

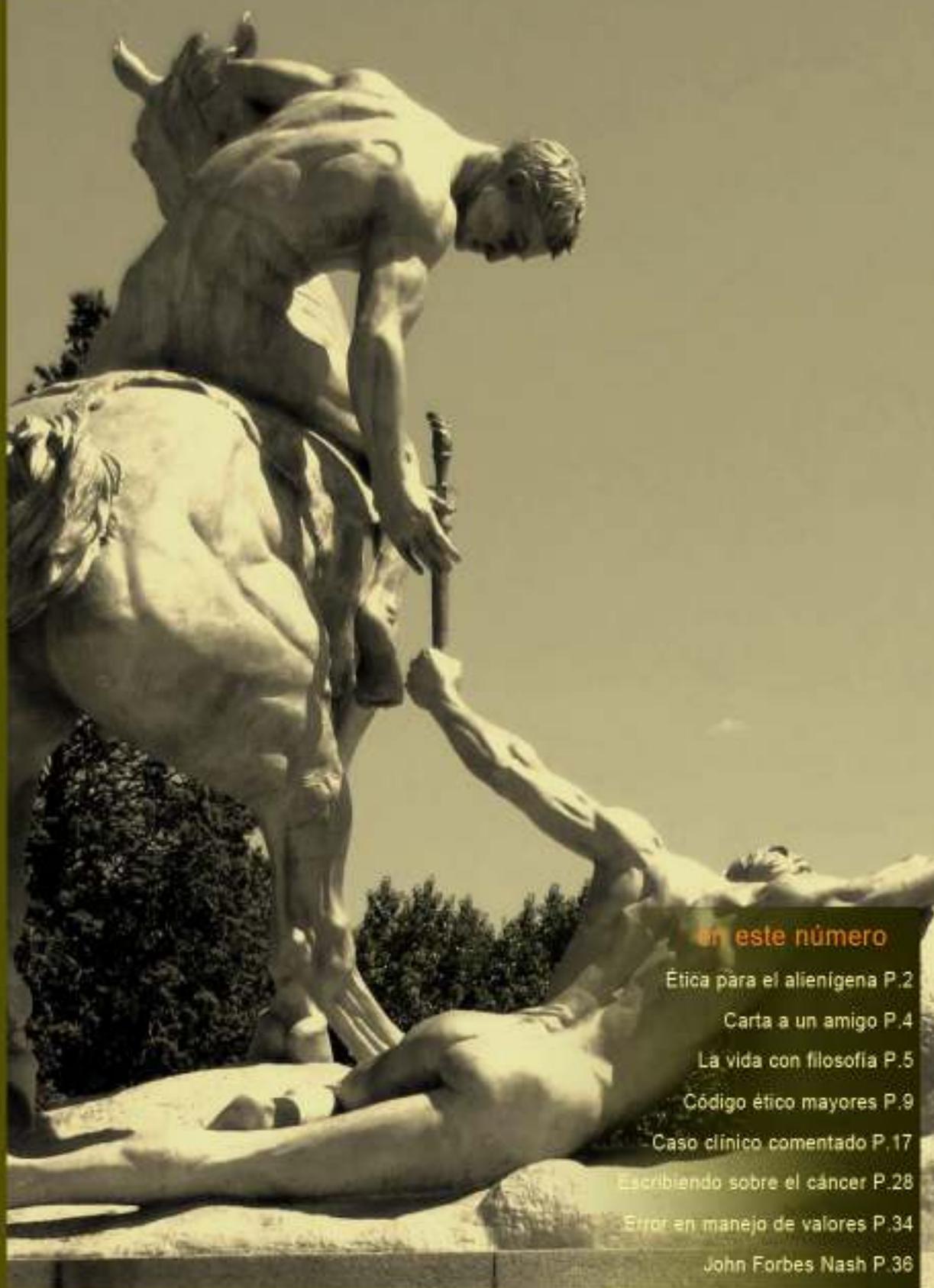
## Nuestro objetivo

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

Ética para el alienígena P.2

Carta a un amigo P.4

La vida con filosofía P.5

Código ético mayores P.9

Caso clínico comentado P.17

Escribiendo sobre el cáncer P.28

Error en manejo de valores P.34

John Forbes Nash P.36

# 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<sup>a</sup>. Lydia Feito Grande

Colaboradores:

D<sup>a</sup>. Gracia Álvarez  
 D. Tomás Domingo Moratalla  
 D<sup>a</sup>. Manje Goikoetxea  
 D. Diego Gracia Guillén  
 D. José Antonio Martínez  
 D. Guillermo Montalbán  
 D. Alvaro Mosquera  
 D<sup>a</sup>. Begoña Pablos  
 D. Javier Rivas Flores  
 D<sup>a</sup>. Isabel Roch Hamelin  
 D. Rafael Toro  
 D<sup>a</sup>. M.L. Zurbanobeaskoetxea

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](mailto:boletindebioetica@gmail.com)



Cuando pensamos en la ética solemos enfatizar el papel de la racionalidad. De hecho, la historia de la ética es mayormente una defensa de lo que se ha dado en llamar "intelectualismo moral". Los autores escoceses del siglo XVIII que intentaron romper una lanza en favor de las emociones como motores de la vida moral, quedaron en un reducto con menor influencia que la corriente dominante de la racionalidad. Así, pertrechados con la poderosa dinámica de la argumentación, construimos día a día nuestros fundamentos éticos, convencidos de que esto nos protege frente a la violencia de la imposición dogmática, frente a la irracionalidad y la arbitrariedad que siempre son fuentes de intolerancia, y frente al absurdo de no poder justificar nuestros pensamientos o nuestros actos. Todo el énfasis que se haga en la necesidad de dar razones será insuficiente, porque no por muy repetido deja de ser esencial que la fuerza de los argumentos sea la mejor defensa contra el argumento de la fuerza.

No obstante, la perspectiva emocional, afectiva, va cobrando progresivamente carta de ciudadanía en el mundo de la ética. Difícilmente puede entenderse al género humano cuando actúa, si no es atendiendo a esos elementos de motivaciones, sentimientos, esperanzas y afectos que determinan sus elecciones.

No se puede "pensar sin sentir", entre otras cosas porque en la dimensión práctica, que es la que atañe a la ética, no es posible tomar decisiones sin valorar, y en la valoración, además de los elementos racionales que pudiéramos utilizar como justificación explicativa, hay sin duda emociones. Qué es lo importante para el ser humano depende, en buena medida, de su idoneidad para la supervivencia, y por tanto tiene sentido entender que el cerebro se caracteriza por su capacidad de adaptación evolutiva. Sin embargo, el modo humano de sobrevivir en un entorno que ha sido modificado culturalmente es radicalmente diferente de la mera supervivencia física, y la posibilidad de valorar influye y es influida mutuamente por la cultura. El ser humano es un animal cultural, interpretativo, creador, su cerebro le dota con herramientas para este privilegiado y único modo de vivir: interactuando con el medio para convertirlo en un mundo con sentido, y en esa tarea se encuentran y compenetran las funciones cognitivas y las emocionales.

Pero es que, además, tratar de reflexionar sobre temas de ética y bioética sin incorporar una dimensión de "empatía", de capacidad de "com-padecer", de "ponernos en la piel del otro" para intentar ver el mundo desde su perspectiva y, por tanto, sin desarrollar una sensibilidad ante el sufrimiento y la vivencia del otro humano, sería elaborar un pensamiento descarnado, que quizá pudiera ser válido para los tratados pero no para la vida.

En buena medida son las experiencias vividas y compartidas las que nos dan las lecciones más importantes – y también las más duras— sobre los aspectos esenciales que están en juego en los problemas de lo humano. Por eso conviene escuchar y abrir la mente. Cuando es preciso decidir sobre lo que concierne a la vida de las personas, no son válidos los planteamientos que no atiendan y subrayen ese aspecto valorativo que no sólo se percibe con los ojos de una teoría desprendida de la realidad humana. Difícilmente podremos hacer discursos válidos, por ejemplo, sobre cómo afrontar el final de la vida, sobre cómo tomar decisiones en ese período angustioso y desgarrador, sobre cuáles son los valores más importantes que se ponen en juego en ese momento, sobre cómo ofrecer cuidados, apoyo y alivio cuando ya no es posible otra actuación, si no hemos sido capaces de poner en marcha un pensamiento afectivo, una prudencia sensible, una reflexión que sirva para vivir.

Lydia Feito  
 Directora

# Ética para el alienígena

Están entre nosotros. Los vemos cada día. Parecen normales, humanos, comunes. Pero no lo son. Llegan de otra parte, son diferentes. Son alienígenas.

¿No se han dado cuenta? Tienen buenas estrategias de camuflaje. Y precisamente por eso son tan peligrosos, porque se integran con naturalidad entre nosotros y se difuminan en el grupo sin llamar la atención.

Pero es posible localizarlos. ¿Han observado algunos sujetos que parecen estar preocupados únicamente por su propio interés, sin reparar en el daño que puedan producir a otros? Ni siquiera tratan de hacer un mal, no eligen algo pernicioso deliberadamente, simplemente actúan, y no está en su mente esa posibilidad de tomar en consideración a las personas de su alrededor. Los otros no existen.

A veces tratan de parecer racionales. ¿Han escuchado a alguno afirmando que es aceptable y deseable esa conducta, sin atender a los comentarios de quienes les llaman la atención sobre su egoísmo radical? ¿Han visto alguien que utiliza la premisa de "sálvese quien pueda" defendiendo que nuestro mundo es una jungla en la que conviene ser víbora y no paloma? Son ellos. Quieren aparentar un comportamiento humano, pero eso les delata. Son alienígenas.

Estamos invadidos por una plaga de alienígenas que se han instalado entre nosotros de modo silencioso pero progresivo. Viven para sí mismos, en ningún caso para los demás. Pero ni siquiera piensan o eligen ser malos, es que su naturaleza es así, egoísta, ciega y sorda a la influencia sobre otros o a la necesidad de la colaboración. Su supervivencia es la lucha por sus intereses, no comprenden la idea de trabajar juntos por un bien común, simplemente porque no entienden la idea de comunidad. La humanidad para ellos es un espacio cómodo en que desenvolverse. Porque no se ven amenazados, y, en ocasiones, detectan que nuestra especie es algo simple e ingenua porque les ayuda y se preocupa por ellos. La solidaridad les parece algo incomprensible, aunque entretenido. La vulnerabilidad es para ellos sinónimo de debilidad y, por tanto, algo que debe ser evitado.

No sabemos de dónde vienen estos alienígenas. Tampoco importa. Ni siquiera se puede decir que sean malos, porque la moralidad, el bien y el mal, o los valores que defendemos son simplemente conceptos incomprensibles para ellos.

Pero hay que combatirlos, porque nos están destruyendo.

Poco a poco, de modo insidioso pero aparentemente inocuo, se van instalando con normalidad en todos los ámbitos y ni siquiera notamos su presencia. Lenta pero inexorablemente van consiguiendo que nosotros pensemos como ellos, y que deje de ser importante la humanidad.

Su propuesta es cómoda, fácil, se ancla en la conveniencia y el egoísmo que también los humanos tienen. Por eso entra con facilidad en nuestra vida. Preocuparse por los otros es más costoso y exige más esfuerzo. Renunciar a algo beneficioso para uno mismo es más difícil y requiere apostar por valores. Ayudar a otros supone implicarse, desgastarse, y tener muchos más problemas. Así que su propuesta de indolencia nos resulta cordial y agradable.

¿Qué debemos hacer con ellos?  
¿Deberíamos exterminarlos?

Son peligrosos para nosotros, pero no nos están asesinando. Introducen un "virus de indiferencia" que le hace mucho daño a la humanidad, pero se supone que nosotros tenemos voluntad y racionalidad para combatirlos, para no dejarnos convencer y llevar por su propuesta. Nos dejamos dañar por ellos, pero no están obligándonos. ¿Podemos entonces acabar con ellos? ¿O deberíamos hacer campañas informativas para avisar de su presencia y que los humanos se alejaran de su influencia? ¿Sería esa información suficiente para contrarrestar su dominio? ¿O sería un desencadenante de una acción más violenta por su parte? ¿Deberíamos recluirlos, aislarlos y tenerlos controlados para que no puedan hacernos daño?

Seguramente aparecerían defensores de los alienígenas. Personas bienintencionadas que nos dirían que ellos actúan conforme a su naturaleza, que no tienen intención de dañar, que tienen derecho a la vida, y que estamos actuando de modo soberbio creyendo que somos mejores que ellos. O quizá los propios alienígenas generarían sus asociaciones de afectados para defenderse de los ataques, pues aunque no se preocupan por el otro, sí pueden ver lo que les perjudica a ellos y su egoísmo puede transmutar en beligerancia.

Sin duda tendríamos graves problemas éticos y se generarían muchos debates sobre el modo más correcto de afrontar esta situación. Uno de los primeros problemas sería encontrar mecanismos para la identificación eficaz de los alienígenas. Probablemente se diseñarían instrumentos para su detección.

Muchas personas querían comprar un dispositivo para poder determinar quiénes son los alienígenas. Y cuando descubrieran que algunos son amigos o familiares suyos se producirían graves problemas y shocks traumáticos. Puede incluso que se nos revelara que nosotros mismos somos alienígenas. Quizá hubiera suicidios o asesinatos.

Se pondrían en marcha terapias de control de la ansiedad, cursos para aprender a convivir y controlar la influencia de los alienígenas, jornadas de diálogo y convivencia entre humanos y alienígenas, congresos donde se analizarían los problemas de los alienígenas y los de las personas, y habría grandes expertos que estudiarían a fondo esta nueva realidad y ofrecerían pautas para su análisis.

Muchos pensarían que los alienígenas son tan sólo una mala influencia. Muchos estarían convencidos de que ir perdiendo nuestros valores, nuestras ideas de solidaridad, ayuda, cooperación, benevolencia, nos harían perder nuestra humanidad. Algunos pensarían que perdiendo lo que nos hace más humanos, acabaríamos por destruirnos a nosotros mismos, porque se instalaría un egoísmo pernicioso que llevaría a las guerras y a la aniquilación.

Y sería necesario tomar una decisión. ¿Convivir arriesgándonos a perder nuestra propia humanidad por su influencia, o eliminarlos y defender nuestros valores, y finalmente nuestra supervivencia?

¿Sería adecuado hacer una consulta a los ciudadanos para preguntarles qué opinan sobre esta cuestión?

Mientras tanto, están entre nosotros. ¿Deberíamos limitar su posibilidad de acceder a puestos de influencia? ¿Deberíamos prohibirles tener hijos? ¿Deberíamos excluirles de ciertas profesiones que pueden influir en la vida de los demás: médicos, pilotos de avión, profesores, periodistas, etc.? ¿Deberíamos hacer colegios especiales para los niños alienígenas, separados de los niños humanos? ¿Habría que apartarlos en zonas restringidas en los lugares públicos? Puesto que son de otra especie, potencialmente peligrosa, ¿se les podría prohibir la entrada en algunos sitios?

¿Debemos convivir con unos seres que ponen en cuestión nuestros valores, que nos influyen y nos conducen a actitudes egoístas e insolidarias? No podrían tener tanto poder si no fuera porque también está en nosotros esa dimensión. Los humanos también buscan su propio interés, también pueden mostrar indiferencia ante el sufrimiento ajeno, también pueden actuar de modo que no contribuya al bien común. Pero esto no es lo que nos humaniza.

Por eso los alienígenas son tan peligrosos. Porque es fácil y cómoda su propuesta, porque conectan con la parte más perezosa y aprovechada de nosotros, porque no parece tan dramática su influencia. Se diluyen y difuminan entre nosotros. Y por ello llegan a hacer que lo más humanizador, que las actitudes que promueven el bien de los otros, sean extrañas, incomprensibles, inútiles.

El único modo de contrarrestar su influencia es saber que somos mejores, que tenemos valores que es preciso defender frente a la insidiosa propuesta de la indiferencia, y tener confianza en nosotros mismos y en el poder de la humanidad. Puede que sea una utopía, pero también eso nos diferencia y nos hace humanos: soñar e imaginar que el mundo puede ser mejor, y luchar para conseguirlo.

Frente a los alienígenas, se impone un compromiso ético por un mundo más humano.

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



# El comentario de Diego Gracia

## El comentario de Diego Gracia



### Carta a un amigo

Acabo de leer con detenimiento tu correo, que te agradezco mucho, aunque no sé si voy a poderte ayudar. Yo tengo muchas dudas sobre el tema de que la deliberación pueda aplicarse a las decisiones políticas. Es algo a lo que vengo dando vueltas últimamente porque, como bien sabes, eso de la "democracia deliberativa" ha producido y produce mucha literatura, a pesar de lo cual yo no lo acabo de ver claro. La política, cuando no es absolutista o dictatorial, sino plural y democrática, tiene que ser el acuerdo entre posiciones distintas, como son las que represente cada partido, o cada grupo político, o cada parlamentario en tanto que representante de una circunscripción, etc. Se trata de una negociación más que de una deliberación, y además de una negociación de intereses particulares más que de valores en sí. Lo que la ministra de Agricultura tiene que hacer en Bruselas es proteger los intereses de los agricultores, o de los pesqueros españoles, por más que esto pueda resultar perjudicial para la agricultura argentina o para el sector pesquero de Marruecos. La tesis es que ya defenderá el ministro marroquí los intereses de los suyos, etc. El resultado es que todo o casi todo se reduce a la negociación de intereses. Y además en el juego democrático no creo que sea posible otra cosa, porque quien no actúe así o no lo haga bien, saldrá inmediatamente del gobierno o de la vida política. Por eso cada vez me parece más utópico e idealista entender la actividad del Parlamento o del Consejo de ministros como un proceso de deliberación. No sólo no lo es sino que mucho me temo que no lo puede ser. Y precisamente por ello, cuando las cuestiones son ordinarias, vale el acuerdo de la mayoría simple, pero en las cuestiones más graves, esas que tú llamas extraordinarias, se exigen mayorías muy cualificadas. Si todos coinciden en ver esas cuestiones como muy importantes, es lógico que se exijan porcentajes de acuerdo muy superiores a los del 50%.

Vengamos ahora al segundo escenario, no el propio de las estructuras políticas, sino el propiamente social. A mi modo de ver, ese es el lugar de la deliberación. El primer espacio social en el que ésta debería ser preceptiva es en la educación, tanto escolar como extraescolar. La deliberación no tiene por objeto conseguir unanimidades, ni consensos, ni tampoco mayorías. Su objetivo no es otro que el de madurar, individual y colectivamente, los hechos del asunto que esté en juego, los valores implicados y los cursos posibles de acción, a fin de que la persona que deba tomar la decisión, la tome del modo más reflexivo posible y por tanto de forma prudente. Si la deliberación se hace en grupo, es obvio que diferentes personas del grupo podrán ver como óptimos distintos cursos. La deliberación no es un método de consenso, sino de maduración de las decisiones. En las decisiones individuales, el curso óptimo que prevalecerá será, obviamente, el de la persona que sea la responsable de tomar la decisión. Cuando deba tomarla otra que considera que el curso óptimo es otro, pues elegirá ese. Dos cursos distintos entre sí pueden identificarlos como óptimos distintas personas, y además ambos ser respetables. La prudencia no es un punto sino un espacio que admite una amplia variabilidad.

