteado por el Área de Bioética del Ministerio de Salud de la Provincia de Córdoba. Argentina. 2008
Publicado en la Red Bioética (Red latinoamericana y del Caribe de Bioética). UNESCO
<http://www.unesco.org.uy/shs/red-bioetica/es/secciones/bioetica-clinica.html>*

Pablo es un niño de 12 años de edad con diagnóstico de Anemia de Fanconi desde los 2 años, su estado de salud se ha deteriorado significativamente por las alteraciones hematológicas características de su patología.

Hace 25 días que se encuentra internado en una institución pediátrica y los profesionales que lo atienden han planteado a sus padres la posibilidad de un trasplante de médula como única alternativa terapéutica.

Pablo es el menor de los hijos de Juan y Mónica. Esta familia vive en una pequeña ciudad del sur de la Provincia de Córdoba. Juan es empleado de banco y Mónica es docente. Viven en una casa modesta que es propia, junto a su otra hija de 14 años y a la madre de Mónica.

La familia acepta someterse a los estudios correspondientes a fin de determinar si hay compatibilidad con Pablo y así seleccionar un donante de médula ósea, que es el tratamiento propuesto. De los estudios realizados se determina que ninguno de los tres es compatible.

Frente a esta situación, se plantea la posibilidad de la búsqueda de un niño (ya adulto) que Mónica y Juan tuvieron en su adolescencia y a quien dieron en adopción, al no poder asumir esta situación. Ese niño, entregado al nacer, tiene en este momento 22 años. Mónica y Juan tuvieron algo de información sobre él hasta los 2 años y luego perdieron todo contacto. La madre de Mónica es la persona que conoce a la familia adoptiva de este joven y logra comunicarse con ellos a fin de entrevistarse con su nieto y solicitarle que se someta a los exámenes necesarios para el estudio de compatibilidad.

Marcos trabaja en un taller mecánico y está estudiando electrónica. Este joven conoce su situación pero nunca contactó con sus padres biológicos. El estudio permitiría certificar la filiación, conocer su origen biológico y, si hubiera compatibilidad, ser el donante para su hermano biológico.

Frente a esta propuesta, Marcos rechaza absolutamente esta solicitud. Él asume a sus padres adoptivos como su familia y no quiere información de sus orígenes, ni contactar por ninguna causa con su familia biológica. La familia adoptiva de Marcos está decidida a apoyar a Marcos en cualquier decisión que tome.

Los padres de Pablo plantean al médico la posibilidad de exigir la realización de los estudios frente al pronóstico del niño. Y el profesional plantea el caso al Comité de Bioética.

Comentario

Deliberación sobre los hechos

La anemia de Fanconi (AF) es una enfermedad hereditaria que ocasiona una disminución en la producción de todos los tipos de células sanguíneas. Se manifiesta principalmente en niños a través de anemias y episodios infecciosos y hemorrágicos que suelen ser persistentes y severos.

La mayoría de las personas con la anemia de Fanconi tienen algunos de estos síntomas:

- Tubo digestivo, corazón y pulmones anormales.
- Problemas óseos (especialmente las caderas, la columna o las costillas, pueden ocasionar escoliosis).
- Cambios en el color de la piel
- Sordera debido a oídos anormales.
- Problemas en los ojos o los párpados.

- Riñón(es) anormales.
- Problemas con los brazos y las manos tales como ausencia o deformación del dedo pulgar o pulgares adicionales, u otros.
- Estatura baja.
- Cabeza pequeña.
- Testículos pequeños y cambios genitales.

Otros síntomas posibles:

- Retraso del desarrollo.
- Problemas de aprendizaje.
- Bajo peso al nacer.
- Discapacidad intelectual.

La afección generalmente se diagnostica en niños entre 2 y 15 años de edad. Son pocos los casos descritos en la población. En España se sospecha que existen alrededor de cien familias afectadas.

El tratamiento de elección para los pacientes con anemia de Fanconi es el trasplante de médula ósea a partir de un donante familiar compatible (las posibilidades de que un hermano sea histocompatible son del 25%). No obstante, también se utilizan otros tratamientos como: terapia con andrógenos (entre el 50% y el 75% de los pacientes con AF responden a este grupo de fármacos, aunque pueden dejar de ser efectivos en cualquier momento); factores de crecimiento hematopoyéticos (eritropoyetina, G-CSF y GM-CSF, que mejoran el conteo de células sanguíneas por un tiempo); antibióticos para tratar las infecciones; transfusiones de sangre para tratar síntomas debido a bajos conteos sanguíneos; y terapia génica (aún experimental).