Vengamos ahora al tema de las decisiones no individuales sino colectivas de un grupo social, como puede ser un grupo ciudadano o un partido político. Ahora pienso no en el partido político que interviene en las Cortes, por tanto en la arena política propiamente dicha, sino en el grupo social que se constituye en asociación política para deliberar sobre cuestiones y elaborar propuestas que puedan ser apoyadas por los electores con sus votos y, tras eso, pasar a la arena política

propiamente dicha. ¿Qué cabe entender ahí por deliberación? Si se analizan las obras de autores como Rawls o Habermas, resulta que se delibera a fin de

legitimar “normas”, para lo cual es necesario que todos y cada uno de los que vayan a ser afectados por tales normas puedan defender libremente y con buenas razones sus “intereses”, aquellos que les colocan a favor o en contra de la norma. La legitimación de la norma se logra, en este caso, por el hecho de que, siguiendo a Kant, se “universaliza”, al tener en cuenta los intereses de todos los afectados. Como verás, estamos en lo de siempre, en que la política es una pura negociación de intereses. Los procedimientos, absolutamente idealistas, de Rawls y de Habermas, dicen que todos tienen que acabar aceptando la norma libremente y sin coacción. En la práctica, eso es rarísimo, razón por la cual hay que aceptar el criterio de la mayoría. Se trata, pues, de una negociación de intereses en la que probablemente no se podrán satisfacer todos esos intereses, pero sí los de la mayoría. Ni que decir tiene que seguimos en la pura racionalidad estratégica, que a mi modo de ver es la única realista en política.

¿Cabe entender la deliberación social de otra manera? Por supuesto que sí. En primer lugar, porque el objetivo primero y primario de la deliberación no es legitimar “normas” sino tomar decisiones. Las normas son abstracciones, epifenómenos. Lo primario son las decisiones. Y además, cuando se intenta que las decisiones sean morales, la deliberación no debe hacerse sobre intereses (este es un sesgo que procede de los siglos pasados, sobre todo de la tradición positivista, que convenció a todo el mundo de que los hechos son lo único objetivo, y que los valores, como no son hechos, han de ser subjetivos e irracionales, y por tanto algo sobre lo que no cabe discutir ni deliberar); repito, la deliberación moral no debe hacerse sobre intereses sino sobre valores. Esto plantea el tema de los valores, sobre el que no puedo entrar aquí. En cualquier caso, la educación ha de consistir en enseñar a las personas a tomar decisiones prudentes, deliberando sobre los hechos, los valores y los deberes. Esto es educación moral y social. ¿Es también educación política? Yo creo que sí. Es la primera función que debería tener todo aquel, individuo o grupo social, que quiera hacer algo serio e importante por su grupo o por la gente. Tiene perfecto sentido, por ejemplo, que un grupo social delibere en conjunto sobre problemas políticos de actualidad. El problema comienza cuando intenta convertirse en grupo político. Porque entonces tiene el grave peligro de pensar que eso mismo que hace en el nivel social, puede trasladarlo al orden político. A mi modo de ver, eso es no saber lo que es la vida política; dicho de otro modo, es puro idealismo político, algo que casi siempre acaba mal. Querer sacar la política de la pura racionalidad estratégica me parece hoy un completo error. Hace años di un curso entero sobre ética sociopolítica, y la conclusión final fue esta: “Legitimar el Estado a través de la construcción de la ciudadanía”. Esto significa: hay que construir la ciudadanía a nivel social, y de ese modo legitimar el Estado. Dicho de otro modo, hay que comenzar la casa por abajo. Si tenemos una sociedad madura, razonable y responsable, creará una opinión pública que llevará al Estado, es decir, a los políticos, a convertir en normas los valores generados por la sociedad. Los políticos cada vez me parecen más meros instrumentos de la sociedad para transformar en normas y leyes sus valores, los valores de esa misma sociedad. Los valores no los van a construir los políticos. No sólo no lo van a hacer; es que creo que no deben hacerlo. Es función de la sociedad. Una sociedad con buenos valores, madura, no corrupta, etc., generará políticos maduros y no corruptos, que transformarán en normas esos valores sociales. El gran trabajo de la ética está en el nivel social, no en el político. Y ello porque es un error comenzar a construir las casas por el tejado. A mi modo de ver, esto es lo que se pretende hacer siempre. El lema de siempre es el contrario del que yo he citado. Todos parecen querer “legitimar la ciudadanía a través de la construcción del Estado”. Cada vez soy más escéptico respecto a este modo de proceder. Por eso me he dedicado a la educación y no a la política.

Esto es lo que te puedo decir, aunque creo que no es lo que me pedías. ¿Mayoría simple o mayoría cualificada para las decisiones extraordinarias? En las deliberaciones en el nivel social, yo no votaría. Y en las políticas, me parece que no hay más remedio

que aceptar el criterio clásico: las decisiones muy importantes requieren de mayorías muy cualificadas. Si no se consiguen, hay que devolver el toro a chiqueros y empezar de

nuevo. ¿Empezar qué? Empezar la deliberación social sobre los hechos, valores y deberes en juego. Y si eso no lleva a ningún lado, porque volvemos a las andadas, creo que el tema habrá que aparcarlo y dejarlo para mejor ocasión.

Una última cosa. Yo no sé si es fácil deliberar en un grupo ciudadano que se propone objetivos, digamos, políticos. Mucho me temo que no, aunque mi ignorancia en este terreno es supina. Me recuerda a las asambleas de los años de Facultad, o a los mítines, cuya dinámica está a mil leguas de la deliberación, creo yo, con discursos incendiarios de personas inflamadas de entusiasmo que dogmatizaban sobre lo divino y lo humano. Estoy convencido de que los grupos en los que tú participas no actúan así, y que todo esto se debe a mis atavismos irresueltos. Pero estoy muy cansado de ver grandes discursos hechos con palabras muy grandilocuentes, pero que demuestran un gran desconocimiento de los hechos, y no digamos de los valores. Vivimos en una sociedad muy mal educada, que no sólo no sabe deliberar, sino que no sabe que no sabe deliberar. Y a mi modo de ver por ahí hay que empezar. Al menos, ahí es donde yo me veo. Y me veo ahí, porque no soy capaz de verme en otro sitio.

¿Cabe deducir de esto que la política no es importante? Nada de eso. A cada uno lo suyo. Habrá políticos decentes e indecentes, políticos que cumplan bien su función y otros que lo hagan mal. ¿Cuál será la diferencia? A mi modo de ver, las diferencias entre ellos serán de dos tipos. Los políticos, en primer lugar, han de ser los colectores de aspiraciones y valores de una sociedad. Esa es la función de lo que pomposamente llaman programas políticos. Esos programas defenderán unas ideas y tendrán unas propuestas. Yo diría que estarán contruidos sobre ciertos valores, los propios de la ideología del grupo político al que se sirva o represente. Es ilusorio, quimérico, pensar que a través de los programas se conseguirá educar a la sociedad. No es esa su función, sino más bien la contraria, la de recoger ciertas aspiraciones o ciertos valores latentes o presentes en la sociedad. El político de un signo conectará con unos valores, y el de signo contrario, con otros. El político no tiene por misión educar los valores de una sociedad sino hacerse eco de ellos. Dicho de otro modo: la sociedad optará entre las propuestas de valor ofertadas por los partidos políticos, eligiendo aquellas que considere mejores. Esta es la función de los programas políticos, no otra. El político sale de la sociedad, y es lógico que se vea identificado con unos valores más que con otros. Los podrá llevar a cabo, si la sociedad opta por ellos o decide que son los que quiere mayoritariamente para sí y los suyos.

Esa es la primera función del político, y eso es lo que deben contener los llamados programas de los partidos. Pero hay otra función, no menos importante que ésta. Se trata de que el político, que no deja de ser un epifenómeno de la sociedad, debe tener los valores que se espera tenga un verdadero político. Hay valores propios de la política, es decir, de aquellas personas que no sólo van a gestionar los valores personales sino los sociales y públicos. Se trata de la decencia, la honestidad, la responsabilidad en las decisiones, etc. Es utópico pedir al político que lleve a cabo su programa *opportune et importune*. Eso es, de nuevo, idealismo político, cuando no expresión de cinismo supino, como sucede hoy, en que se hacen programas *coram populo* muy a sabiendas de que luego no se van a cumplir. El político debe, ha de tener un programa, pero también necesita tener claro que su función es la de negociar intereses, y que en esa negociación necesitará hacer concesiones y ser infiel a lo que dijo, y quizá también a lo que prometió en el calor de la refriega y que nunca debió de prometer. Decencia, al político hay que pedirle, además de programa, y por tanto de valores, decencia. Y la decencia consiste en hacer eso que tiene que hacer, negociar intereses, buscando maximizar los beneficios públicos o comunes, minimizando los perjuicios. Todo lo que no sea esto, bien porque no se sabe, y entonces merece el nombre de ineptitud, bien porque se anteponen a los bienes comunes los particulares, propios o ajenos, en cuyo caso merece el dicitio más

fuerte que se puede dirigir a un político, el de corrupción; todo lo que no sea esto, repito, es inmoral.

En un artículo que acaba de aparecer en la revista EIDON, Antonio García Santesmases hace un análisis de la racionalidad política. No hay duda de que el ejercicio de la política tiene mucho de negociación entre intereses particulares, los propios de los grupos sociales que representan los distintos partidos políticos. El político no hace lo que quiere sino lo que puede o lo que le dejan hacer los demás, tanto sus votantes como las otras fuerzas políticas con las que necesariamente tiene que negociar. De ahí el tufillo a casa de cambios o a mercado público que desprenden con frecuencia las negociaciones políticas en cualquiera de sus niveles. De ahí también que resulte tan difícil no ver la "razón de Estado" como un tipo de racionalidad instrumental. Santesmases es bien consciente de ello, y dista mucho de negarlo en su artículo, pero llama la atención sobre el papel de los intelectuales en la vida política. De hecho, la historia española del siglo XX no se entiende, dice, sin los ideales que proclamaron y defendieron los intelectuales de la Generación de 1914. Son los intelectuales quienes tienen la misión de educar a la sociedad y crear opinión pública. Si existe una penuria de valores, si en la sociedad triunfa la racionalidad instrumental sin ningún tipo de resistencia, es decir, si hemos educado a la sociedad en el imperio de los puros valores instrumentales, entonces la culpa no podrá echarse exclusivamente sobre los hombros de los políticos sino también, y quizá en mayor medida, sobre los de los intelectuales. ¿O será que ellos también se han puesto al servicio de la racionalidad instrumental?

Disculpa todo esto que te escribo con el corazón, pero con un corazón profundamente dolorido.

Con un fuerte abrazo,

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



# La vida con filosofía

## FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN EN LA OBRA DE XAVIER ZUBIRI

(1ª parte)



La «filosofía», su vocablo y su concepto nacieron en el «círculo socrático» y quizá un poco antes en el mundo pitagórico, para designar aquella actitud de los hombres que buscaban la sabiduría suprema, esto es: la sabiduría última y radical de la vida y de las cosas. Esto define justamente lo que es la filosofía.

(X. ZUBIRI, *Los problemas fundamentales de la metafísica occidental*, 1969-70)



La preocupación y la ocupación exclusivas de Xavier Zubiri Apalategui (1898-1983) por y en la metafísica, su profesión en una *filosofía primera*<sup>1</sup>, le mantuvieron alejado de una atención directa y expresa a una filosofía de la educación y de una pedagogía estrictamente entendidas, al igual que de otras *filosofías segundas*, que, no obstante, se han beneficiado de su obra metafísica (antropología, ética, historia,...). Al tema pedagógico, sin embargo, dedicó Zubiri un temprano artículo que, con el título "Filosofía del ejemplo", fue publicado en 1926 en la *Revista de Pedagogía*<sup>2</sup>, así como también ha hecho referencias a la educación cuando se ha ocupado de otras dimensiones del *animal de realidades* que es el ser humano, en los cursos privados impartidos tras la renuncia presentada en 1942 a su cátedra universitaria<sup>3</sup>.

Para una comprensión adecuada de lo que pueda haber de una cierta filosofía de la educación en Zubiri, e incluso de lo que pueda representar su peculiar labor pedagógica, es preciso tener en

El problematismo del objeto de la filosofía no procede tan sólo de que *de hecho* no se haya reparado en él, sino de que, a diferencia de todo otro objeto posible, el de la filosofía es *constitutivamente latente*; entendiendo aquí por objeto, el término real o ideal sobre que versa no sólo una ciencia, sino cualquier otra actividad humana.

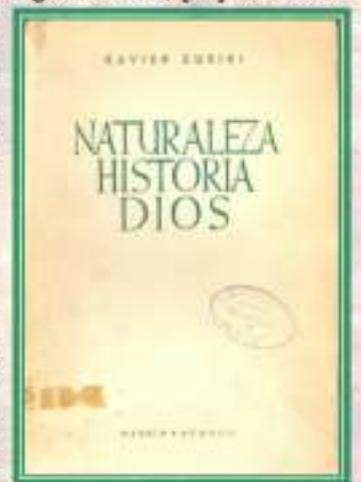
Se comprende entonces que este peculiar objeto no pueda hallarse separado de ningún otro objeto real, ficticio o ideal, sino incluido en todos ellos, sin identificarse con ninguno. Esto es lo que queremos decir al afirmar que es *constitutivamente latente*: latente bajo todo objeto.

El acto con que se hace patente el objeto de la filosofía [...] es una *reflexión* que no descubre, por tanto, un nuevo objeto entre los demás, sino una nueva dimensión de todo objeto, cualquiera que sea.

(X. ZUBIRI, "Prólogo a la *Historia de la Filosofía* de J. Marías", 1940)

cuenta la situación en que se desarrolló su actividad intelectual. Y quizás nada mejor para ello que recordar algunas ideas expresadas, en mayo de 1942, en la que acabaría siendo su última intervención académica oficial, titulada "Nuestra situación intelectual". Decía al comienzo mismo de la lección impartida en la Universidad de Barcelona que la vida intelectual se encontraba entonces «en una situación profundamente paradójica» porque, «a pesar de tanta ciencia, tan verdadera, tan fecunda y central en nuestra vida, a la que tantos de los mejores afanes humanos se han consagrado, el intelectual de hoy, si es sincero, se encuentra rodeado de *confusión*, *desorientado* e íntimamente *descontento* consigo mismo.»<sup>4</sup> Esta situación, lejos de deberse al resultado del saber, hay que atribuirla —elegiré algunas de las expresiones explicativas suyas— a que «se opera tan sólo con cantidad de conocimientos», «tenemos un conjunto de saberes dispersos, proyectados sobre un solo plano», «la función intelectual se mide tan sólo por su utilidad, y se tiende a eliminar el resto como simple *curiosidad*», «la ciencia se va haciendo cada vez más una técnica», «en lugar de un mundo, tenemos un caos, y en él, la función intelectual vaga también caóticamente», «los proyectos se convierten en casilleros, [...] los propósitos se transforman en simples reglamentos, [...] las ideas se usan, pero no se entienden, [...] se convierten simplemente en esquemas de acción, en recetas y etiquetas», «la ciencia degenera en oficio, y el científico en clase social: el "intelectual"», «en el científico, sus métodos comienzan, a veces, a tener muy poco que ver con su *inteligencia*», «el científico comienza inquietantemente a estar harto de saberes», «sus saberes y sus métodos [los del científico, los del intelectual] constituyen una *técnica*, pero no una *vida intelectual*.»<sup>5</sup>

Advertido y advirtiendo del peligro y el problema que, para la auténtica vida intelectual, supone esa enorme e intensa situación contradictoria, Zubiri entiende que es necesario, tras «aceptarla como una realidad de hecho», afrontar «la restauración de la vida intelectual.»<sup>6</sup> Es ésta una decisión que explica buena parte de la trayectoria biográfica de Zubiri, quien, como otros contemporáneos suyos, se muestra y actúa interesado tan sólo en lograr «el dominio riguroso y suficiente de toda una serie de saberes científicos y de las técnicas necesarias para manejarlos y hacerlos fructificar» y en atender a «la necesidad que España tenía y sigue teniendo de hombres sobriamente consagrados a la perfección de su quehacer propio», dicho con las palabras que Pedro Lain escribía, en octubre de 1952, refiriéndose al magisterio intelectual de Zubiri y tratando de dar razón del contenido de la hasta entonces producción filosófica suya.<sup>7</sup>



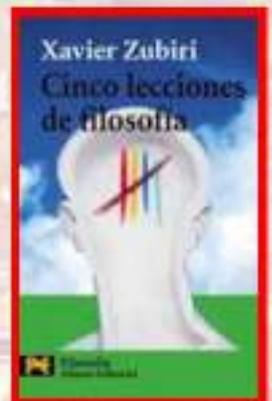
Pleno asimismo que es esa decisión de Xavier Zubiri, sentida y asumida como debida para con la circunstancia intelectual y filosófica que le tocó vivir, en la que habrá de encuadrarse la filosofía de la educación en la obra de Zubiri y una muy característica pedagogía zubiriana. Puede que nos ayude a comprenderlo el tomar en consideración un objetivo que, presente ya en su primera obra, explícita con toda claridad en el tercer volumen de la trilogía, o tríptico, sobre la *Inteligencia sentiente*: «Ciertamente, creo que hoy la filosofía está necesitada, tal vez más que nunca, de precisión conceptual y de rigor formal. La filosofía moderna es en este aspecto fuente de innumerables confusiones que dan lugar a falsas interpretaciones. Lo he subrayado siempre muy enérgicamente: es menester la reconquista de la exactitud y de la precisión en los conceptos y en las expresiones»<sup>8</sup>. De ello, por cierto, ya nos había advertido Zubiri en

el prólogo de la obra, cuyas líneas finales están redactadas en los siguientes términos: «Hoy estamos innegablemente envueltos en todo el mundo por una gran oleada de sofística. Como en tiempos de Platón y de Aristóteles, también hoy nos arrastran inundatoriamente el discurso y la

propaganda. Pero la verdad es que estamos instalados modestamente, pero irrefragablemente, en la realidad. Por eso es necesario hoy más que nunca llevar a cabo el esfuerzo de sumergirnos en lo real en que ya estamos, para arrancar con rigor a su realidad aunque no sean sino algunas pobres esquirlas de su intrínseca inteligibilidad.»<sup>9</sup>

Motivo suficiente para contestar afirmativamente a la cuestión sobre la existencia de una pedagogía en Zubiri es el hecho objetivo de su condición de catedrático de Historia de la Filosofía, primero en la Universidad de Madrid, entre 1926 y 1935, y después en la Universidad de Barcelona, desde 1940 hasta 1942. De esto se hace eco Zubiri en el penúltimo párrafo del prólogo a la 1ª edición de *Naturaleza, Historia, Dios* (1942), en donde, al referirse a los trabajos recogidos en esa obra, afirma: «Representan además estos escritos la línea general y el espíritu en que he desarrollado mis cursos universitarios desde el año 1926. No puedo menos de pensar con cariño en los discípulos y alumnos de estos años, a quienes he consagrado la mayor parte de mi modesta y silenciosa labor.»<sup>10</sup> En el párrafo siguiente nos descubre uno de los aspectos de esa consagración suya a la labor docente —fidelidad a su oficio, la llama aquí—: el provocar la capacidad de fruición que sigue a todo auténtico y penoso esfuerzo intelectual por comprender la realidad, en consonancia con la doble afirmación platónica: “Quedé desfallecido escudriñando la realidad” y “Qué goce procura el espectáculo de la realidad, es cosa de que no puede gustar más que el amigo de la sabiduría”. Recordemos que Zubiri comienza ese párrafo advirtiéndolo que «si hay todavía algún principiante que pasee su mirada sobre estas líneas fragmentarias, llenas de repeticiones, recuerde que la filosofía es perpetua inquisición.»<sup>11</sup> Y, una vez citado el consejo agustiniano “Busquemos como quienes van a encontrar, y encontremos como quienes aún han de buscar, pues, cuando el hombre ha terminado algo, entonces es cuando empieza”, recomienda al posible lector principiante pensar en que, «tras el penoso bracear de la inteligencia, en grado vario —desde el más sencillo aprendiz hasta el más genial pensador—, se oculta siempre una singular fruición, que, fiel a mi oficio, he procurado despertar en el ánimo de quienes me han pedido ayuda.»<sup>12</sup>

Xavier Zubiri mantendrá estas intención y preocupación docentes fuera de las aulas universitarias, en sus cursos públicos, luego convertidos en libros. En alguno de ellos lo hace patente. Así, en la advertencia preliminar a la 1ª edición (1963) de *Cinco lecciones de filosofía*, escribe que tales lecciones «tienen un carácter elemental, meramente expositivo y docente; me he abstenido en ellas de toda discusión o reflexión crítica.»<sup>13</sup> Lo que reitera al inicio mismo de la lección I, la dedicada a Aristóteles, en la que afirma que no pretende opinar sobre ninguno de los filósofos considerados: «Quiero omitir en absoluto toda reflexión personal acerca de lo que cada uno de los filósofos en cuestión haya concebido, y limitarme a exponer su pensamiento en una forma meramente docente.»<sup>14</sup> Propósito que volverá a aparecer indicado en las primeras líneas del párrafo final del prólogo a la 3ª edición (1980): «No entra en mi ánimo, lo digo en el libro, discutir estas diversas concepciones estructurales de la filosofía. Mi interés ha sido meramente expositivo.»<sup>15</sup>



Esta labor docente suya no pasó desapercibida para quienes tuvieron ocasión de escucharle en las aulas y fuera de ellas. Unos antes y otros después, tanto alumnos como discípulos, han dejado constancia de su magisterio, destacando su peculiar pedagogía. Lo que también han hecho, posteriormente, oyentes o lectores de Zubiri, como, por ejemplo, José Luis Abellán<sup>16</sup> o Álvaro Pombo<sup>17</sup>. Resultará pertinente, por tanto, traer a colación algunos de los testimonios y reconocimientos de sus discípulos.

**José Antonio Martínez Martínez,**  
Doctor en Filosofía y Catedrático de Bachillerato

<sup>1</sup> «Agradezco en este momento —decía Zubiri, el 16 de diciembre de 1980, en la presentación de *Inteligencia sentiente*— vuestra presencia no solamente por razón de amistad, sino por una razón más honda: porque muchas veces me llamáis “profesor de filosofía”. Pues bien, lo siento mucho, yo no admito ese calificativo más que quitándole la “r”. Soy “profeso” en filosofía, pero no soy profesor de filosofía.» (ZUBIRI, X., *Escritos menores (1953-1983)*, Alianza Editorial/Fundación Xavier Zubiri, Madrid, 2006, p. 289)

<sup>2</sup> Cfr. ZUBIRI, J., “Filosofía del ejemplo”, en *Revista de Pedagogía*, V/55 (1926) pp. 289-295; y ZUBIRI, X., *Primeros escritos (1921-1926)*, Alianza Editorial/Fundación Xavier Zubiri, Madrid, 1999, pp. 359-369. Vid. MARTÍNEZ, J. A., “Xavier Zubiri y su esbozo de educación intelectual”, en *Ponencias del V Congreso Internacional de Filosofía Latinoamericana*, Universidad Santo Tomás, Facultad de Filosofía, Bogotá, julio de 1988 (Junio 1989), pp. 137-149; “¿Aprender a pensar”, en *Razón y Fe*, 1108 (Febrero 1991), pp. 168-181; “La educación, según Xavier Zubiri”, en *EL PAÍS*, 4-12-1998, p. 16; “Pedagogía en Xavier Zubiri”, en *Análisis*, 64 (1999), pp. 25-52.

<sup>3</sup> Cfr. “La renuncia a la cátedra” y “Los cursos privados”, en COROMINAS, J. y VICENS, J. A., *Xavier Zubiri. La soledad sonora*, Taurus, Madrid, 2005, pp. 485-506 y 523-539.

<sup>4</sup> ZUBIRI, X., *Naturaleza, Historia, Dios*, Alianza Editorial/Sociedad de Estudios y Publicaciones, Madrid, 9ª ed., 1987, p. 29. Convendrá recordar que la conferencia inaugural del III Congreso Internacional Xavier Zubiri, celebrado en Valparaíso, Chile, entre los días 31 agosto y 3 de septiembre de 2010, la pronunció Diego Gracia, quien eligió el título de “Nuestra situación intelectual: Zubiri en el horizonte de la complejidad” (vid. <https://www.youtube.com/user/congresozubiri>).

<sup>5</sup> *Loc. cit.*, pp. 30, 31, 32, 34 y 35. En 1961 escribe Zubiri un texto para unos encuentros de intelectuales en Bayona, *Entretiens de Bayonne*, en el que se refiere a la inseguridad, la desorientación, la inquietud... del ser humano en nuestra época, bajo el título de “Las fuentes espirituales de la angustia y de la esperanza” (cfr. ZUBIRI, X., *Sobre el sentimiento y la volición*, Alianza Editorial/Fundación Xavier Zubiri, Madrid, 1992, pp. 395-405).

<sup>6</sup> *Loc. cit.*, p. 37. Supuesto que Zubiri, al tiempo que hace balance del pensamiento contemporáneo, habla también de sí mismo, de su vocación filosófica, J. Corominas y J. A. Vicens han elegido la expresión de “soledad sonora”, que Zubiri utiliza en ese texto, para el subtítulo de la biografía del filósofo vasco: «si, por un esfuerzo supremo, logra el hombre replegarse sobre sí mismo, siente pasar por su abismático fondo, como *umbrae silentes*, las interrogantes últimas de la existencia. Resuenan en la quietud de su persona las cuestiones acerca del ser, del mundo y de la verdad. Enclavados en esta nueva soledad sonora, nos hallamos situados allende todo cuanto hay, en una especie de situación trans-real: es una situación estrictamente trans-física, metafísica. Su fórmula intelectual es justamente el problema de la filosofía contemporánea.» (*Loc. cit.*, pp. 56-57) Entre las apelaciones de Zubiri a la vida intelectual, encontramos una histórica en “Sócrates y la sabiduría griega” (1940), en donde puede leerse: «La filosofía, como conocimiento, es simplemente el contenido de la vida intelectual, de un *bios theōrētikós*, de un esfuerzo por entender lo último de las cosas. El *ēthos* socrático ha conducido al *bios* de la inteligencia. Y en ella se asienta la adquisición de la verdad y la realización del bien. Esa fue su obra. Al ponerla en marcha, al asentar la inteligencia sobre la base firme de las cosas que están a su alcance, llegó a encontrar nuevamente los grandes temas de la Sabiduría tradicional. Sólo entonces tuvo esta especulación sentido efectivo para el hombre» (*op. cit.*, pp. 264-265).

<sup>7</sup> LAÍN ENTRALGO, P., *La empresa de ser hombre*, Taurus, Madrid, 1ª ed.: 1958, pp. 197 y 198.

<sup>8</sup> ZUBIRI, X., *Inteligencia y razón*, Alianza Editorial/Sociedad de Estudios y Publicaciones, Madrid, 1983, pp. 216-217. Antonio Pintor-Ramos se ha ocupado de los problemas de recepción e interpretación de la obra de Zubiri en *La filosofía de Zubiri y su género literario*, Fundación Xavier Zubiri, Madrid, 1995, 38 pp., y en *Nudos en la filosofía de Zubiri*, Publicaciones Universidad Pontificia, Salamanca, 2005, 257 pp.

<sup>9</sup> ZUBIRI, X., *Inteligencia sentiente \*Inteligencia y realidad*, Alianza Editorial/Sociedad de Estudios y Publicaciones, Madrid, 1ª ed., 1980, p. 15.

<sup>10</sup> *Op. cit.*, p. 20.

<sup>11</sup> *Ibid.*

<sup>12</sup> *Loc. cit.*, p. 21.

<sup>13</sup> ZUBIRI, X., *Cinco lecciones de filosofía. Con un nuevo curso inédito*, Alianza Editorial/Fundación Xavier Zubiri, Madrid, 2009, p. 9.

<sup>14</sup> *Op. cit.*, p. 11.

<sup>15</sup> *Op. cit.*, p. 6.

<sup>16</sup> «La larga y penosa elaboración de la obra filosófica de Xavier Zubiri ha tenido perniciosos efectos sobre su difusión pública y la comprensión de su mensaje, incluidos los especialistas en su propia materia. Somos muchos, a la vista del conjunto de la producción que ha dejado al morir, los que tendremos que rectificar parte sustancial de lo dicho en el pasado. La distancia temporal entre sus diferentes publicaciones —una media de veinte años entre un libro y el siguiente—, la concisión y densidad de su estilo literario y la complejidad conceptual de sus desarrollos teóricos, han introducido dificultades específicas a la hora de entender una de las obras más profundas y originales que se han producido en el ámbito de la filosofía a lo largo del siglo XX» (ABELLÁN, J. L., “La Escuela de Madrid: La obra filosófica de Xavier Zubiri”, en *Historia crítica del pensamiento español*, tomo V (III), Espasa-Calpe, Madrid, 1991, p. 282)

<sup>17</sup> «Zubiri es uno de esos pensadores españoles que, como Ortega, tuvieron un momento de auge y que fueron después injustamente devaluados por muchos de los que en un principio se declararon sus discípulos. [...] Con todo lo anterior no he dicho nada más que los lectores de EL MUNDO harían bien en acercarse al pensamiento de Zubiri empezando, quizá, por este libro [*Sobre el sentimiento y la volición*], mucho menos técnico que los anteriores, de amena lectura, y verdadera grandeza espiritual. Yo fui de los que hace unos años me sentía impaciente por la falta de visibilidad [viabilidad] de la obra zubiriana. Que estas líneas de hoy sirvan para enmendar mi error.» (POMBO, Á., “La grandeza de Xavier Zubiri”, en *EL MUNDO*, 5.XII.1992, p. 2)

# *El Código Ético para la atención socio sanitaria a las personas mayores*

**Goikoetxea, M.J.; Zurbanobeaskoetxea, M.L.; Mosquera, A.; Pablos, B.**

## **Breve resumen:**

La reflexión sobre la mejora de la atención de las personas mayores en su dimensión ética y de respeto de sus derechos, nos lleva a profundizar en los valores a promover y respetar y en la concreción de los mismos en normas y compromisos éticos que se puedan proponer a los agentes implicados, elaborando instrumentos que permitan evaluar dicha mejora como un código ético con detección de indicadores de aplicación del mismo, y protocolos y procedimientos para su implantación

En este sentido se propone un acercamiento a los aspectos éticos en la atención a las personas mayores siguiendo el modelo principalista universal, para determinar las obligaciones en la atención socio sanitaria a las personas mayores de todos los agentes implicados en la atención (personas mayores, familias, profesionales, entidades y administraciones públicas) y se elabora este Código Ético para la atención socio sanitaria a las personas mayores en el medio residencial elaborado por Zahartzaroa – Asociación Vasca de Geriatria y Gerontología

Se realiza asimismo la implementación, tras un proceso de formación a los profesionales, del Código en cuatro centros residenciales de Bizkaia sobre la atención prestada en dos ámbitos: el respeto a la autonomía de las personas mayores, y la calidad en la atención integral al final de la vida.

Finalmente se realiza una valoración de las aportaciones que este trabajo puede suponer en la mejora de la calidad de la atención a las personas mayores en centros de alojamiento permanente o residencias.

## **CÓDIGO ÉTICO Y SU APLICACIÓN**

El trabajo ha sido desarrollado por un grupo de trabajo multidisciplinar de profesionales, gestores y personas usuarias y se ha desarrollado en 4 fases:

- Identificación consensuada de valores a integrar
- Redacción de normas éticas a respetar por cada agente implicado para el respeto de dichos valores
- Determinación de indicadores de mejora derivados de las normas anteriores en dos ámbitos: autonomía personal y atención integral al final de la vida
- Evaluación de resultados y conclusiones

1. 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.
2. 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.
3. 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.
4. 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.
5. 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.

FASES			
1	2	3	4
Determinar qué valores	Actores implicados	= Comportamientos éticos	Dos ejemplos de aplicabilidad
+			Evaluación y Difusión
		<b>CÓDIGO ÉTICO</b>	

### Primera Fase: Determinación de valores

Supuso un proceso intenso de reflexión apoyado por la revisión bibliográfica para determinar cuáles son aquellos valores que se consideraba debían ser desarrollados e incorporados en los y las profesionales, y entidades que trabajan con las personas mayores con el objetivo de respetar su autonomía y mejorar su calidad de vida.

Tras el mismo se concluyó que los valores que debían orientar los principios éticos en la atención a las personas mayores eran los siguientes:

- Aquellos que reconocen a la persona mayor como sujeto de derechos que son **DIGNIDAD, JUSTICIA, INCLUSIÓN, AUTONOMÍA Y PRIVACIDAD.**
- Aquellos que aseguran una atención correcta a sus necesidades: **ATENCIÓN INTEGRAL PERSONALIZADA, CAPACITACIÓN PROFESIONAL, CALIDAD Y COMPROMISO.**
- Aquellos que posibilitan relaciones humanizadoras necesarias para el bienestar, como son: **CONFIANZA Y COLABORACIÓN.**

### Segunda Fase: Elaboración del Código Ético

Se recogieron los valores éticos que se consideraron claves en la reflexión de la fase anterior, y, en coherencia con los mismos, se desarrollaron las normas éticas, entendidas como comportamientos a cumplir por **seis tipos de actores implicados** en el bienestar y el respeto a las personas mayores a los que se pretende vincular en esta propuesta:

- **Las organizaciones**, entidades, instituciones y empresas que actúan promoviendo y creando servicios.
- **Los y las profesionales** implicados/as en la investigación, promoción y atención a las necesidades de la persona mayor.
- **La familia y personas allegadas** implicadas, por su relación, compromiso o responsabilidad, en el bienestar y la calidad de vida de la persona mayor.
- **Las administraciones públicas**, responsables de elaborar los marcos normativos que aseguran la protección de los derechos de las personas y planifican las líneas de acción.
- **La sociedad civil**, que incluye desde el movimiento asociativo y los representantes políticos, hasta la ciudadanía general.
- Por último, **las propias personas mayores**, responsables de su propio bienestar a través de la participación en las decisiones que les afectan.

### Tercera Fase: Aplicación del código ético como instrumento de mejora de la calidad asistencial

Esta fase ha sido la más compleja. Una vez elaborado el código, el objetivo del proyecto era verificar si la implantación del mismo produce alguna mejora en la calidad de la atención que pueda ser evaluada objetivamente.

Los valores, cuando son asumidos por las personas, devienen en compromisos y actuaciones. Esto implica centrarse en aspectos del quehacer diario que se puedan asumir, transformándolos en acciones de mejora en el ámbito personal y profesional.

El equipo de trabajo decidió centrarse en dos aspectos: **el respeto a la autonomía de las personas mayores atendidas y la atención al final de la vida.**

Para trabajar el **respeto a la autonomía de las personas mayores atendidas**, se asumieron los siguientes compromisos:

- Búsqueda de corresponsabilidad, colaboración e implicación del usuario y la familia.
- Lograr una progresiva implicación del personal, en el proceso de incorporar las decisiones de la persona mayor en su atención.
- Mejorar la participación de la persona mayor en la elaboración de su plan de atención, posibilitando la expresión de sus deseos y valores.
- Formación de los y las profesionales en ética de la autonomía

Una forma de medir estos compromisos son los indicadores. En este caso se elaboraron tres:

Indicador 1: Número de personas que tienen identificada la persona de referencia (PR)

Indicador 2: Número de personas mayores residentes que tienen identificados y recogidos en su historia socio-personal sus valores, gustos y/o intereses.

Indicador 3: Número de casos en que existe conocimiento por parte de la persona mayor y su persona de referencia del plan de atención individual establecido (PAI).

Para trabajar el valor de la **atención integral personalizada al final de la vida** se asumieron los siguientes compromisos:

- Impulsar la relación residente/familia y allegados en busca de determinar una persona que sea referente y acompañe toda la estancia, ayudando en las decisiones, hasta el final de la vida.
- Mejorar la participación de la persona mayor en la expresión de sus deseos y valores.
- Mejorar el abordaje y tratamiento del dolor al final de la vida.
- Formación de los y las profesionales en la atención integral al final de la vida.

Y para medir este compromiso, se elaboraron 5 indicadores:

Indicador 1': Número de personas informadas previamente a la intervención, de su situación de terminalidad.

Indicador 2': Número de personas que tienen identificado en su plan de atención y cuidados individualizado algún deseo o valor en relación a los cuidados que desea recibir al final de su vida.

Indicador 3': Número de personas mayores que tienen identificada a la persona de referencia y apoyo en la toma de decisiones para la situación final de vida.

Indicador 4': Número de personas de referencia elegidas, que ejercen como tal en la toma de decisiones en los cuidados al final de la vida.

Indicador 5': Número de personas mayores con valoración del dolor mediante un instrumento objetivo.

La implementación del primero de los valores (autonomía) se ha realizado en los centros Santa y Real Casa de Misericordia de Bilbao y Residencia Olimpia de Bilbao, y el segundo (atención integral de cuidados al final de la vida) en las unidades socio-sanitarias y de convalecencia de la Fundación Aspaldiko (Portugalete) y la Residencia Igurco-Orue (Euba-Amorebieta).