Deliberación sobre los valores

Lista de problemas éticos

1. ¿Es posible exigir a Marcos que se realice las pruebas de compatibilidad?
2. ¿Es aceptable exigir a Marcos que sea donante de médula para su hermano biológico?
3. ¿Pueden los facultativos decidir por el paciente?
4. ¿Es correcto informar a Marcos de su condición de potencial portador de AF?
5. ¿Sería maleficente ocultarle información a Marcos?
6. ¿Es posible obligar a alguien a hacer una donación contra su voluntad?
7. ¿Está capacitado Marcos en este momento para tomar esta decisión? ¿Puede estar afectado emocionalmente? ¿Se le ha planteado la solicitud del modo más adecuado o debería ser un profesional sanitario quien hablara con él?
8. ¿Salvar la vida de Pablo justifica cualquier acción?
9. ¿No sería una irresponsabilidad profesional dejar morir a Pablo sin hacer el estudio a Marcos?
10. ¿Es aceptable romper el anonimato y que la familia biológica de Marcos trate de establecer una relación con él?

Elección del problema a analizar

- ¿Es posible exigir a Marcos que se realice las pruebas de compatibilidad?

Identificación de los valores en conflicto

Por un lado queremos salvar la vida de Pablo con el trasplante de médula ósea. Por otro lado, es importante respetar la voluntad de Marcos de no realizarse las pruebas (autonomía) ni, en caso de ser compatible, donar su médula.

Deliberación sobre los deberes

Identificación de cursos extremos de acción

- 1) Exigir a Marcos que se realice las pruebas y que sea donante, de modo coactivo y con todos los medios disponibles, con el fin de salvar la vida de Pablo.
- 2) Desistir de la solicitud realizada a Marcos y asumir la enfermedad y deterioro progresivo de Pablo con resignación.

Identificación de cursos intermedios de acción

1. Hablar con Marcos para entender las razones de su negativa y tratar de convencerle, asumiendo que no es posible obligarle a realizar una donación contra su voluntad.
2. Informar a Marcos de que realizarse el estudio puede ser también beneficioso para él, pues le permitirá conocer si es portador de AF (las posibilidades de que un hermano tenga también AF son del 25%).
3. Ofrecer a Marcos apoyo psicológico y tiempo para afrontar la nueva situación: contactar con su familia biológica, conocer la enfermedad y su posibilidad de ser portador, comprender la solicitud que se le realiza, etc.
4. Buscar a otros allegados para que hablen con Marcos y le expliquen lo importante que es la petición para la salud de Pablo, y el valor de esta acción solidaria.
5. Agotar las posibilidades terapéuticas alternativas para Pablo.
6. Buscar otros familiares que pudieran ser compatibles para la donación.
7. Buscar posibles donantes compatibles no emparentados.
8. Contactar con las asociaciones de enfermos de anemia de Fanconi para disponer de información sobre terapias experimentales como la terapia génica, de las que pudiera beneficiarse Pablo.
9. Plantear la posibilidad (si los padres pueden y quieren) de tener otro hijo por medio de técnicas de fecundación *in vitro* y selección de embriones, que pudiera ser donante para Pablo (sangre de cordón umbilical). Ya existen estudios que muestran que la sangre de cordón es una fuente eficaz de células para trasplantar a un hermano compatible que tiene AF.
10. Preguntar a Pablo cómo le gustaría a él enfocar la cuestión.
11. Propiciar (si ambos lo aceptan) un encuentro entre los dos hermanos biológicos, Pablo y Marcos, para que hablen y puedan llegar a un acuerdo.

Elección del curso óptimo

La solicitud que se realiza a Marcos es probablemente un evento traumático para él. No quería tener relación con su familia biológica y se encuentra ahora con una exigencia de realizar una acción altruista y solidaria, no exenta de sufrimiento para él. Sería deseable ofrecerle apoyo e información, para que entienda la situación, para que pueda afrontar también su potencial condición de portador de AF, y para que pueda pensar y tomar una decisión, sin coacción ni presión. Su acción de donante, en caso de ser compatible, debe ser voluntaria, no obligada ni exigida, a pesar de que la protección de la salud y la vida de Pablo sean muy importantes.