#### **Cuarta Fase: Evaluación**

La asunción de compromisos y la implementación de los indicadores han sido valoradas por los agentes que han intervenido como altamente positivas.

Los aspectos más destacados son los siguientes:

- Tras la realización de estas intervenciones, las organizaciones consideran importante recoger de forma sistemática (sistemas de gestión) esta información de los indicadores, como proceso estable en la atención.
- La recogida de la historia de valores en la historia general de los residentes, promueve el aprendizaje de los profesionales, facilitando una atención más personalizada.
- Las personas mayores y sus familias adquieren compromiso y corresponsabilidad en las decisiones que atañen a sus cuidados.
- Es de destacar en la población estudiada, el alto grado de conocimiento del diagnóstico de la enfermedad.
- La corta expectativa de vida de las personas que ingresan con perfil CFV en el ámbito sociosanitario, conlleva una dificultad añadida en el manejo de estos indicadores. A pesar de ello, se consiguieron identificar deseos y valores en la gran mayoría de los pacientes y se pudieron registrar en el plan de cuidados.
- La inclusión sistemática de escalas de evaluación del dolor en pacientes al final de su vida, nos ha permitido detectarlo en un porcentaje elevado de personas, facilitando así el control de este síntoma que genera tanto malestar.
- Este trabajo ha incrementado la sensibilización de los profesionales que han intervenido, y se observa en ellas mayor tolerancia y flexibilidad en el trato con el mayor, por lo que se ha propuesto la inclusión de estos indicadores en el formulario de ingreso.
- Finalmente, tras este proyecto, pasamos a interiorizar y estandarizar los valores de la autonomía y la atención integral personalizada al final de la vida en nuestros procedimientos de trabajo.

#### **VALORACIÓN Y CONCLUSIONES GENERALES**

Tras la incorporación de comportamientos y su medición, se han evaluado y recogido las conclusiones más significativas del proceso:

1. *Un grupo deliberativo plural en el que están representados todos los agentes y afectados.* La primera valoración a realizar es sobre la configuración del grupo de trabajo que ha llevado adelante este proyecto de investigación. Su heterogeneidad y diversidad ha posibilitado realizar un código ético en el que intervienen y asumen responsabilidades todos los actores de la relación asistencial. Ello ha generado un auténtico proceso de deliberación de gran valor pues han estado representados todos los agentes que pueden ser afectados por la implementación de dicho código en un centro residencial de personas mayores.
2. *Un documento-instrumento innovador.* La inexistencia de ningún documento realizado como Código Ético "especializado" en el ámbito sociosanitario de las personas mayores, en todo el Estado, hace que se pueda considerar este trabajo como un documento innovador que abre a su vez nuevas e innovadoras posibilidades de trabajo en los procesos asistenciales de este ámbito de trabajo. Supone también innovación la división del Código en valores y el establecimiento de las acciones/compromisos que en relación a esos valores tienen que llevar a cabo cada uno de los agentes que intervienen en el cuidado de las personas mayores, lo que permite avances claros en cada uno de esos agentes.
3. *Un instrumento aplicable que logra consensos en aspectos muy problemáticos de la atención a las personas mayores.* La implementación de algunos de los aspectos del

código en cuatro centros, ha logrado un consenso de compromisos entre los diversos actores implicados en dicha atención; administraciones públicas y entidades privadas con y sin ánimo de lucro, profesionales multidisciplinares (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, educadores, personal de atención directa, responsables de gestión, psicólogos...) de servicios sanitarios y sociales tanto públicos privados, familiares y personas mayores que reciben dicha atención y personas implicadas en la reflexión y la formación académica en geriatría y gerontología.

4. *Un instrumento para compartir con las diversas entidades que trabajan en la asistencia a personas mayores.* Se ha elaborado un documento que se distribuirá desde Zahartzaia a todos los centros de atención a personas mayores de la Comunidad Autónoma del País Vasco. Su conocimiento e implantación puede generar beneficios a diversos grupos de personas.
5. *Una aportación para avanzar en la protección de los derechos de las personas mayores residencializadas.* El Código se convierte en un elemento que permite la visualización de los derechos de las personas mayores para los diferentes agentes implicados.

Por último se ha contrastado y redactado el documento del Código Ético para proceder a su publicación.

Durante la elaboración del proyecto se ha participado en varias jornadas y congresos. Asimismo se realizará la divulgación y difusión a través de Zahartzaia- Asociación Vasca de Geriatría y Gerontología.

Cuadernos Deusto de  
Derechos Humanos

Núm. 78

### Código Ético para la atención sociosanitaria a las personas mayores

María Jesús Góikotxe  
Lourdes Zubancabeas  
Álvaro Mosquera  
Begoña Patricio

 Deusto Digital  
Publicaciones de la Universidad de Deusto

<http://www.deusto-publicaciones.es/index.php/main/libro/1119>

# I Jornada de Bioética Miguel Casares

## RESEÑA DEL EVENTO

El pasado 28 de abril se celebró en el Hospital Universitario de Getafe la I Jornada de Bioética Miguel Casares, organizada por el Comité de Ética Asistencial de dicho hospital. La jornada tenía como objetivo rendir homenaje al fallecido Dr. Miguel Casares, nefrólogo y Presidente del CEAS del hospital de Getafe. Entre el público asistente se encontraban la viuda y la hija del homenajeado, amigos, compañeros y numerosos miembros de los comités de ética de la Comunidad de Madrid.

La inauguración corrió a cargo del Director de Atención al Paciente D. Julio Zarco, el Director-Gerente del Hospital Dr. Carlos Villoria y la Dra. Bárbara Rubio, Presidenta del CEAS del Hospital de Getafe. Todos destacaron la gran labor de creación y de impulso llevada a cabo por el Dr. Casares, tanto en su faceta de clínica de Coordinador de Trasplantes y Responsable del Banco de Tejidos, como en el campo de la bioética, siendo promotor y uno de los fundadores en el año 1994, del CEAS del Hospital de Getafe, así como su presidente durante un largo periodo de tiempo.

La conferencia inaugural corrió a cargo del Dr. Rafael Matesanz, Director de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), que versó sobre la importancia de los valores éticos en el modelo español de trasplantes. Destacando entre estos el valor de la solidaridad. También señaló las magníficas aportaciones realizadas por Miguel Casares en el campo de la ética de los trasplantes.

A continuación tuvo lugar una mesa redonda, sobre la aportación de la ética a la relación clínica. La mesa fue moderada por el enfermero y vocal del CEAS del Hospital de Getafe D. Juan Carlos Delgado Antolín. La Dra. Carmen Martínez habló del profesional sólido, buscando el sentido etimológico de la solidaridad (*solidus*), es decir la unión y la cooperación del profesional con sus pacientes, resaltó también la diferencia entre "buen profesional" y "profesional bueno". D<sup>a</sup> María Ángeles García, Jefa del Servicio de Información y Atención al Paciente, trató sobre el paciente desde el prisma ético, señalando que las numerosas reclamaciones que llegan a los Servicios de Atención al Paciente tienen importantes implicaciones éticas. En este sentido, la Dra. Inés Galende, Jefa de la Unidad de Bioética y Derecho Sanitario del SERMAS, se hacía eco de la paradoja que supone las implicaciones éticas de muchas de las reclamaciones de los usuarios, con el bajo índice de casos que, en general, llegan a los CEAS.

En el turno de preguntas se estableció un interesante debate, en torno a que a pesar de los importantes avances en la autonomía del paciente, es inevitable una cierta asimetría en la relación clínica entre el profesional sanitario, como poseedor de la *thechné* o conocimiento y el paciente, como receptor de esos conocimientos.

La Jornada terminó con la conferencia del profesor Diego Gracia sobre la solidaridad como valor. Señalando que el término solidaridad es relativamente reciente ya que aparece a mediados del siglo XIX, como alternativa al concepto de caridad, mal entendida según su opinión, y que representa un valor de carácter individual frente a la solidaridad que se entiende como un valor social. Así, la solidaridad surge del contrato social y de los movimientos sociales de mediados del siglo XIX, porque todos tenemos deberes con los otros. Max Scheler se refiere a la "persona colectiva" como la unión de personas individuales, que pretenden alcanzar un fin común. Porque al fin y al cabo "*sin los otros, yo no soy yo*".

Juan C. Delgado y Rafael Toro  
Sociedad Madrileña de Ética Enfermera (SMETICAE)

## EMOCIÓN Y AGRADECIMIENTO

### Jornada de Bioética "Miguel Casares"

El pasado 28 de abril, el Salón de Actos del Hospital Universitario de Getafe albergó la I Jornada de Bioética "Miguel Casares", organizada por "su" Comité de Ética Asistencial. Los allí reunidos tuvimos la oportunidad de experimentar un buen número de sensaciones. Desde nuestro reconocimiento al aprendizaje y formación recibidos, hasta un sinfín de recuerdos que provocaron en nosotros emoción, evidenciada en las sonrisas compartidas, en suspiros e incluso en algún sollozo.

Especialmente a mí, la jornada de Getafe me proporcionó la ocasión para reiterar mi agradecimiento a los que me enseñaron y para compartir con los presentes mis impresiones más personales.

Intentaré ahora transmitir en unas líneas esas sensaciones que, además, me hicieron retroceder unos cuantos años. Confío en ser capaz de poner cara y nombre a quienes me ayudaron en mi descubrimiento de la Ética.

En primer lugar, los antecedentes de la reunión. La Jornada, que se desarrolló en el Salón de Actos del Hospital, comenzó con una conferencia a cargo del Doctor Rafael Matesanz, director de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT). A continuación, la Doctora Carmen Martínez y M<sup>ª</sup> Ángeles García -ambas, vocales del CEAS- participaron con sendas comunicaciones en una Mesa Redonda moderada por Juan Carlos Delgado, en las que se glosó la figura de Miguel Casares. La clausura corrió a cargo del Profesor Diego Gracia que nos ofreció una conferencia sobre "La Solidaridad como Valor", a su más puro estilo.

En la misma Jornada intervino Inés Galende Domínguez, jefa de Área de Bioética y Derecho Sanitario de la Comunidad Autónoma de Madrid (CAM). Fue su intervención, además del contenido de su comunicación, la que me llevó por el mundo de los recuerdos y de los sentimientos y lo que motivó que me ponga a escribir estas letras.

Comenzó su comunicación haciendo referencia a los inicios de los CEAS en la CAM y mostró un documento que podría ser el primero en donde se plasma la formación y contenido de los CEAS. A continuación, aludió a los primeros "agraciados" (aunque esta acepción para la RAE es otra, en este caso podría referirse a aquellos que se incorporan al mundo de la Bioética a través del Máster de Bioética que dirigía el Profesor Diego Gracia en la UCM). A la mención de esos nombres, Inés acompañó una fotografía en la que aparece el Doctor Juan Alcalá-Zamora, fallecido el año pasado.

Juan fue la primera persona a la que yo oí pronunciar la palabra bioética. Correría el año 1985, en la UCI del Hospital de La Princesa. El contexto sería algo así: (Imagínenlo en MUY, MUY argentino) "Este... Roch; se va a formar un Comité de Bioética en el Hospital. Pensé que vos podrías estar como enfermera". Yo no sabía de qué me estaba hablando.



Juan era de las personas más entusiastas y bromistas que yo conocía y realmente ese Comité podría ser de cualquier cosa. Cuando le pregunté de que iba el Comité de Bioética, me agarró fuertemente del hombro, aunque con mucho cariño, y me dijo: "A vos, que sos doña preguntona -y por qué, y por qué, como los nenes-, le servirá para estar mejor contigo misma. Aprenderás a parar e intentar contestar tus propias preguntas".

Aprendí y mucho, porque me incorporé poco a poco al mundo de la Bioética: a escuchar, a pensar... y a parar. Nunca pude decírselo a Juan, aunque espero que "este boludo" que marchó tan pronto siga haciendo de las suyas allá por donde vaya.

Vuelvo ahora a la mesa redonda del pasado 28 de abril. Inés Galende continuó con su comunicación sobre los CEAS y nombró entonces al Doctor José Sarabia, médico de familia, uno de los padres de ese documento y, por supuesto, también él, otro de los agraciados.

Pepe Sarabia fue el primer gerente (1987) del denostado y maltratado Hospital Severo Ochoa de Leganés. En diferentes momentos de mi vida profesional tuve la suerte de trabajar en este Hospital. De todos ellos guardo recuerdos que se habían quedado dormidos.

Ahora, al rememorar a Pepe, quiero dar las gracias por enseñarme qué es el respeto y como se debe transmitir y compartir. Por ejemplo, cuando llegó el momento de que yo marchara a la Escuela de Enfermería de Toledo. Me recibió en su despacho para desearme lo mejor en la nueva experiencia. Y me habló de la prudencia. En mi memoria queda el agradecimiento por iniciarme en el mundo de los valores.

Finalizo este relato recordando cuando Pepe Sarabia me regaló el libro "Decisiones al final de la vida", publicación del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. En la dedicatoria, hay palabras como ciencia, sentimiento, horizonte, recorrer finales de vida. Desde entonces, he estado presente en muchos de esos finales, en los que la Bioética siempre me ha acompañado.

Quiero agradecer, por último, a Inés Galende que nos entregara sus recuerdos para poder así recogerlos e incorporarlos a los míos. También, agradecer sus préstamos en forma de gráficos y fotos, que me han servido para colorear estos recuerdos.

Gracias Juan, gracias Pepe, por enseñarme a parar y a valorar... por estar en mi biografía.

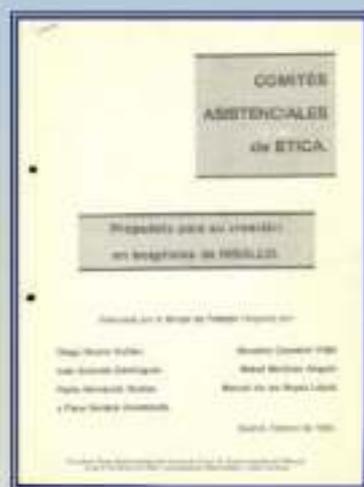


Foto: GORKA LEJARCEGL. Publicada en EL PAÍS 7/06/2006

**Isabel Roch Hamelín**  
Agraciada del 2009

# Caso Clínico Comentado

## Historia Clínica

María es una mujer de 32 años sin antecedentes médicos ni quirúrgicos de interés que acude al Servicio de Urgencias por malestar general, astenia intensa de dos semanas de evolución así como fiebre y odinofagia. A su llegada al Servicio de Urgencias se objetiva intensa palidez mucocutánea y petequias por lo que se solicita una analítica sanguínea con hallazgo de pancitopenia y presencia de blastos en sangre periférica por lo que ingresa en el Servicio de Hematología siendo diagnosticada de Leucemia aguda mieloblástica.

Ante el diagnóstico hematológico y tras informar del mismo a la paciente y su familia, se explica la necesidad de iniciar de forma inmediata tratamiento quimioterápico intensivo para tratar de conseguir una remisión inicial de la enfermedad. Asimismo se le informa en una sesión de acogida a la paciente y su familia la naturaleza del tratamiento que consistirá en un ciclo inicial de quimioterapia con un ingreso estimado, en aislamiento, de un mes, seguido de 1-2 ciclos adicionales y la posibilidad de requerir un trasplante alogénico de médula ósea en función de las características de la enfermedad y la respuesta al tratamiento inicial. Dadas las características del tratamiento que provocará una supresión total de su médula ósea, la paciente necesitará soporte con tratamiento antibiótico por probables infecciones así como transfusiones de hematíes y plaquetas de manera reiterada a lo largo de todo el proceso de tratamiento.

Durante la sesión informativa de acogida tanto la paciente como los familiares informan al equipo asistencial de la imposibilidad de recibir transfusiones sanguíneas por ser Testigos de Jehová. Sin embargo, sí que desean que se instaure el tratamiento quimioterápico para poder tratar de eliminar la enfermedad. Ante esta situación el equipo médico informa de la imposibilidad de proceder con un tratamiento tan intensivo sin poder contar con el apoyo de un soporte transfusional dado que la gravedad de la anemia y la trombopenia provocadas por el mismo, podrían suponer un compromiso para la vida de María a muy corto plazo (días). La supervivencia media de no tratarse la leucemia sería asimismo de semanas por eventuales infecciones o complicaciones derivadas de la anemia y la trombopenia.

María es una mujer casada, con dos hijos de 5 y 3 años y que trabaja como empresaria con siete empleados a su cargo. A pesar de la dureza del diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad, manifiesta en todo momento su deseo de tratarse y dice ser consciente de los riesgos de iniciar la quimioterapia en ausencia de posibles transfusiones. Reitera su negativa a ser transfundida pero demanda que se inicie el tratamiento lo antes posible ya que "mis hijos son mi vida y no puedo pensar en que crezcan sin tener a su madre con ellos".

## Comentario

### Deliberación sobre los hechos

#### 1. Respecto de la patología médica de la paciente: Leucemia aguda mieloblástica.

La leucemia aguda es una enfermedad poco frecuente, que afecta a 3 de cada 100.000 habitantes al año y que se caracteriza por la aparición de una población de células de crecimiento descontrolado y comportamiento maligno a nivel de la médula ósea. Como consecuencia de la aparición de dicha población celular (debida a alteraciones, fundamentalmente adquiridas, a nivel genético), el normal funcionamiento de la médula ósea, órgano fundamental de la producción de los elementos celulares sanguíneos) se ve comprometido e incapaz de mantener su funcionamiento con la consiguiente pérdida de estas células en la sangre originando anemia, leucopenia y trombopenia.

El pronóstico de esta enfermedad, aunque variable en función de la edad, características genéticas de la enfermedad y respuesta a los tratamientos iniciales, es por lo general desfavorable con tasas de remisión de la enfermedad después del primer ciclo de tratamiento que oscilan desde el 60-70% y

supervivencia global a 5 años que oscila del 5 al 55% aproximadamente. Hablamos, por tanto, de una enfermedad grave para cuyo posible control y erradicación es necesaria la instauración de un tratamiento quimioterápico agresivo constituido por varios ciclos consecutivos y, en un importante porcentaje de pacientes, la realización de un trasplante alogénico de progenitores hematopoyéticos. Estos tratamientos de quimioterapia intensiva tienen por objetivo eliminar las células leucémicas con la contrapartida de importantes efectos secundarios entre los cuales se encuentra la supresión de la propia médula ósea sana restante provocando, como consecuencia, una prolongada anemia, trombopenia y leucopenia que se puede mantener durante 3-4 semanas tras cada ciclo. De forma similar, el trasplante de médula precisa no sólo de la administración de quimioterapia para eliminar la médula del paciente, sino de la infusión de células progenitoras (esto es, células madre capaces de producir una nueva médula ósea sana y completa) de un donante que tratarán de sustituir la médula enferma y luchar frente a cualquier resto de enfermedad en el organismo.