Adicionalmente deberían buscarse otros posibles donantes u otras opciones terapéuticas para Pablo.

Deliberación sobre las responsabilidades finales

Pruebas de consistencia

El curso óptimo elegido no ha sido seleccionado de modo precipitado, se enmarca dentro del marco legal, y es algo que podríamos exponer con absoluta transparencia, ofreciendo argumentos para justificarlo, dado que es una acción prudente, respetuosa y comprometida con todos los valores en juego.

Lydia Feito Grande

Decálogo para un voluntariado responsable

Manuel Cortés Blanco¹
M^a del Tránsito Domínguez Astorga²

1. Médico especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública. Psicólogo asesor del Proyecto Solidario “Los Argonautas” (Madrid). Email: mcortesblanco@yahoo.es Tfno.: 650 615653
2. Profesora de Música en Enseñanza Secundaria. Voluntaria activa de distintas ONGs (León).

Voluntario es la persona que, por elección propia, dedica una parte de su tiempo a la acción solidaria, altruista, sin recibir remuneración por ello¹. Según datos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en España hay actualmente unas 30.000 instituciones con fines solidarios y seis millones de voluntarios, añadiendo a esa primera definición que las actividades que realicen sean “de interés general” y “se canalicen a través de entidades acreditadas”².

Los beneficios que la acción del voluntariado social ejerce sobre el propio voluntario están sobradamente contrastados: permite su desarrollo y realización personal, favorece la interacción con otros sujetos (incluidos sus iguales), estimula el desarrollo o la adquisición de determinadas aptitudes/habilidades/capacidades, mejora su autoestima y estado de ánimo, hace que se sientan útiles ante sí mismos y ante los demás, facilita la comunicación intergeneracional (en especial, de ejercerlo con personas mayores, de las que pueden enriquecerse por su experiencia)... Asimismo, determinados estudios han demostrado beneficios directos sobre su salud, al constatar que la tasa de mortalidad entre las personas voluntarias es significativamente más baja que las de quienes no lo son. Se ha apuntado también que este tipo de acciones ayudan a disminuir las dolencias crónicas, elevan nuestro umbral de quejas, mejoran la salud mental y –en el caso de padecer alguna dolencia- aminoran los tiempos de recuperación^{3,4,5}.

Por todo ello puede afirmarse que el voluntario, por el mero hecho de ejercer su labor, tiene más probabilidades de ser una persona motivada, realizada, comprometida, comunicada, preparada, hábil, feliz... Y también, a la vista de lo expuesto, más sana.

Mención especial merece el colectivo de los mayores que son voluntarios. Siguiendo las recomendaciones de Naciones Unidas, la UNESCO, la Organización Internacional del Trabajo o la propia Organización Mundial de la Salud, en España se vienen desarrollando diversos programas de integración y participación de personas mayores en actividades sociales muy diversas. De hecho, en muchas ciudades hay “abuelos voluntarios” que controlan las entradas y salidas de niños en los colegios, colaboran en actividades culturales (como guías de museos) o medioambientales (informadores en los parques), comparten piso con estudiantes jóvenes... Y es que esta etapa de la vida puede ser idónea para ello, sintiéndose así más útiles y capaces, a la vez que ocupan provechosamente su tiempo de ocio⁶.

En este contexto, y aun a sabiendas de la existencia de otros decálogos previos en otros tantos ámbitos de solidaridad, desde nuestra experiencia como miembros del Proyecto Solidario “Los Argonautas” (dedicado a la atención de personas mayores, en especial de aquellas más desfavorecidas), hemos elaborado este Decálogo con la intención de establecer unas bases para el mejor ejercicio de tal voluntariado:

1. Ser voluntario es una elección libre, consecuente, altruista, responsable y reversible (evidentemente, uno puede dejarlo cuando quiera o las circunstancias así lo indiquen)... Si bien quien la elige, tiene muchas posibilidades de serlo por mucho tiempo.
2. En el desempeño de ese voluntariado, el agente más importante es siempre quien recibe la acción solidaria. De ahí que merezca nuestro máximo respeto, confidencialidad y consideración.
3. Para ejercer el voluntariado no existe límite de edad (más allá del que para los menores establezca la Ley). Atendiendo a su experiencia, las personas mayores pueden ser y son excelentes voluntarios, incluso ante sus iguales.
4. Para desarrollar dicho voluntariado de manera eficiente no basta con improvisar ni con tener buenas intenciones. No podemos conformarnos con hacerlo bien, sino exigimos que se haga cuanto mejor. La formación es por ello un derecho del voluntario y una responsabilidad para la institución que le ampara.
5. Aun cuando la mayoría de las veces sea una intervención gratificante, en ocasiones ese ejercicio puede resultar difícil, e incluso duro. En cualquier caso, la mayor recompensa que tiene un voluntario es saber que su acción repercute positivamente en los beneficiarios de la misma.

6. El voluntariado no es una energía individual, sino de equipo. Si bien debe haber una dirección, en él no caben egoísmos ni protagonismos injustificados. La comunicación y complicidad entre sus miembros resultarán fundamentales para alcanzar ese objetivo común.
7. La capacidad de empatizar con el otro, el positivismo, la flexibilidad, la creatividad y cierta dosis de simpatía son herramientas que facilitan significativamente esa labor. La capacidad de entrega ante los demás es también importante. Al fin y al cabo, la solidaridad no solo consiste en dar... La mayoría de las veces es también devolver.
8. El compromiso resulta siempre exigible, tanto para sí mismo como para la institución en la que desarrolle su labor. No vale ser voluntario solo cuando me apetece, con quien me parece o como me guste. Incluso con frecuencia no basta con dar; hay que darse.
9. Salvo circunstancias excepcionales, el voluntario no es ni debe ser el sustituto de un agente social que debería existir. Eso sí, puede ser su complemento, la persona que facilite su tarea, esa ayuda inestimable para alcanzar el mejor fin.
10. Ser voluntario es optar por un estilo de vida que, sin duda, merece la pena. De un modo u otro, su acción positiva tiene efectos de ida y vuelta. Porque a quien es generoso con la vida, la vida acaba siendo más generosa con él.

A la vista de los Anteproyectos de Ley de Voluntariado y el del Tercer Sector de Acción Social, parece previsible que próximamente se definan aún más las características de estas acciones solidarias. Así, quedarán regulados por ley los principios que han de regir las organizaciones que las desarrollan: la participación democrática de sus miembros, la transparencia en la gestión, su carácter altruista, la promoción de la igualdad y la no discriminación, el establecimiento de fines socialmente relevantes... Ninguna entidad podrá tener a un voluntario desempeñando un trabajo de forma encubierta y las administraciones no podrán fomentar iniciativas de voluntariado que reemplacen los servicios públicos que están obligadas a prestar.

Los trabajadores tendrán derecho a pedir excedencias o reducción de jornada para hacer ese voluntariado, se regulará la participación de los condenados por violencia de género, pederastia o terrorismo, y se limitará la implicación de los menores de edad a intervenciones que no perjudiquen su formación integral o su desarrollo⁷.

En definitiva, seguirá habiendo motivos que den sentido a esa frase de la escritora Sally Koch, y que hacemos propia en el desempeño cotidiano de nuestra labor: "Las grandes oportunidades para ayudar a los demás rara vez vienen, pero las pequeñas nos rodean todos los días".

Bibliografía

1. Voluntariado.net. La web del voluntariado. Disponible el 29 de Enero de 2015. En: <http://www.voluntariado.net/castellano/scripts/plantilla.asp?Pag=9>
2. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Nota de Prensa de 23 de Enero de 2015: El Gobierno refuerza el marco jurídico y la cobertura legal de las entidades sociales y de sus voluntarios con las leyes de Voluntariado y de Tercer Sector de Acción Social. Disponible el 29 de Enero de 2015. En: <http://www.msssi.gob.es/rss/cargar.do?eleccionRss=1>
3. Konrath SH, Fuhrel-Forbis A, Lou A, Brown S. Motives for volunteering are associated with mortality risks in older adults. *Health Psychol* 2012; 1: 87-96.
4. Schreier HM, Schonert-Reichl KA, Chen E. Effect of volunteering on risk factor for cardiovascular disease in adolescents: a randomized controlled trial. *JAMA Pediatr* 2013; 167, 4: 327-32.
5. Jenkinson CE, Dickens AP, Jones K, Thompson-Coon J, Taylor RS, Rogers M, et al. Is volunteering a public health intervention? A systematic review and meta-analysis of the health and survival of volunteers. *BMC Public Health* 2013; 13: 773.
6. Iniciativa Social y Estado de Bienestar: La promoción del voluntariado de las personas mayores. Disponible el 26 de Enero de 2015. En: <http://www.iniciativasocial.net/tercera.htm>
7. Simón P. Abrazos en jornada reducida. Disponible el 29 de Enero de 2015. En: <http://www.elmundo.es/espaa/2015/01/24/54c2a58222601d4a0f8b4584.html>