Dado que situaciones tales como anemia o trombopenia extremas pueden suponer un elevado riesgo de complicaciones (morbilidad) tales como angina e infartos, insuficiencia cardíaca, hemorragias graves y, por tanto, riesgo de mortalidad, resulta fundamental la transfusión de estos componentes sanguíneos a lo largo del proceso de tratamiento para poder evitar estas graves complicaciones.

## **2. Respecto de la transfusión sanguínea y las alternativas a la misma:**

Tal y como se ha mencionado hasta el momento, nuestra paciente necesitará múltiples transfusiones a lo largo del proceso de su enfermedad para poder controlar tanto los síntomas de la propia enfermedad (por suprimir la médula normal) como los derivados del propio tratamiento.

Toda transfusión sanguínea se realiza empleando componentes obtenidos de la donación sanguínea. Una vez que una persona decide donar su sangre de forma altruista, esta es procesada tras realizar adecuados controles de seguridad, encaminados a evitar o minimizar el riesgo de transmisión de infecciones (con una incidencia de 1 de cada 450.000-650.000 transfusiones) y otras complicaciones para el receptor de la sangre. Mediante este procesamiento se consiguen separar los glóbulos rojos, el plasma y las plaquetas y los glóbulos blancos indeseables en la transfusión, generando así los conocidos concentrados de hematíes, pools de plaquetas y concentrados de plasma fresco congelado.

A pesar de los enormes esfuerzos que ha realizado la comunidad científica para desarrollar sustitutos sanguíneos a la transfusión, ninguna de las sustancias que hasta ahora se han desarrollado, o están en proceso de desarrollo, han conseguido avanzar adecuadamente en los ensayos clínicos y ser lo suficientemente seguras y eficaces como para poder utilizarse en la clínica. Como consecuencia de ello, ante una necesidad de transfusión, los médicos disponemos de pocas alternativas entre las cuales se encuentran:

- El uso de agentes estimulantes de la eritropoyesis (generación de hematíes por la médula ósea): Aunque útiles en algunas patologías y situaciones clínicas no resultan una opción en nuestra paciente por no ser un tratamiento útil ni indicado en pacientes con leucemia aguda.
- Uso de expansores del plasma o, sustancias que reponen plasma en caso de pérdida del mismo: estas sustancias actualmente disponibles en cualquier hospital resultan útiles en caso de hemorragias masivas, pero no en el contexto de una anemia por ausencia de síntesis como es el caso de nuestra paciente.
- Uso de hierro y vitaminas: de nuevo no útiles en nuestra paciente al no ser la ausencia de las mismas la causa de la anemia.

Debido a todo ello nos encontramos ante una situación en la cual no disponemos de alternativas médicas a la transfusión para poder resolver la anemia y la trombopenia que aparecerían como consecuencia del tratamiento y la enfermedad, únicamente de medidas que podrían paliar parcialmente algunos de los síntomas derivados de las mismas (oxigenoterapia y reposo en el caso de la anemia, determinadas medidas farmacológicas para tratar de minimizar las manifestaciones hemorrágicas más leves derivadas de la trombopenia).

## **2. Respecto de las alternativas de Tratamiento para la enfermedad:**

Como se ha mencionado previamente, la leucemia aguda es una enfermedad grave potencialmente letal que requiere de un tratamiento intensivo para su posible control y curación. Disponemos, por tanto, de tres estrategias de tratamiento fundamentales que podríamos ofrecerle a María:

- Tratamiento quimioterápico intensivo con/sin trasplante alogénico de médula ósea dentro o fuera de un ensayo clínico, en función de las características de la enfermedad y la disponibilidad de donante: sin lugar a dudas, el tratamiento de elección para una persona joven y sana como es el caso de la paciente. No obstante, la necesidad de transfusión con este tratamiento sería fundamental ya que la intensidad de tratamiento agravaría la anemia y la trombopenia en mayor medida que los otros tratamientos.
- Tratamiento de baja intensidad de administración subcutánea con posibilidad de controlar temporalmente la enfermedad pero sin posibilidades de curación y con efectos secundarios similares (anemia, trombopenia, leucopenia) aunque más leves que con el tratamiento intensivo.
- Tratamiento paliativo encaminado a controlar la sintomatología, dar confort y acompañamiento psicológico y espiritual pero sin ningún enfoque en el control o la curación de la enfermedad con una expectativa de supervivencia corta de semanas o días si no se puede disponer de un adecuado soporte transfusional.

### 3. Respeto de los Testigos de Jehová y la negativa a la transfusión en tanto que hechos:

Las creencias religiosas en las que se basan los testigos de Jehová se originaron en Pensilvania en 1878, y su iniciador fue Charles Taze Russell, el cual tomó parte de las ideas de los segundos adventistas y de otras sectas que especulaban sobre la fecha del fin del mundo basándose en profecías bíblicas. En 1881 Russell publicó *La Atalaya de Sión*, primer escrito de la organización, y en 1884 fundó la Watch Tower Bible and Tract Society (Sociedad Torre del vigía de biblias y Tratados de Pensilvania) que, en 1931 pasa a llamarse testigos de Jehová. En 1916 le sucede Joseph Franklin Rutherford en la presidencia de la WTS que reforma la doctrina y da un impulso notable a los testigos de Jehová promulgando parte de los axiomas fundamentales de su comunidad. Entre los mismos se encuentra la figura del dirigente religioso que se erige como "el esclavo fiel y discreto de Jehová" escogido para guiar a los testigos de Jehová y únicos capaces de interpretar correctamente la Biblia.

La prohibición de recibir transfusiones sanguíneas se produce en 1945 (más de 60 años después de la creación de los testigos de Jehová y más de 20 años después de la creación del primer banco de sangre en Londres en 1921) como consecuencia de una directriz liderada bajo la presidencia de Nathan Homer Knorr. Dicha negativa parte de la interpretación de diversos pasajes bíblicos que hacen alusión a la prohibición de "comer sangre" entre los cuales podemos encontrar los siguientes:

- *Génesis 9:3-6*. "Pueden comer todos los animales y verduras que quieran. (...) Pero hay una cosa que no deben comer: carne con sangre, porque en la sangre está la vida."
- *Levítico 3:17*. "Es una ley perpetua para vuestras generaciones en todas vuestras residencias: grasa alguna ni sangre alguna habéis de comer".
- *Levítico 17:10*. "En cuanto a cualquier individuo de la casa de Israel o de los extranjeros residentes en medio de ellos, que comiere cualquier clase de sangre, volveré mi rostro contra esa persona que hubiere comido la sangre y le obraré de en medio de su pueblo. Porque el alma de la carne está en la sangre y yo la he puesto por vosotros sobre el altar para expiación de vuestras almas".
- *Levítico 17:13-14*. "(...) No comeréis de la sangre de ninguna criatura, pues el espíritu vital de toda carne es su sangre; cualquiera de los que la comieran será exterminado".
- *Deuteronomio 12:23*. "Sólo cuidate de no comer la sangre, porque la sangre es la vida; no comerás la vida junto con la carne".

De todos estos escritos se asume la equiparación entre sangre y vida, origen de la negativa a la transfusión entre los testigos de Jehová. Adicionalmente, en las últimas décadas los testigos de Jehová han incorporado explicaciones de carácter científico para rechazar la transfusión, como supone los peligros asociados a la misma. Sin embargo, la negativa a la transfusión no es absoluta en la actualidad. Según la directriz del año 2000 decretada en Brooklyn por los 12 altos miembros directivos de los testigos de Jehová, se acordaron varias modificaciones al dogma imperante. Así como hasta dicho momento quedaba prohibida cualquier transfusión sanguínea, a partir de dicha directriz perdura el rechazo incondicional a la transfusión de sangre completa o componentes sanguíneos primarios (concentrados de hematies, leucocitos, plaquetas y plasma) pero no a los considerados secundarios (albúmina, factores de coagulación e inmunoglobulinas) que pasan a poder ser transfundidos. Esto se debe a que, al ser elementos que de forma natural atraviesan la barrera de la placenta durante la gestación, no consideran que puedan ser considerados de modo igual a los propiamente sanguíneos o primarios. Junto a esta modificación se produjeron otras muchas que eximían de excomunión y, por tanto, exclusión de la organización, a cualquier testigo que recibiera sangre en caso de riesgo vital, o que, habiendo recibido una transfusión, evitase ponerlo en conocimiento de la organización. De este modo, todo testigo de Jehová que

decida ser transfundido y mantenga la confidencialidad sobre ese aspecto evitaría la exclusión y, por tanto, la disociación con la congregación.

Cabe destacar un último aspecto relativo a la evolución de las creencias de los testigos de Jehová en los últimos años. Así como inicialmente manifestaron su rechazo a los trasplantes y vacunas, actualmente estos tratamientos han sido aceptados por su comunidad. Parece pues que las cuestiones de hecho sobre la negativa a la transfusión de los testigos de Jehová no son tan firmes como cabría esperar prueba de lo cual es el artículo de Lee Elder (pseudónimo de un miembro de los testigos de Jehová) publicado en una revista internacional de Ética en el cual puso en duda la interpretación doctrinal de la Biblia que conduce a rechazar las transfusiones sanguíneas y que tiene como consecuencia, a su juicio, el sacrificio de vidas humanas en aras del cumplimiento de la interpretación de las normas divinas expuestas en la Biblia. Existe además, jurisprudencia a favor y en contra de la transfusión forzosa en pacientes testigos de Jehová.

## **Deliberación sobre los valores**

### Problemas éticos implicados

En el presente caso se plantea una situación de conflicto de difícil manejo desde el punto de vista ético. Son varios los problemas morales que podemos identificar y que requerirían de un análisis profundo y pormenorizado de cara a tratar de ayudar a todos los integrantes (paciente, familia y personal sanitario) a tratar de buscar soluciones prudentes. Algunos de estos problemas morales serían los siguientes:

- ¿Es correcto iniciar un tratamiento quimioterápico si sabemos que no vamos a poder manejar adecuadamente las complicaciones que se derivarán del mismo, cuando existen medios para evitarlas?
- ¿Están los profesionales sanitarios obligados a instaurar un tratamiento si saben que va a ser más yatrógeno que beneficioso?
- ¿Es prudente tomar decisiones tan importantes en la vida biológica y biográfica de una persona en una situación tan dramática y rodeada de tanta angustia, estrés emocional e incertidumbre?

Al margen de estas consideraciones y, muy probablemente englobándolas todas, subyace el problema fundamental: ¿Es correcto, como clínicos, que aceptemos la negativa a la transfusión aún a sabiendas de las consecuencias de realizarlo?

### Identificación de los valores en conflicto

Antes de poder definir cuál es la mejor opción a tomar en el presente caso, a la vista de los hechos hasta ahora analizados, resulta fundamental tratar de identificar y analizar los valores fundamentales que entran en conflicto. Para ello resulta importante tratar de desbrozarlos y analizarlos tanto en términos generales (el valor en tanto que valor) y en términos concretos en el presente caso:

#### **a) Salud:**

La salud es quizás el valor que más fácilmente podemos identificar en el presente caso ya que, sea cual sea nuestra intervención y nuestra decisión, el objetivo último de todas las personas implicadas en el caso (paciente, familiares y sanitarios) es el de velar por la salud de María y tratar de preservarla en la medida de nuestras posibilidades. Un aspecto fundamental a considerar es que el valor de la salud no debe sólo contemplar la ausencia de enfermedad, es decir, aspectos biológicos o físicos, sino que también abarca otros aspectos como la salud psicológica y afectiva.

A pesar de lo evidente que resulta que nuestro objetivo es preservar la salud de María, resulta igualmente evidente que existe un conflicto en determinar cómo hemos de preservarla y cuidarla, tanto en su esfera biológica (manejo de la leucemia, la anemia y la trombopenia entre otras) como en su esfera biográfica (cuidado del sentimiento de bienestar psíquico de la paciente respecto de su situación y el manejo que se hace de la misma). ¿Cómo creemos que podría sentirse un testigo de Jehová si recibe una transfusión? No es descabellado pensar que se sintiese, sucio, contaminado, impuro y, por tanto, insano.

#### **b) Vida:**

De igual modo que el valor salud, la vida en tanto que valor está claramente implicada en el presente caso ya que existe un conflicto de cara a cómo realizar al máximo este valor y las consecuencias de tomar decisiones que no traten de maximizarlo. Es importante tener presente que, para un médico u otro profesional sanitario, así como para el Estado y la Constitución, la protección de la vida es una obligación fundamental.

Sin embargo, la interpretación del posicionamiento del Estado (y por extensión el profesional sanitario) de cara a su papel como garante de la vida ha cambiado a lo largo del tiempo: la vida entendida como un bien que se debe proteger frente a otros derechos que puedan ponerla en peligro (incluido el propio sujeto) y la vida entendida como el resultado de la reflexión y decisión tomada de forma libre por un sujeto capaz de decidir sobre la misma.

**c) Autonomía:**

Un valor fundamental en la vida de cualquier individuo es la libertad. La autonomía en el ámbito de la bioética es una expresión fundamental de la libertad que, como individuos, ejercemos a la hora de decidir acerca de nuestra salud y cómo ésta forma parte de nuestro proyecto vital, el resto de nuestros valores y nuestra biografía personal. Resulta claro que en el caso que nos ocupa, la autonomía entendida precisamente como eso (la capacidad de autogobierno acerca de los intereses y valores propios) es un valor fundamental que entra en conflicto con otros valores tales como la salud, la vida y la responsabilidad profesional de los sanitarios.

**d) Religiosidad:**

Resulta evidente que las creencias religiosas de María y la importancia de las mismas para ella, su familia y su comunidad representan un valor esencial en sus vidas. Toda experiencia religiosa conecta con aspectos muy profundos del ser humano y puede suponer para muchos un valor extremadamente fundamental y central en sus vidas y su historia biográfica. Como hemos visto en nuestra deliberación sobre los hechos, las creencias de los testigos de Jehová impregnan muchos aspectos elementales de sus vidas y se comparten a un nivel profundo entre su comunidad. Al margen de los contenidos de la religiosidad, la importancia de la misma en tanto que valor puede suponer un elemento de fortaleza y esperanza en momentos de fragilidad como el que experimenta María, que puede ayudar enormemente en la vivencia del proceso de enfermedad.

**e) Confianza:**

Un valor muy relevante en toda relación médico-paciente y médico-familia es la confianza. Ante todo proceso de enfermedad surge inevitablemente un sentimiento de fragilidad en la persona enferma y su familia que buscan ayuda y depositan su confianza en el personal sanitario que se encargará de cuidarlos y acompañarlos a lo largo del proceso. Sin confianza, la relación médico-paciente se ve truncada y es muy difícil poder ejercer nuestra labor como sanitarios y ayudar al paciente sin ese valor fundamental que nos une en la búsqueda común de su bienestar.

**f) Responsabilidad profesional, Beneficencia y No maleficencia:**

Un elemento fundamental en el ejercicio de la medicina es el valor que mueve a todo médico, enfermero y otro personal sanitario a dedicar su esfuerzo a la ayuda y servicio de otras personas empleando para ello todos sus conocimientos y habilidades profesionales. Este compromiso profundo ya está reflejado desde el tiempo de la medicina Hipocrática como podemos encontrar en parte del Juramento Hipocrático:

*"Juro por Apolo, médico, por Esculapio, Higiya y Panacea y pongo por testigos a todos los dioses y diosas, de que he de observar el siguiente juramento, que me obligo a cumplir en cuanto ofrezco, poniendo en tal empeño todas mis fuerzas y mi inteligencia (...) Estableceré el régimen de los enfermos de la manera que les sea más provechosa según mis facultades y a mi entender, evitando todo mal y toda injusticia. En cualquier casa donde entre, no llevaré otro objetivo que el bien de los enfermos; me libraré de cometer voluntariamente faltas injuriosas (...). Si observo con fidelidad este juramento, séame concedido gozar felizmente mi vida y mi profesión, honrado siempre entre los hombres; si lo quebranto y soy perjuro, caiga sobre mí la suerte contraria."*

A pesar de que el modelo de relación médico-paciente ha evolucionado mucho en el último siglo, el sentimiento de responsabilidad pura impele a todo médico a hacer lo mejor para el paciente y no generar un daño innecesario en el mismo tal y como refleja el principio de no maleficencia: *primum non nocere*. Este valor fundamental de todo médico entra claramente en conflicto, en el presente caso, con valores como la autonomía y la religiosidad de la paciente ya que, el respeto de estos últimos parece, induciría a los profesionales a tomar una decisión que podría generar un mal no justificado en la paciente.

**Deliberación sobre los deberes**

Identificación de cursos extremos de acción

Habiendo analizado pormenorizadamente los hechos relevantes para la toma de decisiones en el caso, así como los valores fundamentales implicados en el conflicto, la primera pregunta que deberíamos

planteamos es la siguiente: Si nuestra obligación moral en tanto que personas y, en este caso además, en tanto que profesionales sanitarios, es la de tratar de realizar todos los valores posibles, ¿qué decisiones deberíamos evitar para lograrlo? Esto es, ¿qué cursos de acción serían extremos y lesionarían ineludiblemente uno de los valores en conflicto en el presente caso?

**Primer curso de acción extremo: Tratar a la paciente con quimioterapia intensiva y no administrar transfusiones.**

En este caso estaríamos maximizando el respeto a la autonomía y la libertad religiosa de la paciente, cosa legítima ya que son valores fundamentales en la vida de toda persona, sin embargo al hacerlo estaríamos comprometiendo de manera excesiva su salud y su vida a sabiendas de que la evolución sin transfusiones llevaría a la paciente a una muerte prematura.

**Segundo curso de acción extremo: Tratar a la paciente y transfundirla en contra de su voluntad.**

Si siguiéramos este curso de acción estaríamos protegiendo la salud y la vida de la paciente con todos los medios disponibles, pero lesionaríamos gravemente sus creencias religiosas y actuaríamos en contra de su voluntad lesionando su autonomía.

**Identificación de cursos intermedios de acción**

Es evidente que ninguna de las opciones anteriores parece prudente ni fruto de un manejo responsable de los valores en conflicto. Si nuestro deber es tratar de realizar todos los valores en juego: vida, salud, autonomía y religiosidad y, en menor medida, confianza y responsabilidad profesional, resulta claro que deberemos tratar de buscar cursos alternativos que nos permitan lograrlo.

Está claro que el objetivo de todos es velar por la salud, la vida, la autonomía y la experiencia religiosa de María, sin embargo, un aspecto esencial es no perder de vista que todos estos valores no deberíamos manejarlos de manera abstracta. Aunque son valores que todos compartimos y entendemos en tanto que valor, en este caso debemos centrarnos como profesionales en el contenido y el significado concreto de esos valores para María. ¿Cuán importante es para María poder conservar su salud y su vida? ¿Es importante sólo por un sentimiento de supervivencia y deseo de vivir? ¿O es más profundo? A fin de cuentas ella nos ha transmitido lo importantes que son sus hijos para ella y el deseo profundo que tiene de vivir para poder cuidarlos y acompañarlos a lo largo de su vida.