XII Congreso de Bioética de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica

bioetica2015@magnacongresos.es

922 65 62 62



PRESENTACION COMITES PROGRAMA COMUNICACIONES INSCRIPCIÓN SEDE COLABORADORES CONTACTO



Del 1 al 3 de Octubre de 2015 se celebrará en el Casino de Santa Cruz de Tenerife el XII Congreso de Bioética de la ABFyC, con el lema “Todos somos diferentes, todos somos iguales”.

Justifica y da sentido a este congreso una cita del filósofo Paul Ricoeur: “Tal vez la prueba suprema de la solicitud es que la desigualdad de poder venga a ser compensada por una auténtica reciprocidad en el intercambio, la cual, a la hora de la agonía, se refugia en el murmullo compartido de las voces o en el débil apretón de manos que se cierran.”

Programa resumido:

Mesa 1: *INVESTIGACIÓN, MEDICAMENTOS Y ENFERMEDADES RARAS*

B. Herreros, E. Sanz, Fundación EIDHER

Conferencia inaugural: A. Cortina

Mesa 2: *POLÍTICA SANITARIA Y REDUCCIÓN DE LA DESIGUALDAD*

E. Ziglio, S. Darias

Mesa 3: *EL ACCESO A LOS RECURSOS SANITARIOS EN EL TERCER MUNDO*

B. Valladares, P. Núñez

Mesa 4: *LA DESIGUALDAD EN EL ACCESO A LOS SERVICIOS SANITARIOS. INFANCIA Y VEJEZ*

A.I. Fernandes, A. García Hernández

Conferencia de clausura: D. Gracia

Toda la información en: www.bioeticatenerife2015.com

Me da que pensar...

el sufrimiento en torno a la medicina

Hace ya algún tiempo vengo dando vueltas a la cantidad de sufrimiento que genera la aplicación de la medicina. Con el paso de los años vamos haciendo balance de lo que hemos hecho en la vida profesional, y de lo que nos hubiera gustado hacer, este balance pone de relieve las diferencias. Muchos de los profesionales sanitarios creo que cuando empezamos teníamos la ilusión de mejorar la salud de las personas, de luchar contra las enfermedades, posiblemente con el trasfondo de evitar en lo posible, o al menos disminuir el sufrimiento de las personas. Y al menos mi balance, después de casi cuarenta años entre enfermos, es que el sufrimiento de las personas en relación a las cuestiones de salud no ha disminuido.

Es una reflexión que entristece, hay un sentimiento de fracaso porque no hemos logrado lo que pretendíamos, pero también por el hecho en sí mismo de ver como el sufrimiento se mantiene.

Es cierto que la medicina como disciplina ha avanzado muchísimo, somos capaces de realizar de técnicas que hace 40 años solo estaban en la imaginación, y ha sido el afán de saber, de conocer, de ser cada vez mejores lo que ha permitido el vertiginoso avance de la medicina. Pero la cantidad, **el volumen de sufrimiento de las personas es realmente muy grande**. Se prolonga la vida, está claro y nadie lo discute pero ¿a qué precio?, ¿cuánto se paga en sufrimiento?. El sufrimiento no es solo para los que vencen a la enfermedad, sino que en muchas ocasiones es cierto el aforismo de "tanto remar para morir a la orilla", o sea tanto sufrir para morir finalmente. El sufrimiento que se genera en muchas ocasiones es inherente a la aplicación de técnicas que producen dolor, o a los tratamientos que se soportan a duras penas como los oncológicos, o a los efectos secundarios de intervenciones muy agresivas. Este sufrimiento es en algún sentido inevitable o poco evitable, pero también **hay un sufrimiento que se genera en los pacientes debido a la forma en que los profesionales**

nos relacionamos con ellos. A veces ofuscados en la técnica, en el conocimiento de la disciplina, en ese vencer a la enfermedad a toda costa, olvidamos que **lo verdaderamente importante es quien sufre la enfermedad y no la enfermedad en sí misma. La enfermedad nos importa porque nos importa el sufrimiento de la persona que la padece**.