Por otra parte, ¿cuán profunda e inamovible es su creencia como testigo de Jehová frente a la transfusión? Ya vimos en la deliberación sobre los hechos cómo existe una cierta pluralidad en la experiencia religiosa de los testigos de Jehová y cómo, en situaciones de riesgo vital, la aceptación de la transfusión ya no se considera motivo de excomunión ni exclusión de la comunidad. ¿Hay algún modo de que podamos ayudar a María a analizar a nivel profundo si su devoción hacia Jehová y sus sentimientos como creyente sólo se centran en una interpretación de unos textos que, en su propia comunidad, varía de unas personas a otras? ¿Es incompatible su religiosidad profunda, su mundo espiritual, con poder seguir en este mundo cuidando de los demás y de sus hijos tal y como sus deseos también indican? ¿Existe algún modo de que podamos ayudarla a aclarar estos aspectos y dudas relativos a la transfusión y la aceptación de la misma por parte de ella misma, su familia y su comunidad?

En relación con todo esto, también debemos tener presente que el respeto a la autonomía de toda persona, aunque fundamental, debe realizarse desde la seguridad de que estamos permitiendo a esa persona elegir de manera autónoma. De hecho, para que consideremos que una decisión es tomada de forma autónoma, es fundamental que el individuo disponga de una información veraz y suficiente acerca de los hechos relevantes para la misma, que esté libre de coacción o imposiciones externas, y en posesión de plenas facultades para ejercer la misma, es decir, que tiene la capacidad de hecho para tomar dicha decisión. En el momento de estrés y angustia que estará viviendo María con el conocimiento súbito de un diagnóstico y un pronóstico tan duros, ¿es prudente considerar que la decisión de no transfundir es fruto de una reflexión profunda de sus valores? ¿Es la angustia que debe estar experimentando María una buena consejera a la hora de expresar sus deseos? ¿O deberíamos tratar de minimizar esa angustia para ayudarla a buscar lo que verdaderamente desea y es importante para ella? Por otra parte, es bien sabido lo firmes que son los testigos de Jehová en la promoción de sus creencias y lo impositivos que pueden ser unos con otros en el respeto de sus dogmas. Resulta claro que para María, su familia y su comunidad son elementos fundamentales en su vida a los que, muy probablemente, no quiera decepcionar ni se sienta capaz de traicionar pero, ¿es ello, así como el deseo de no ser transfundida, fruto de una reflexión verdaderamente autónoma o de la introyección heterónoma de los valores de su comunidad?

A la vista de todos estos aspectos que como clínicos debemos cuidar y analizar para poder tomar una decisión prudente de forma conjunta con María, debemos buscar estrategias que nos permitan ayudarla a reducir su angustia, averiguar que valores son más importantes para ella a nivel profundo, ayudarla a ella y a su familia a tener toda la información disponible tanto médica como relativa a sus creencias y, en definitiva, que nos ayude a los clínicos a minimizar las incertidumbres del caso para poder actuar de manera responsable.

Algunas de estas estrategias o cursos intermedios de acción encaminados a minimizar incertidumbres, validar y reconocer en todas las personas los valores en juego y tratar de maximizarlos podrían ser las siguientes:

- Tratar de emplear una adecuada mediación psicológica de cara a ayudar a disminuir la angustia y poder profundizar en la importancia relativa de los valores en conflicto de la paciente.
- Ponerse en contacto con algún líder religioso de los Testigos de Jehová así como con su comunidad para poder deliberar sobre el caso de manera conjunta con el equipo asistencial de cara a poder buscar posibles soluciones alternativas y conocer mejor sus preceptos y creencias.
- Consultar al CEAS para tener una opinión experta que pueda ayudar a identificar otros cursos intermedios de acción.
- Pactar con la paciente y los familiares el inicio del tratamiento quimioterápico intensivo restringiendo las transfusiones, con el compromiso de poder emplear la transfusión sólo en caso de sintomatología tal, que de no hacerlo, el fallecimiento fuese inminente.
- Administrar esquemas de tratamiento disponibles mucho menos intensivos pero que no tendrían como objetivo la posible curación de la enfermedad, sino la prolongación de la supervivencia a expensas de una menor probabilidad de precisar transfusiones (aunque no nula).
- Entrevistar a la paciente a solas y ver si se ratifica en su negativa a ser transfundida y, si es posible y con ayuda psicológica, pactar la posibilidad de realizar transfusiones nocturnas sin que nadie de su comunidad ni su familia lo sepa.

#### Elección del curso óptimo

A la vista de las múltiples opciones disponibles para tratar de ayudar a clarificar los valores de María y tratar de buscar métodos de velar por su salud, su vida, su autonomía y su religiosidad, parece que el curso óptimo de acción partiría de la conjunción de varios de los intermedios, esto es: Ofrecer apoyo psicológico y espiritual a María y explorar sus valores de cara a pactar con ella la realización de transfusiones de manera nocturna y con sedación para minimizar la angustia relacionada con la realización de las mismas y, sin conocimiento por parte de su familia ni su comunidad, si eso facilitase la aceptación de las mismas por su parte, ya que de ese modo no haría sufrir a su familia y actuaría de acuerdo a las directrices de su comunidad religiosa.

#### **Deliberación sobre las responsabilidades finales**

##### Pruebas de consistencia

Ante todo proceso deliberativo, una vez identificado un probable curso óptimo de acción es fundamental verificar que éste sea prudente y consistente en base a tres pruebas o supuestos fundamentales:

**1. Prueba del Tiempo:** el curso óptimo de acción planteado se ha realizado con el suficiente tiempo por lo que no es precipitada, y no sería distinta de poder disponer de una mayor cantidad de tiempo para decidir una opción alternativa.

**2. Prueba de la Publicidad:** a pesar del componente "clandestino" de la transfusión, la decisión de llevar a cabo este curso de acción es plenamente defendible públicamente y no atenta contra ningún principio moral ya que se realiza con el conocimiento y consentimiento de la interesada y no atenta contra la *lex artis* ni la legalidad.

**3. Prueba de la Legalidad:** de nuevo, el curso de acción planteado entra dentro del margen legal y permite el cumplimiento de la asistencia sanitaria en situación de urgencia vital (leucemia aguda) a la vez que permite la obligatoriedad de respetar la Ley de Autonomía del Paciente.

Parece pues que nuestro curso óptimo de acción sería una adecuada decisión final para el presente caso que trataría de gestionar de manera prudente los hechos y valores implicados y nos permitiría llevar a cabo nuestros deberes con responsabilidad.

**Guillermo Montalbán Bravo**  
Hematólogo

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



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. Darías

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: J. Martínez

Toda la información en: [www.bioeticatenerife2015.com](http://www.bioeticatenerife2015.com)

# Reseña: SEMINARIO DE LA CÁTEDRA DE BIOÉTICA DE LA UNIVERSIDAD P. COMILLAS "Cultura de la mejora humana y vida cotidiana"

## Seminario de la Cátedra de Bioética de la UP Comillas: "CULTURA DE LA MEJORA HUMANA Y VIDA COTIDIANA"



Como todos los años y fiel a su cita en el mes de abril se ha celebrado el Seminario Interdisciplinar de Bioética que la Cátedra de Bioética de la UP Comillas organiza desde hace 29 años. El seminario constituye un foro de reflexión donde se trabaja durante 3 días sobre un tema monográfico. La metodología es la exposición, por parte de expertos de los distintos temas en los que se desdobra el monográfico. Este año la temática ha sido "Cultura de la mejora y vida cotidiana". Tema que nunca se había tocado en este seminario y del que se reflexiona poco en los foros éticos y sociales, y en el que la Medicina y la Investigación médica y sanitaria tanto aportan, dado el avance de la investigaciones que está llegando a elementos biológicos nunca antes alcanzados, lo que sumado a la publicación en medios de comunicación y el uso que se hace de algunos de estos hallazgos, nos sitúa en un momento en el que esta reflexión se convierte en imperiosa y casi en imperativo de cara al futuro. La mayoría de las investigaciones y de los avances suponen una indudable mejora para el ser humano, puesto en no pocos casos permiten recuperar funciones que se habían perdido por problemas médicos, accidentes o el propio deterioro orgánico. Pero en este campo ¿todo está permitido?, ¿hay líneas que no conviene pasar hasta que dispongamos de más información?, ¿debemos tener en cuenta el principio de precaución y el de responsabilidad

que ha propuesto H. Jonas?. ¿Qué modelo de sociedad hay detrás de todas estas propuestas?, ¿estamos desdeñando a las personas con discapacidad o ancianas en aras de una imagen de juventud?, ¿puede suponer una manera de eugenesia?. Sobre todas estas cuestiones se ha reflexionado desde el viernes 24 al 26 de abril.

Los temas del seminario han sido:

- *Mejora humana: reflexión antropológica y ética* (Dr. Alfredo Marcos. Facultad de Filosofía. Universidad de Valladolid). La pregunta inicial es qué supone la mejora humana. Alfredo Marcos expuso la importancia que está adquiriendo la antropotecnica, es decir la aplicación de las tecnologías para suplir o mejorar capacidades de los seres humanos. Entiende la mejora del ser humano como el intento de sobrepasar los límites naturales del ser humano mediante una serie de tecnociencias que se están desarrollando de modo convergente: nanociencia y nanotecnología, biotecnología y ciencias de la vida, las tecnologías de la información y de la

comunicación, así como las ciencias cognitivas y neurotecnologías, la inteligencia artificial y la robótica. En conjunto abarcan cuatro grandes ámbitos: *nano*, *bio*, *info* y *cogni* conocido mediante las correspondientes siglas NBIC. Hay que desarrollar virtudes, en el sentido expresado por Aristóteles. Pero qué es la vida humana, para Jonas una vida propiamente humana viene caracterizada precisamente por la posibilidad de atribuirse deberes. El problema es que cada vez que el ser humano intenta ser perfecto se ha dañado a los más débiles. Finalmente para Kierkegaard el hombre tiene un infinito valor.

- Mejora humana de la sexualidad (Dra. María José Carrasco. Facultad de Ciencias Humanas y Sociales. Universidad Pontificia Comillas). En su exposición presentó la evolución de la sexualidad femenina como una mejora de la condición de la mujer al ir adquiriendo una mayor conciencia de que la sexualidad no puede estar bajo el planteamiento masculino que, de alguna manera, ha ejercido un cierto dominio sobre la mujer incluso en esta faceta.

- Mejora estética (Dra. Elena Gismero González. Dpto. Psicología. Facultad Ciencias Humanas y Sociales. Universidad Pontificia Comillas). Elena Gismero hizo un repaso al mundo del marketing y de la moda, dado que nuestra carta de presentación es nuestro aspecto físico, con el reclamo mayoritario de recuperar cualidades perdidas, ganar juventud, presentando un modelo cultural universal (porque está globalizado en prácticamente todos los países) en el que el valor es la juventud, la belleza, donde se rechaza la imperfección, donde se viene a concluir que presentar defectos es responsabilidad de cada uno, dado que el ideal estético abre las puertas al éxito y que genera una falsa sensación de felicidad. Las consecuencias de estos mensajes son una sociedad con poca tolerancia al malestar, que rechaza el envejecimiento, tiene baja autoestima, dificultad para expresar sentimientos, y necesidad de gustar a los demás antes de gustarse a sí mismo. En definitiva se antepone la imagen a todos los otros rasgos que identifican a la persona.

- Límites morales de la mejora física (D. Ricardo Blanco Méndez. Escuela de Enfermería y Fisioterapia "San Juan de Dios". Universidad Pontificia Comillas). En cuanto a la mejora física, expuesto por el fisioterapeuta y profesor de la EU de Enfermería y Fisioterapia, se pregunta dónde están los límites, dado que la capacidad innata del ser humano es caminar y no otras que se han ido desarrollando de la mano de un afán de superación, y encuentra una cierta relación entre la incapacidad de superación en el trabajo y el incremento de la superación física (que depende directamente de la persona). El problema moral que detecta es que se invierte mucho esfuerzo en esta superación y poco en otras facetas. El ser humano tiene límites, entre otros la oxidación celular que degenera el organismo y que no frenan los antioxidantes que tanto se promueven. Es más, pronostica que el límite del ser humano en cuanto a marcas a batir está llegando a su límite, una vez superada la barrera psicológica. También se pregunta por la perfección que tanto se busca, y que pone en alcanzar objetivos, para lo que nos indica que lo más adecuado es ponerse objetivos sensatos. Con su experiencia nos indica, que por desgracia los límites están en la salud humana, y que en no pocas ocasiones forzar el cuerpo ha llevado a situaciones en las que era imposible llevar a cabo actividades físicas.

-Mejora del psiquismo, más allá de la enfermedad: psicofármacos (D. Pedro Massé García. Hospital Psiquiátrico Penitenciario de Sevilla). Pedro Massé, desde su experiencia psiquiátrica nos hace un repaso de todos los trabajos que se han llevado a cabo en relación con la mejora de la psique y de la mente humana, desde experimentos psicológicos que someten a las personas a condiciones límites para ver cómo responde y cómo pueden modificar las conductas humanas para conseguir realizar actos que espontáneamente no realizarían, por ejemplo con soldados previos a combates. Para esto también hay experimentos con fármacos que pueden actuar sobre funciones concretas cerebrales modificando conductas o intervenciones quirúrgicas. Exige mantener criterios éticos firmes para evitar la manipulación de las personas.

-La mejora humana en los medios de Comunicación (Dra. M Victoria Labajo González. Dpto. Marketing. Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales. Universidad Pontificia Comillas). Victoria Labajo expone la importancia que está adquiriendo el consumo en esta sociedad, pero comenta que en la decisión de comprar también está la de no comprar, supone establecer un estilo de vida y de persona que es multicultural. Esto lleva al mundo de los valores, el mundo cultural de hoy defiende un modelo cultural único, y los medios de comunicación son los altavoces para ello. Distingue tres tipos de valores, del yo, colectivos y transitivos (que

incluyen la amistad, la ternura, la solidaridad, ecología, etc.). La publicidad puede tener un doble camino: proactiva, proponiendo modelos, o reactiva ante lo que pasa, reflejo de la sociedad. Expone que la mejora moral es la mejora del hábito y para ello se utiliza tanto el marketing social en el que las empresas tienen conciencia del efecto negativo de algunos productos (como el consumo de tabaco o alcohol); como el marketing 3.0: las empresas que promueven valores tienen mayor éxito, asocian a la imagen de la empresa valores, tanto hacia el individuo como hacia el colectivo o la familia. Se utilizan distintos mecanismos publicitarios para alcanzar los objetivos propuestos.

- *Mejora de la infancia* (Dr. Joaquín Callabed. Club de Pediatría Social. Barcelona). Joaquín Callabed, pediatra del club de pediatría social, inicia su presentación indicando que la cultura es utilizar herramientas para solucionar problemas y que el campo de la pediatría no siempre se ha tenido en cuenta como espacio para la mejora humana, porque durante varias épocas históricas no se tenía en cuenta a la infancia, hasta que Rousseau inicia con sus escritos una defensa de la infancia, al tiempo que se inician centros para la atención específica de niños (como eran las tradicionales *Gota de Leche* que se establecieron en muchas ciudades para mejorar la alimentación de la infancia). Otra mejora importante fue la instauración del tutor de los niños como guía para su formación y educación. Presenta algunas ideas para la mejora de la infancia que revertirá en la mejora del adulto: Dedicación intensa como padres, fomentar el juego y la sociabilidad, aumentar la autonomía y evitar la sobreprotección, escolarización, fomentar los conocimientos y las actitudes y habilidades sociales.

- *"Y seréis como dioses": reflexión teológica sobre la mejora* (Javier de la Torre Díaz. Cátedra de Bioética. Universidad Pontificia Comillas). Terminó el seminario con la ponencia de Javier de la Torre, Director de la Cátedra de Bioética, que con el sugerente título "Y seréis como dioses" expone cómo históricamente no ha habido un acuerdo entre técnica y religión, no se han entendido en el plano intelectual. Para muchas concepciones religiosas la tecnología supuso un atentado contra el concepto de hombre, dado que el hombre debe ser el constructor de su propia identidad. A lo largo de la historia se ha dado un alarmismo ante los avances técnicos. Pero como indica Ortega la técnica sirve para adaptar el entorno al sujeto. Es cierto que la tecnología está permitiendo llegar a esferas antes inalcanzables, y se puede estar proponiendo una eugenesia hasta cierto punto impositiva y que puede generar repugnancia ética. Se pone de manifiesto que se están conformando nuevos modos de vida. Así se habla de "transhumanismo" como la superación de la naturaleza humana a través de los distintos avances. Se hace necesario discernimiento para abordar estas cuestiones. Expone una serie de cuestiones sobre las que discernir: *Hybris* y el deseo de mejorar; lo dado-recibido y el cambio; salud como bien instrumental; mejora funcional / mejora humana; individualismo pasivo / transformación política; consecuencias sociales: desigualdad / igualdad de oportunidades; deseo de control / sorpresa; hiperagentes (nuestro antropocentrismo como agente de sí mismo y el mundo como agente para mi mejora); adaptación competitiva / cooperación; cuerpo inmortal / deterioro; ¿Qué idea de libertad hay detrás de estos conceptos?; la presencia de los límites. Termina indicando que Dios quiere que el ser humano mejore, no cabe un Dios arquitecto que tiene todo planificado, es un Dios que se deja llevar por un amor vulnerable, nos hace crecer un amor que acepta el amor del otro, un amor de desprendimiento.

Las distintas ponencias serán publicadas en el libro de la colección de la Cátedra que recoge los distintos seminarios que anualmente se celebran.

**Francisco Javier Rivas Flores**

## Escribiendo sobre la enfermedad del cáncer (1)



El 15 de diciembre de 1926, poco antes de morir a causa de una leucemia —sabiendo que estaba mortalmente enfermo, mantuvo en secreto durante tiempo la gravedad de su mal para las personas más cercanas—, Rainer María Rilke escribía una carta a su gran amigo Rudolf Kassner en la que manifestaba: «He caído enfermo de una manera miserable e infinitamente dolorosa. Una alteración poco conocida de las células de la sangre es la causa de los fenómenos más crueles, que se diseminan por todo el cuerpo. Y yo, que nunca fui capaz de mirarlo cara a cara, aprendo a vivir con un dolor inconmensurable, humildemente enfermo». También a mediados de ese mismo mes, en el que sería su último poema, redactado en el sanatorio suizo de Val-Mont, donde fallecería el 29 de diciembre, a raíz de haberse pinchado con la espina de una rosa mientras cuidaba el jardín del castillo Muzot<sup>1</sup>, escribía estos versos: «Ven, tú, el último, a quien reconozco, / dolor incurable que se adentra en la carne: / igual que yo ardía en el espíritu, mira: / ardo ahora en ti; la leña ha resistido / largamente la llama que encendías, / pero ahora te alimento, y en ti ardo. / Mi calma se hace furia en tu furia, se hace infierno, / subo a la confusa cima del dolor, / sabiendo que nada del futuro valdrá / para mi corazón. Que guardaré en silencio / todo lo que ha atesorado. ¿Soy yo aún / quien arde, ya irreconocible? / No puedo adentrarme en los recuerdos. / Oh vida, vida: tendría que estar fuera. / Pero estoy dentro, en llamas. Ya nadie me conoce.»<sup>2</sup>

Mucho han cambiado las cosas de entonces acá. Recientemente hemos tenido conocimiento de las reacciones de personas afectadas por cáncer. Oliver Sacks, catedrático de Neurología en la Facultad de Medicina de la Universidad de Nueva York, autor del ya clásico *The Man Who Mistook His Wife for a Hat*, 1985 (*El hombre que confundió a su mujer con un sombrero*, 2004), tras serle diagnosticado un incurable cáncer de hígado, en febrero de este año publicaba una emotiva carta de despedida. Estimulado por las palabras de la breve autobiografía de uno de sus filósofos favoritos, David Hume, escribía que, al haber contemplado su vida, en los últimos días y desde una atalaya, como un paisaje de múltiples y profundas interrelaciones, no podía darla por terminada: «Por el contrario —continuaba—, me siento increíblemente vivo, y deseo y espero, en el tiempo que me queda, estrechar mis amistades, despedirme de las personas a las que quiero, escribir más, viajar si tengo fuerza suficiente, adquirir nuevos niveles de comprensión y conocimiento. Eso quiere decir que tendré que ser audaz, claro y directo, y tratar de arreglar mis cuentas con el mundo. [...] No tengo tiempo para nada que sea superfluo. Debo dar prioridad a mi trabajo, a mis amigos y a mí mismo». Su comunicado termina afirmando que, frente al miedo, «el sentimiento que predomina en mí es la gratitud. He amado y he sido amado; he recibido mucho y he dado algo a cambio; he leído, y viajado, y pensado, y escrito. [...] Y, sobre todo, he sido un ser sensible, un animal pensante en este hermoso planeta, y eso, por sí solo, ha sido un enorme privilegio y una aventura.»<sup>3</sup>

«Todos tenemos una cita con la parca, pero no sabemos cuándo». Así comienza el filósofo Jesús Mosterín el artículo periodístico en el que informaba y comentaba la detección de un inesperado y muy raro tumor en su pulmón izquierdo, que resultó ser un tipo de cáncer producido por la exposición al amianto, con el que había estado en contacto hace años en el barrio bilbaíno de Begoña y en el MIT, cerca de Boston. Resecado el tumor y completada una quimioterapia de tres meses, las últimas pruebas apuntaron a la curación. «Por tanto —añade—, parece que la parca, que me había hecho señas, de momento ha pasado de largo. La cita ha quedado aplazada». Esta experiencia le ha hecho cambiar la perspectiva sobre la importancia y la urgencia de los asuntos, no tener miedo a la muerte, no desear morir ni demasiado pronto ni demasiado tarde, no querer vivir una etapa de sufrimiento inútil con un gran deterioro físico o incapacidad intelectual. Éste es el último párrafo de su texto: «Todos los seres vivos somos configuraciones efímeras de las partículas de que estamos hechos, pompas de jabón, fregonazos fugaces, olas en el océano inmenso de la realidad. Biológicamente, y como ya sabía Aristóteles, la única posibilidad de sobrevivir a la muerte, aunque muy provisionalmente, es la reproducción. Nuestros genes siguen su camino en nuestros descendientes (los míos, en mis siete nietos), pero ese es su camino, no el nuestro, e incluso este linaje tiene los días contados. Subjetivamente, la vida es formidable y maravillosa en la medida en que tenga componentes formidables y maravillosos. Cuando ya no los tiene en absoluto, sino todo lo contrario, la vida puede convertirse en una farsa sin sentido cuya única solución es la muerte. La muerte del organismo es valorativamente neutral; no tiene nada de bueno ni de malo. Y es lo más natural del mundo.»<sup>4</sup>

A principios del año pasado, el escritor sueco Henning Mankell reveló que le habían comunicado el diagnóstico de un cáncer grave: tenía un tumor en la parte posterior del cuello y otro en el pulmón izquierdo, y el cáncer también podría haberse extendido por otras partes del cuerpo. Antes de acabar los exámenes médicos para aplicarle los mejores tratamientos que podía e iba a recibir, decidió que hablaría sobre su enfermedad en el periódico *Göteborgs-Posten*; y empezó a hacerlo con estas palabras: «Mi ansiedad es muy profunda, aunque por lo general puedo mantenerla bajo control. En una etapa muy temprana, decidí intentar escribir sobre esto. He decidido escribir tal como es. Pero voy a hacerlo desde la perspectiva de la vida, no de la muerte.»<sup>5</sup> En otro artículo, aparecido a mediados de febrero<sup>6</sup>, habla de la gratitud («Tengo muchas razones para estar agradecido. Es un pensamiento que se me ocurre cada mañana cuando me despierto»), de una duda esperanzada («nadie –ni yo ni los médicos que me atienden– sabe realmente cuál es mi estado de salud, cuán efectivas son en realidad las citotoxinas. En unas pocas semanas varios chequeos lo revelarán. Hasta entonces, todo lo que puedo hacer es esperar lo mejor»), sobre la búsqueda de información como aliada para superar la enfermedad («Soy consciente de que mucha gente preferiría no conocer detalles acerca de lo que les está afectando. Están agarrados a un clavo ardiendo y aferrándose a ilusiones. Puedo entender a esas personas. Pero, en mi caso, esa sería una actitud imposible. Quiero saber. Creo en el conocimiento. Cuanto más sepa, mejor será la resistencia que puedo acumular para expulsar al enemigo que ha invadido mi cuerpo»), acerca de una soledad creciente y la necesaria solidaridad («La soledad que [...] se ha convertido casi en la norma nos está abocando cada vez más a una sociedad básicamente inhumana. Una sociedad en la que la solidaridad y el amor fraterno han llegado a ser la excepción. [...] Nadie debería estar solo con su cáncer, sus esperanzas y sus temores»).

De lo que antecede parece poder extraerse algunas conclusiones. Primera: Ortega pudo rememorar *La verbena de la Paloma* para referirse a la celeridad con que se fueron produciendo los inventos técnicos en los primeros cuarenta años del siglo XX, «hoy las ciencias adelantan que es una barbaridad», en comparación con los habidos a lo largo de la centuria anterior, dando lugar a un ritmo de cambios «como acaso no lo haya habido jamás en el planeta»<sup>7</sup>. Si el filósofo madrileño hizo esa apelación zarzuelera hacia 1948, cuánto más, y con cuánta mayor razón, la podríamos evocar nosotros. Quizás a la cabeza de los actuales descubrimientos, avances y desarrollos, tan notables, poderosos y resolutorios que no se duda en calificarlos de innovadoramente revolucionarios, estén los relacionados con el amplio mundo de la información y la comunicación, cuya influencia en otros ámbitos tecnocientíficos es tan grande como formidable, y los referidos al no menor ámbito de la biomedicina, de tan importante, indefectible y hasta decisiva repercusión en nuestras vidas. Es verosímil pensar que los acelerados cambios que se están produciendo, incluidas las resueltas mudanzas que se acostumbra a ir aceptando, vayan haciendo el camino para un tránsito hacia una nueva edad de la humanidad<sup>8</sup>.

En segundo lugar, esos avances científicos, técnicos y tecnológicos en las ciencias biomédicas permiten prácticas como la investigación con células madre y embriones, la clonación, la terapia genética, la reproducción asistida, la gestación subrogada, ... que dan lugar a serias cuestiones éticas, problemas graves a los que se enfrenta hoy la bioética. Posibilitan además el empleo de técnicas que modifican de manera sustancial los equilibrios de la vida existentes y conocidos hasta hace relativamente poco. De ahí que, cuando se publican en los medios de comunicación, provoquen euforia en unos y desasosiego en otros. Ante estas reacciones más emocionales que racionales, nacidas de y por la rapidez con que actúan los sentimientos, sólo cabe la deliberación para adoptar una actitud prudente y responsable ante tales problemas y lograr la mejor resolución posible de los mismos<sup>9</sup>.

Finalmente, al igual que sucede con todo valor, la salud se va construyendo histórica, social e individualmente, es una construcción cultural como lo son los demás valores. Con la claridad que le caracteriza lo ha expresado Diego Gracia: «No lo dudemos, la salud la construimos. Y la podemos construir bien o mal, mejor o peor. Todo depende de los valores que tengamos y del modo como los gestionemos. Se habla de la salud como hecho y como derecho, y se habla también, cómo no, de asistencia sanitaria. Me pregunto si tras lo dicho podemos considerar estos lenguajes adecuados. Hay en el imaginario colectivo una relación lineal entre el hecho de la enfermedad, el derecho a la salud y el imperativo de una asistencia sanitaria universal y gratuita. Enfermedad, salud, asistencia sanitaria: todo sustantivos. Hemos sustantivado el lenguaje médico, cuando en realidad se trata de un gerundio, porque todos, individual y colectivamente, vamos construyendo esos entes, la salud, la enfermedad, la asistencia sanitaria. Los construimos según nuestro modo de entender y gestionar los valores, esos



valores y otros varios implicados en este asunto.»<sup>10</sup> Y puesto que vamos construyendo la salud y el bienestar, así como la enfermedad y el malestar, —continúa el profesor Gracia— conviene hacerlo sensata y responsablemente, y sobre todo hemos de educarnos, tenemos que aprender a gestionarlos en forma razonable y con prudencia; de lo contrario, fracasaremos individual y socialmente, y llevaremos al sistema de salud y las instituciones sanitarias a un colapso irremediable.

**José Antonio Martínez,**  
Doctor en Filosofía y  
Catedrático de Bachillerato

<sup>1</sup> El epitafio sobre su tumba, escrito por él mismo, reza así: «Rosa, oh contradicción pura, placer, / ser el sueño de nadie bajo tantos / párpados.» En el homenaje que se rindió a Rilke en Berlín, quince días después de su muerte, el escritor Robert Musil, tras lamentar que fuese el suyo «un honorable entierro oficial de segunda clase», dijo de él: «Ese gran poeta lírico llevó, por primera vez, la poesía alemana a su perfección; no fue una cumbre de nuestro tiempo pero sí una de esas alturas sobre las cuales el destino del espíritu avanza de siglo en siglo». (MUSIL, R., «Discurso sobre Rilke», traducción de Esther Selingson, en *Revista de Bellas Artes*, México, nº 20, marzo-abril de 1968, p. 5.)

<sup>2</sup> PAU PEDRÓN, A., *Vida de Rainer Maria Rilke. La belleza y el espanto*, Editorial Trotta, Madrid, 1ª edición: abril de 2007, p. 451.

<sup>3</sup> SACKS, O., «My Own Life», *The New York Times*, 19-02-2015. («De mi propia vida», EL PAÍS, 21-02-2015.) El neurólogo británico utiliza idéntico título al que el filósofo escocés pusiera al escrito que su biógrafo Ernest C. Mossner caracterizó como «en parte, una autobiografía y, en parte, un manifiesto» (*The Life of David Hume*, Clarendon Press, Oxford, reprinted: 1970, p. 591).

<sup>4</sup> MOSTERÍN, J., «Una cita con la parca», EL PAÍS, 24-03-2015. Difícil no recordar a un autor clásico como Homero, quien, en el canto XX de la *Ilíada*, pone en boca de Hera estas palabras: «Todos hemos bajado del Olimpo a intervenir en esta batalla, para que Aquiles no padezca hoy ningún daño de parte de los troyanos; y luego sufrirá lo que la Parca dispuso, hilando el lino, cuando su madre lo dio a luz»; después, en el canto XXII, hace que Aquiles se dirija a Héctor diciéndole: «¡Muere! Y yo recibiré a la Parca cuando Zeus y los demás dioses inmortales dispongan que se cumpla mi destino.»

<sup>5</sup> Chronicle «Henning Mankell about his cancer», January 29, 2014 (<http://henningmankell.com/news/henning-mankell-about-his-cancer/>). Algunos psicooncólogos hablan de la denominada «escritura expresiva» para referirse a la utilidad terapéutica de la escritura, que practican con sus pacientes, ya que se ha comprobado que escribir sobre las experiencias personales en torno a su enfermedad parece mejorar la salud física y psicológica de quienes lo hacen (cfr. VV. AA., «Randomized Controlled Trial of Expressive Writing for Patients With Renal Cell Carcinoma», en *Journal of Clinical Oncology*, March 1, 2014, vol. 32, no. 7, pp. 663-670; publicado *online* con fecha 27-01-2014). Una modalidad de escritura expresiva, próxima asimismo al testamento vital, el documento de instrucciones previas o de voluntades anticipadas, es la guía *Voicing My Choices* (traducida al español como *Expresar mis deseos*), redactada por profesionales sanitarios estadounidenses y publicada por la organización *Ageing with Dignity*. El objetivo de la misma es que adolescentes y jóvenes con enfermedades terminales o dolencias que ponen en riesgo su vida decidan sobre los tratamientos que están dispuestos a recibir y manifiesten los deseos tanto para sus últimos días como para después de fallecidos (<https://www.ageingwithdignity.org/> y [http://www.ageingwithdignity.org/catalog/nonprintpdf/Expresar\\_Mis\\_Deseos.pdf](http://www.ageingwithdignity.org/catalog/nonprintpdf/Expresar_Mis_Deseos.pdf)).

<sup>6</sup> Health «Henning Mankell: how it feels to be diagnosed with cancer», Wednesday 12 February 2014 (<http://www.theguardian.com/lifeandstyle/2014/feb/12/henning-mankell-diagnosed-cancer/>) y «Henning Mankell's third text about his cancer in The Guardian», March 24, 2014 (<http://henningmankell.com/news/henning-mankells-third-text-about-cancer-in-the-guardian/>)

<sup>7</sup> ORTEGA Y GASSET, J., *Una interpretación de la Historia universal. En torno a Toynbee*, en *Obras completas*, Revista de Occidente, Madrid, 1962, tomo IX, p. 174. Hay una anécdota en torno a la archiconocida estrofa puesta en boca de don Sebastián, la citada por Ortega, pues fue introducida en el libreto poco antes del estreno de *La verbena de la Paloma* en el teatro Apolo de Madrid (17-02-1894), en sustitución de esta otra: «De las cosas que me espantan / es que al pasar cierta edad / los achaques soliviantan / que es una barbaridad», según puede leerse en [http://www.elfantasmadelaglorieta.es/fantasmasegundafase/fantasmaglorieta/pagina\\_nueva\\_215.htm](http://www.elfantasmadelaglorieta.es/fantasmasegundafase/fantasmaglorieta/pagina_nueva_215.htm).

<sup>8</sup> Acerca de ese futuro, Stephen Hawking advirtió el pasado 12 de mayo, en la Conferencia Zeitgeist 2015 de Londres, de que con la Inteligencia Artificial «los ordenadores superarán a los seres humanos en algún momento dentro de los próximos 100 años. Cuando eso suceda, necesitamos estar seguros de que los objetivos de los ordenadores están en la misma línea que los nuestros». Por eso cree que «los científicos y tecnólogos deben coordinar y comunicar los avances en la IA para asegurarse de que no crece más allá del control de la humanidad de manera segura y con cuidado» (cfr. <http://www.techworld.com/news/operating-systems/stephen-hawking-warns-computers-will-overtake-humans-within-100-years-3611397/>, <http://www.ign.com/articles/2015/05/13/stephen-hawking-computers-will-overtake-humans-in-100-years>, <http://www.elpais.com.uy/vida-actual/maquinas-se-rebelaran-contra-humanos.html>, [http://article.wn.com/view/2015/05/13/Stephen-Hawking\\_cree\\_que\\_las\\_maquinas\\_podrian\\_rebelarse\\_cont/](http://article.wn.com/view/2015/05/13/Stephen-Hawking_cree_que_las_maquinas_podrian_rebelarse_cont/)). Vid. «¿Quién manda en Internet?», en Suplemento *Ideas* de EL PAÍS, 17-05-2015, pp. 1-5; y MATTINGLY, A., «Technology Demonstrates a Dark Side», en *New Telegraph*, May 18, 2015 (<http://newtelegraphonline.com/technology-demonstrates-a-dark-side/>) y «El lado oscuro de la tecnología», en *The New York Time International Weekly* – EL PAÍS, 21 de mayo de 2015, p. 1).

<sup>9</sup> Cfr. DE ABAJO, F. J., «El progreso responsable: bases lógicas y éticas de la investigación clínica de calidad»; FEITO, L., «Problemas bioéticos en el inicio de la vida: menores, anticonceptivos y aborto» y «Problemas bioéticos en el inicio de la vida: ingeniería genética y clonación»; JÚDEZ, J., «El final de la vida: esperar lo mejor, prepararse para lo peor»; GRACIA, D., «Bioética ecológica», en *La bioética en la educación secundaria*, MEC, Secretaría General de Educación, Madrid, 2007, pp. 51-91, 93-117, 119-150, 151-231, 233-258, respectivamente; GRACIA, D., *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*, IV parte: «Bioética clínica» y V parte: «Nacer y morir», Editorial Triacastela, Madrid, 1ª edición: 2004, pp. 301-346 y 347-495; MARTÍNEZ, J. A., «Conversación con Diego Gracia: La empresa de ser hombre como voluntad de realidad», en *Paideía. Revista de Filosofía y Didáctica filosófica*, nº 71, Enero-Marzo 2005, pp. 63-90.

<sup>10</sup> GRACIA, D., «Construyendo la salud», en VV. AA., *El malestar de la salud. Para tomar el pulso a la sanidad pública (Claves de la razón práctica)*, nº 226, Enero/Febrero 2013, pp. 49-50; GRACIA, D., *Construyendo valores*, Editorial Triacastela, Madrid, 1ª edición: 2013, p. 207.

## ENTREVISTA A D. SULMASY SOBRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

*Daniel P. Sulmasy es Kilbride-Clinton Professor of Medicine and Ethics en el Department of Medicine and Divinity School en la University of Chicago, donde es Associate Director del MacLean Center for Clinical Medical Ethics y Director del Program on Medicine and Religion. También es miembro de la Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues (PCSB). El profesor Sulmasy ha escrito numerosos libros sobre temas de bioética, y ha publicado muchos artículos en revistas de bioética y ética médica. En esta entrevista con BioEdge, el profesor Sulmasy comparte sus pensamientos sobre la compleja noción de consentimiento informado.*

**Xavier Symons:** *Algunos académicos se mofan de la "fetichización" del consentimiento informado o del "culto al consentimiento". ¿Qué está pasando? La mayoría de nosotros lo ve como nuestra mayor salvaguarda.*

**Daniel Sulmasy:** Comprendo este sentimiento, pero el consentimiento informado es aún muy importante. El consentimiento informado se ha burocratizado y por ello, desafortunadamente, muchos profesionales lo han equiparado con la mera obtención de una firma en un papel. Muy pocos médicos asumen que el consentimiento es un proceso y una obligación moral seria.