Sirva como pregunta o como reflexión, como se prefiera: ¿por qué los profesionales nos pegamos al conocimiento y a la técnica?; ¿nos sirve esto para alejarnos del sufrimiento?; ¿Se puede plantear como una huida del sufrimiento del otro?; ¿miramos hacia otro lado?. Quizá sí.

Convivir con el sufrimiento no es fácil, desgasta mucho, sobre todo cuanto más sensible se es a él, cuanto más duele el sufrimiento del otro, más daño hace o más difícil es de afrontar. Es posible que la respuesta aprendida del entorno en que nos hemos formado sea la de poner distancia entre el paciente y nosotros para así evitar nuestro propio sufrimiento, **una forma de poner distancia es centrarse en el conocimiento y en la técnica**.

Socialmente se asocia ser buen profesional a tener muchos y buenos conocimientos, a ser hábil para realizar técnicas, pero **si en estos profesionales falla la distancia con el paciente, no son tan buenos profesionales**. Desde mi punto de vista, que es primero el de una persona cualquiera y después el de una profesional de la enfermería, la falta de empatía o sensibilidad para con el otro y su sufrimiento me parece que no permite considerar a alguien como buen profesional, al menos en el campo de las profesiones relacionadas con la salud y la enfermedad y por tanto con el sufrimiento.

La disciplina que se pregunta por la calidad de los actos humanos es la ética. Desde éste ámbito nos preguntamos si un buen profesional necesita solamente ser técnicamente bueno. Es decir, si para ser calificado como bueno es suficiente tener los conocimientos y las habilidades adecuadas o si **la actitud también es importante**. Creo que la mayoría estaríamos de acuerdo en que sí, pero **no sé si todos estaríamos de acuerdo en cuál debe ser esa actitud**, podemos preguntarnos sobre cuestiones como la cercanía al paciente o la empatía con él. Entiendo que cada cual piensa de forma diferente respecto a esto, y que en general tampoco estamos muy dispuestos a dar explicaciones de por qué estamos a favor de ser más o menos empáticos, de

poner más o menos distancia. Sin embargo sería un debate sumamente enriquecedor y mejoraría desde mi punto de vista la relación clínica. Un debate sobre esta cuestión beneficiaría a los profesionales, que muchas veces acaban poniendo una pared de cristal entre ellos y los pacientes “para no llevarse a casa” el sufrimiento, el dolor o los problemas de otros, debatir sobre esta cuestión y cómo manejarla nos permitiría metabolizar mejor las emociones que nos produce y enfrentarnos mejor al sufrimiento ajeno. Y desde luego beneficiaría a los pacientes, se evitaría parte del sufrimiento que se produce en los enfermos. Todas las personas somos vulnerables pero cuando estamos enfermos, sentimos con mayor intensidad esa vulnerabilidad, nos damos más cuenta de hasta qué punto somos vulnerables. No estaría de más recordar que en algún momento de nuestra vida sentiremos esa vulnerabilidad, si no la hemos sentido ya.

Si preguntamos por la consideración que tiene causar sufrimiento, una gran mayoría valoraría el causar sufrimiento a otra persona como algo malo, pensando que por supuesto hablamos de causar sufrimiento de forma gratuita, evitable, si fuera necesario el sufrimiento para curar una enfermedad, ese causar sufrimiento lo daríamos por bueno y aceptable.

Zygmunt Bauman en su libro *Ceguera moral* relaciona el mal con el sufrimiento en este texto:

“el mal... se revela con mayor frecuencia en la ausencia de reacción ante el sufrimiento de otro, al negarse a comprender a los demás, en la insensibilidad y en los ojos apartados de una silenciosa mirada ética”.¹

La lectura de este texto me ha hecho reflexionar sobre la relación que los profesionales sanitarios tenemos con el sufrimiento, lo vemos tan a menudo, todos los días, tantas horas, que parecería que nos estamos defendiendo de él mirando hacia otro lado, procurando que no nos afecte. No creo que pueda no afectarnos, de hecho cuando miramos para otro lado nos está afectando porque nos está obligando a mirar hacia otro lado y a no verlo. En cierto modo me recuerda al avestruz que mete la cabeza debajo del ala pensando que el cazador no le ve.

En mi opinión es mejor mirar al sufrimiento de frente, mirar al que sufre y en la medida de lo posible ser sensible a ese sufrimiento porque esa es la forma de evitarlo

en lo posible. **Si dejamos de sentir dolor por el sufrimiento del otro, se nos olvidará evitar el sufrimiento evitable.**

No resulta fácil hablar sobre las emociones que nos produce el sufrimiento ajeno entre los propios profesionales; pero creo que resultaría muy útil, casi el mero hecho de asumir que nos afecta el sufrimiento ajeno nos permitiría enfrentarnos a él de una forma más adecuada para el paciente y para nosotros, en lugar de escapar de él o de mirar hacia otro lado, en definitiva de poner distancia para tratar de evitar esa afectación

Hace algún tiempo que vengo usando este espacio para compartir una opinión y una pequeña reflexión, **hoy le ha tocado al sufrimiento.** A menudo me interrogo sobre él, **forma parte del estar vivo, pero no vendría mal intentar evitar el evitable.**

Gracia Álvarez Andrés, Máster en Bioética por la Universidad Complutense de Madrid.
Enfermera y siempre alumna.

Correo electrónico: graciaal@gmail.com



¹ Zygmunt Bauman, Leónidas Donskis. *Ceguera moral. La pérdida de sensibilidad en la modernidad líquida*, Barcelona, Paidós, 2015

Cajón de bioética y más

Un cine “esencial”

Pensamos que la función del cine es sólo ilustrar un tema o problema, o ser la ocasión para una presentación oportuna o lanzar un debate. No está mal. Pero se nos olvida que la función esencial del cine en bioética es otra: ayudar a deliberar, provocar nuestra imaginación y así reconsiderar nuestras acciones. Y para esto nos pueden servir películas que no son propiamente hablando de contenido bioético, pero que sí son grandes películas. Hay que reconocer que también hay “pequeñas” películas que “bien traídas” pueden ser ocasión de aprendizaje bioético. Ahora me detengo en esas “grandes películas”, esas que podríamos considerar “esenciales” en la formación del bioeticista. Lo mismo que debemos haber leído ciertos libros en este complejo mundo de la bioética, también, pienso, deberíamos haber visto ciertas películas. Son de visión obligatoria, me atrevería a decir, y no tendremos nuestro “aprobado” en bioética si no las hemos visto.

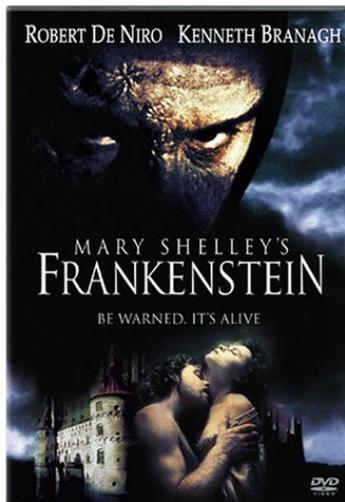


Doce hombres sin piedad... o el método

Pocas películas como esta nos enseñan de una manera tan directa el ejercicio difícil de la deliberación. ¿Qué es deliberar? ¿Se delibera a solas? ¿Con otros? ¿Frente a otros? ¿Cuál es el valor de los argumentos? ¿Cómo se argumenta de forma correcta? La bioética, sin método, permanece ciega (puras ocurrencias).

Frankenstein de Mary Shelley... o los contenidos

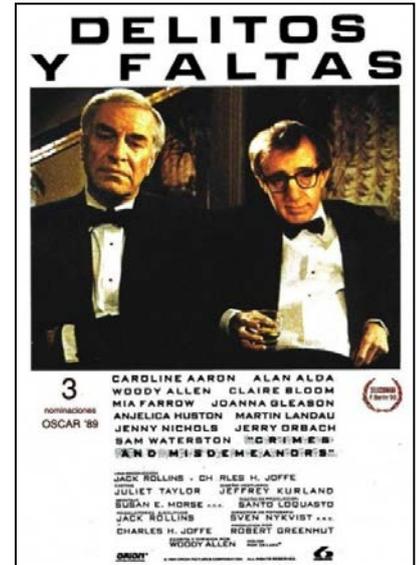
Esta película retoma el relato de M. Shelley, y en ella encontramos el poder del mito para ponernos a pensar en nuestras obras y productos que se nos escapan de las manos. ¿De qué somos responsables? ¿Cuál es el límite de nuestro poder? ¿Ha de haber límites? Poder y responsabilidad forman parte de los grandes temas en cuestión en ética



médica. La bioética, sin contenido, es vacía (mero metodologismo).

Delitos y faltas... o la necesaria ‘amable’ ironía

Con su peculiar buen hacer Woody Allen nos presenta los grandes temas de la experiencia moral (autonomía, sentido de la vida, el valor de la conciencia, los conflictos de valores, etc.) con un elemento que también es esencial en la formación (cinematográfica) bioética: el humor y la ironía. El humor y la ironía son formas que adopta también el trabajo de la imaginación y nos permiten distanciarnos de la realidad, para evaluarla, criticarla, y a veces condenarla y otras veces amarla. La bioética, con su método, con sus temas, sin imaginación, humor e ironía es seria, muy seria, y desconocedora de la vida, de su amabilidad.



La tarea que tiene ahora el lector, el espectador, el bioeticista, o simplemente el interesado en estos temas, es añadir, por cuenta propia, un par de películas a estas que aquí menciono (aunque no tengan nada que ver con la ética médica). Hacer este esfuerzo supone empezar ya a situarse en la correcta perspectiva –eso creo, eso espero– para captar la relación “esencial” entre bioética y cine.

Tomás Domingo Moratalla

Profesor de Filosofía Moral y Política
Universidad Complutense de Madrid

Acontecimientos, Noticias, Novedades

- [XXII Jornadas Internacionales de Derecho y Genoma Humano](#), organizadas por la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano de la Universidad del País Vasco y la Universidad de Deusto. Bilbao. 22 Abril 2015
- [I Jornada de Bioética Miguel Casares](#). Organizada por el Comité de Ética Asistencial del Hospital Universitario de Getafe. 28 Abril 2015. Madrid.
- [II Congreso Nacional de Deontología Médica](#). “La deontología, en las raíces de la profesión”. Organizado por la comisión deontológica del Colegio Oficial de Médicos de Tarragona. 7-9 Mayo 2015. Tarragona.
- [XX Jornadas Nacionales de Humanización de la Salud](#). Organizadas por el Centro de Humanización de la Salud. 27-28 Mayo 2015. Hospital de Torrejón. Madrid.
- [III Jornadas Internacionales de la Red Ibero-American Network International Association of Bioethics \(IAB\)](#). Madrid. 24-25 Septiembre 2015. “La objeción de conciencia en las profesiones sanitarias: retos y propuestas desde una bioética cívica”.
- [XII Congreso de Bioética de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica \(ABFyC\)](#). “desIGUALDAD” 1-3 Octubre 2015. Tenerife

Bibliografía y fuentes de Bioética



- Casado, M.: *Bioética, derecho y sociedad*. Trotta, Madrid, 2015.
- De la Torre, J.: *Pensar y sentir la muerte. El arte del buen morir*. San Pablo. Madrid, 2015.
- Klitzman, R.: *The ethics police? The struggle to make human research safe*. Oxford University Press, 2015.
- Lohmus, K.: *Caring autonomy. European Human Rights Law and the challenge of individualism*. Cambridge University Press, 2015.
- Toy, E.C., Raine, S.P., Cochrane, T.I.: *Case files medical ethics and professionalism*. McGraw Hill, 2015.
- Hausman, D.M.: *Valuing Health. Well-being, freedom and suffering*. OUP USA, 2015.
- Fan, R.: *Family-oriented informed consent: east asian and american perspectives*. Springer, 2015.
- Coggon, J., Gola, S. (redactores): *Global health and international community*. Continuum, 2015.
- Bioethics Commission: *Ethics and Ebola: Public Health Planning and Response*. Createspace, 2015.
- The President's Council on Bioethics: *Taking care: ethical caregiving in our aging society*. Createspace, 2015.
- Torralba, F.: *La revolució ètica*. Ara Llibres, 2014.
- Blázquez, F.J.: *Bioética y derecho*. Eunat, Pamplona, 2014.