Esto también puede ser cierto en el ámbito de investigación, creo que incluso muchos eticistas e investigadores ven el consentimiento informado como una justificación suficiente para enrolarse en la experimentación humana, que también está desorientada. Algunos experimentos son demasiado arriesgados o tienen puntos débiles desde el punto de vista científico como para que se justifique hacerlos, incluso si los sujetos dan consentimiento.

En estos días los pacientes necesitan más que nunca estar implicados en su cuidado. El proceso de consentimiento informado es la entrada a esta implicación.

**XS:** *Usted ha defendido que "la libertad de elección es el contexto de la moralidad, no el contenido de la moralidad". ¿No están en desacuerdo con usted la mayoría de los médicos?*

**DS:** Creo, tristemente, que la mayoría no comprendería lo que quiero decir con esa frase, y si se la explicara, creo que deben tener tan internalizado el "respeto a la autonomía" como principio que necesitarían escucharme mucho tiempo para persuadirse de que tengo razón. Como dice Aristóteles, la ética se refiere a qué hacer cuando eso es algo que nosotros podemos elegir.

La meta de la ética no es incrementar las elecciones de las personas. Más bien la ética está preocupada por la calidad de las elecciones que la gente hace libremente. Dado que no deberíamos limitar exageradamente la libertad de la gente, la ética debería ayudar a las personas a utilizar su libertad para tomar buenas decisiones. Así, no deberíamos tan sólo dar a los pacientes listas de opciones médicas como si fuera el menú de un restaurante.

Deberíamos ayudarles a tomar buenas decisiones, lo que incluye permitir a los médicos hacer recomendaciones basadas en su experiencia y sabiduría práctica. Los pacientes pueden declinar libremente la recomendación del médico, pero se merecen una guía para ayudarles a tomar las mejores elecciones que puedan hacer.

**XS:** *¿No podrían verse los límites al consentimiento informado como un paternalismo sutil?*

**DS:** Esto depende de cuáles sean los límites. Están justificados algunos límites sobre la elección del paciente, y la cuestión ética debería ser si los pacientes son libres para solicitar lo que eligen al sistema de salud. Por ejemplo, yo defiendo un estándar reducido de futilidad biomédica, basado en el juicio de que un tratamiento no funcionará o que el paciente morirá pronto aunque se le dé el tratamiento.

Bajo tales condiciones, en mi opinión, uno no necesita consentimiento informado del paciente o de la familia para no proporcionar intervenciones solicitadas. Esto se basa en el principio de que puede no haber obligación moral de hacer lo que no funciona y sólo puede tener como resultado un daño para el paciente. Es sólo ética del sentido común, no paternalismo. Los juicios basados en modos más amplios de entender la futilidad, por contraste, pueden ser paternalistas. Por ejemplo, si el médico determina que un tratamiento podría funcionar pero la calidad de vida esperada para el paciente sería muy baja para justificarlo, incluso si la familia lo pide, ese juicio podría ser paternalista y, en mi opinión, injustificado.

**XS:** Recientemente BioEdge informó de un caso de una mujer australiana embarazada que rechazó una transfusión de sangre por motivos religiosos y murió junto con su bebé. ¿Cómo habría manejado usted esta trágica situación?

**DS:** Esto es realmente trágico. La clase de caso que describe podría, por ejemplo, implicar a un Testigo de Jehová que sostiene una creencia religiosa de que la transfusión de sangre es un pecado grave. Como regla general, bajo la ley de Estados Unidos, los pacientes pueden rechazar cualquier tratamiento para sí mismos. Sin embargo, también como regla general, los padres no pueden “martirizar” a sus hijos. Esto es, no pueden rechazar un tratamiento que salvaría la vida de sus hijos sobre la base de sus propias convicciones religiosas.

Tales protecciones legales, sin embargo, sólo se notan en el nacimiento. Hasta ese momento, el derecho de la madre a rechazar tratamiento sobrepasa el efecto de ese rechazo en el desarrollo del feto. Por ejemplo, la Corte Suprema de Estados Unidos prohibió una política local de encarcelar a las mujeres embarazadas adictas a la cocaína para proteger al feto de los efectos adversos de la cocaína. Así, en el caso que usted describe, uno podría suplicarle a la paciente por motivos éticos en representación del niño aún no nacido, pero no podría transfundirle, legalmente, contra sus deseos.

**XS:** El informe “Grey Matters” de la Comisión Presidencial de Bioética sugirió que fueran incluidos en la investigación neurocientífica los pacientes con capacidad limitada para el consentimiento. ¿Es esto consistente con la protección de las personas con discapacidad?

**DS:** Algunas condiciones médicas que se comprenden poco y necesitan urgentemente más investigación afectan a la capacidad de dar consentimiento para la investigación de aquellos que las sufren, haciendo que sea difícil o imposible de llevar a cabo. Estas condiciones son típicamente enfermedades neurológicas como el Alzheimer. La gente que sufre demencia, por ejemplo, constituye una población muy vulnerable, y merecen protección frente a la explotación.

Con todo, una prohibición tal de incluir a tales personas en las investigaciones podría ser poca visión de futuro. La Comisión recomienda un uso cauto de los sustitutos (como miembros de la familia) para dar consentimiento para incluir a estos pacientes en un conjunto limitado de estudios que ofrezcan promesas, bien de terapias potenciales, o bien de avance de nuestra comprensión de la enfermedad que sufren. Sería necesario establecer salvaguardas —límites de ese consentimiento subrogado— pero no una prohibición absoluta.

Por ejemplo, los pacientes con una condición de discapacidad podrían no ser incluidos como sujetos en estudios sobre otras enfermedades que ellos no sufran, pues esto sería tratarlos como meros medios para beneficiar a otros. Sería necesario también establecer límites más estrictos en cuanto al nivel de riesgo que los sustitutos podrían consentir que sus familiares asumieran en esa investigación, comparado con el riesgo que podría permitirse tomar a un paciente con su capacidad de decisión intacta. El asentimiento de la paciente sería requerido incluso si no pueden dar consentimiento activamente (i.e. los rechazos de los pacientes que tienen discapacidad cognitiva deberían ser respetados).

Y hay necesidad de armonizar el *patchwork* de regulaciones en las diferentes jurisdicciones de Estados Unidos (e internacionalmente), que establece estándares diferentes y frecuentemente enfrentados para el consentimiento subrogado. Creemos que las personas razonables estarían de acuerdo en permitir ese sistema, y tener tales reglas que se les apliquen a ellas, pues están anticipando la posibilidad de que un día ellas puedan convertirse en personas con limitación cognitiva.

Artículo publicado en BioEdge.org el 21 de Mayo de 2015 por **Xavier Symons** bajo una licencia Creative Commons. Artículo original en: <http://www.bioedge.org/bioethics/daniel-sulmasy-on-informed-consent/11445>



Traducción: Lydia Feito

# "Death test"

## Resumen del artículo:

Cardona-Morrell, M. & Hillman, K. Development of a tool for defining and identifying the dying patient in hospital: Criteria for Screening and Triaging to Appropriate aLternative care (CriSTAL). *BMJ Supportive & Palliative Care* 2015; 5: 78-90.

Las decisiones sobre administrar, retirar o no iniciar tratamientos agresivos para pacientes terminales son difíciles y generan mucha ansiedad en los profesionales, en los pacientes y sus familias, y en la sociedad en su conjunto. Es evidente la necesidad de tomar decisiones que eviten prologar innecesariamente la vida de las personas, por lo que resulta interesante desarrollar modos para identificar los pacientes que se encuentran cerca del final de la vida. Este es el objetivo que se plantean los investigadores: establecer una lista de comprobación (*checklist*) que sirva para reconocer qué pacientes están en el final de su vida, teniendo en cuenta, al mismo tiempo, la incertidumbre que rodea el momento exacto y las circunstancias en que se producirá la muerte. Esta lista, denominada CriSTAL, pretende ayudar a los médicos a reconocer a estos pacientes y, en última instancia, promover que en los hospitales se hable abiertamente del final de la vida y se afronte de un modo más adecuado.

Para su elaboración se han tenido en cuenta variables subjetivas y objetivas que puedan actuar como predictores de mortalidad a corto o medio plazo. También escalas de pronóstico y herramientas de cribado existentes para determinar el riesgo de muerte.

La lista CriSTAL trata de cumplir criterios necesarios para ser útil en el contexto clínico como: que pueda recabarse en la práctica rutinaria, que esté disponible en registros médicos o electrónicos, que no requiera un juicio clínico especializado, que sea suficiente para predecir la muerte en ciertas condiciones, y con alguna excepción, que no implique un juicio de valor. Los autores consideran que ninguna de las herramientas predictivas existentes cumple estos criterios.

La propuesta establece 29 indicadores de salud, como la edad, la fragilidad, la enfermedad, los ingresos previos, etc. y genera un resultado en forma de porcentaje de posibilidades de morir dentro del plazo de 1 a 12 meses.

Dado que uno de los objetivos principales de la lista CriSTAL es determinar la idoneidad del ingreso hospitalario, los autores subrayan que esta herramienta no pretende limitar el acceso a la asistencia sanitaria a las personas ancianas con una enfermedad terminal, sino proporcionar una evaluación objetiva del paciente moribundo como punto de partida para una comunicación honesta con los pacientes y sus familias, en la que se reconozca que la muerte es parte del ciclo de la vida. Esto puede mejorar la toma de decisiones para promover una muerte digna, y para establecer prioridades en la asistencia a los pacientes. Así, se podría mejorar la atención en aspectos como el control de síntomas, el apoyo espiritual, los cuidados paliativos en el domicilio, etc.

Desde su perspectiva, el uso de la lista de comprobación debería hacerse rutinaria en los servicios de admisiones de los hospitales. Un buen entrenamiento de médicos y enfermeras en el uso de esta herramienta de cribado serviría para acercarse de un modo más adecuado a los pacientes y sus familias, para ayudarles a comprender que deben afrontar el final de la vida, y que no se van a beneficiar de continuar con un tratamiento intensivo. Estarán así más preparados para comunicar decisiones responsables sobre la limitación de esfuerzo terapéutico, y manejar las posibles peticiones de tratamiento inútil.

La valoración de los autores es que la automatización de la lista CriSTAL podría servir como herramienta de apoyo para la toma de decisiones sobre tratamientos y asistencia al final de la vida, para prevenir la muerte en algunos casos, para examinar las variaciones en los niveles de riesgo de muerte, las diferencias en los criterios de admisión, y las políticas de *triage* en los hospitales, y como un primer paso para estudios de coste-efectividad y de satisfacción de los pacientes.

# Me da que pensar... el error en el manejo de los valores

Las reflexiones en este foro tienen casi siempre su origen en lo que sucede en la práctica. Y es que ésta nos **afecta más o menos intensamente**, llevándonos a cuestionar si se podrían haber hecho las cosas de otra manera, y si consideramos que esa otra manera hubiera sido mejor.

La reflexión está relacionada con... "¿Tal vez Ángela no debería haber subido al hospital?", ¿Por qué no hablé antes de ayer con su familia, o con ella, para plantear esta cuestión?, ¿o antes de antes de ayer?, ¿si creía que debía hacerlo, por qué no lo hice?. Ahora pienso que hubo un error, no en la aplicación del conocimiento técnico, sino en el manejo de los valores, en el manejo de los suyos y de los míos.

Sin embargo es difícil, y a pesar de ser consciente, quizá de tener el conocimiento, no lo he llevado a la práctica. He de decir en mi descargo, que no es lo mismo estudiar cómo se nada, que tirarse al agua y nadar.... Desde luego estudiar ayuda, pero no es suficiente. Ahora a los niños les enseñan a nadar antes de que aprendan a leer. Quizá deberíamos aprender a manejar los valores desde tan pequeñitos, porque es realmente difícil y el hábito de manejarlos para cuestiones más sencillas nos ayudaría cuando las cuestiones son realmente tan trascendentes como el final de la vida.

Cada vez es más frecuente ver personas con una edad avanzada conviviendo con patologías crónicas que una y otra vez se agudizan. En cada crisis pierden calidad de vida, y van viendo por tanto cómo se acerca su final. Aunque los profesionales somos conscientes de que deberíamos hablar de ese final, en general no se hace. Los familiares no siempre han hablado de esa cuestión, e incluso cuando han hablado aunque la persona haya expresado el deseo de no dejar su casa. En los últimos momentos de angustia, en aras de disminuir el sufrimiento del ser querido, se le lleva finalmente al hospital, quizá con la secreta esperanza de que nuevamente vuelva a salir de la crisis.

Para mí la cuestión está hoy en por qué no hablamos los profesionales de esto antes de que llegue el momento crítico. He de decir que no resulta fácil.

Se ha hablado mucho de comunicación, de cómo dar malas noticias cuando hay un diagnóstico que compromete gravemente la vida, aunque no todos los profesionales tengan las habilidades necesarias para realizarlo de una forma adecuada. Cuando hablamos de dar malas noticias hablamos de un entrevista, de cómo dar esas noticias de la mejor forma posible, o de la forma más delicada, cuidadosa etc. Es por tanto algo para lo que nos preparamos previamente, **es algo puntual** aunque luego sigamos atendiendo al paciente.

La situación del paciente al que me he referido antes es diferente, por eso creo que precisa un abordaje distinto. Desde mi punto de vista se trata de **mantener un proceso de información con el paciente sobre su enfermedad, de manera que pueda mantener el control en la toma de decisiones relativas a su salud**. Me consta que hay bastantes pacientes ancianos, crónicos, con la mente muy lúcida, que quieren mantener el timón de su vida hasta el final, y que tienen la suficiente entereza para hacerlo. Pienso que un proceso de información acompasado con la evolución de la enfermedad haría más llevadero el final de la vida, y permitiría hablar con más facilidad sobre ese momento crítico y final.

Creo que a los más jóvenes, profesionales y familiares en general, nos cuesta más abordar el final de la vida, para los mayores está ahí, es cada vez más cercano, y posiblemente necesiten hablar sobre ello más que los jóvenes. La perspectiva de futuro de ancianos y jóvenes es diferente. A los familiares les cuesta hablar del final, evidentemente porque saben que les dolerá la pérdida y les duele el mero hecho de hablar de esa cuestión. A los profesionales sanitarios, más jóvenes en general, se les hace cuesta arriba hablar del final de la vida. La muerte no es algo de lo que se hable a menudo en nuestra cultura, más bien es algo contra lo que hay que luchar y dar la batalla aunque la guerra esté perdida. Por ello los profesionales precisamos de actitudes y de habilidades para afrontar estas situaciones, por este orden: actitudes y habilidades. Las actitudes se aprenden al principio de la vida, por eso pienso que debemos

transmitir esas actitudes a los profesionales que se incorporan a la vida laboral. Sería mejor haber comenzado antes dentro del ámbito familiar, o en la escuela o en el proceso educativo que sucede en la universidad, cuanto más tarde más difíciles son de aprender las actitudes. Pero por lo misma no debemos esperar más, cuando los profesionales inician su vida laboral debemos mostrarles que un manejo erróneo de los valores causa sufrimiento y dolor, y que una buena decisión clínica no es únicamente la que se refiere al conocimiento técnico. Hay un momento en que lo más importante ya no es un *Seguril* para forzar la diuresis, ese momento ha quedado atrás y **lo importante es cómo se va ir el paciente de esta vida, y en qué lugar prefiere hacerlo.**

Mantener un proceso de información relativo a la enfermedad y a su curso, permite una progresiva asimilación y aceptación de la situación, una preparación para un momento final que sin duda ha de llegar. No se trata tanto de dar una mala noticia en una entrevista concreta, como de ir manteniendo informado al paciente de la evolución de la situación. Quizá sea más difícil para el profesional este proceso de acompañamiento, pero me parece más adecuado para que el paciente afronte la enfermedad, y para aceptar la llegada del final de la vida. **Cómo llevar a cabo ese acompañamiento es difícil de explicar, quizá en los libros encontramos el porqué, pero no el cómo. El "cómo" es algo que transmitimos a los profesionales cuando empiezan su vida laboral, o a los estudiantes cuando hacen sus prácticas, cuando nos ven trabajar, cuando nos acompañan en estas situaciones, ellos aprenderán "el cómo" en algún sentido por imitación.** "El cómo" y la actitud se transmiten de una forma involuntaria, pero seguramente continua, y sin que los profesionales seamos absolutamente conscientes de esta transmisión.

Relacionarse adecuadamente con los pacientes respetando sus valores se aprende a medida que lo vas haciendo consciente de esa actitud de respeto, pero también aprendemos de ver cómo se relacionan los demás. Lo que vemos no es siempre lo más adecuado, por eso es importante reflexionar solo o con otras personas, y analizar lo que ha pasado. Una buena opción es comentarlo con las personas que estamos formando, saber qué opinan de lo sucedido, cómo lo ven, en definitiva dialogar con ellos, o si me lo permiten, deliberar, transmitiéndoles con ello la importancia de un razonamiento crítico.

Si conocer los últimos avances del conocimiento técnico es importante, y es una obligación, **aprender de nuestros errores lo es tanto o más. Precisamente porque errar es humano, no aprender de los errores sería inmoral.** Y ser conscientes de que un **inadecuado manejo de los valores es un error nos obliga, desde el punto de vista moral, a aprender** para no repetir los errores.

En el siguiente enlace se puede escuchar una conferencia del profesor Diego Gracia sobre el error:

<https://vimeo.com/album/2916121/video/>

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

Correo electrónico: [graciaal@gmail.com](mailto:graciaal@gmail.com)



# Cajón de bioética y más

## John Forbes Nash: una mente brillante, y herida



Hace unas semanas, el 24 de mayo de 2015, moría trágicamente en un accidente John Forbes Nash, junto con su mujer. Nash, de 86 años, viajaba en un taxi y a causa de un choque frontal –y de no llevar ninguno de los dos el cinturón de seguridad abrochado–, salieron despedidos violentamente y murieron.

Nash ha sido probablemente uno de los más importantes científicos de nuestra época. Fue un matemático brillante, especialista en teoría de juegos, en geometría diferencial y en derivadas parciales. En 1994 recibió el Premio Nobel de Economía por sus aportaciones a la teoría de juegos y a los procesos de toma de decisiones y de negociación. Hace apenas unos meses (marzo de 2015) recibió el Premio Abel de la Academia Noruega de Ciencias y Letras, algo así como el Nobel de las matemáticas. Sus contribuciones sobre ecuaciones no lineales en derivadas parciales han tenido gran repercusión en diversos ámbitos científicos, desde

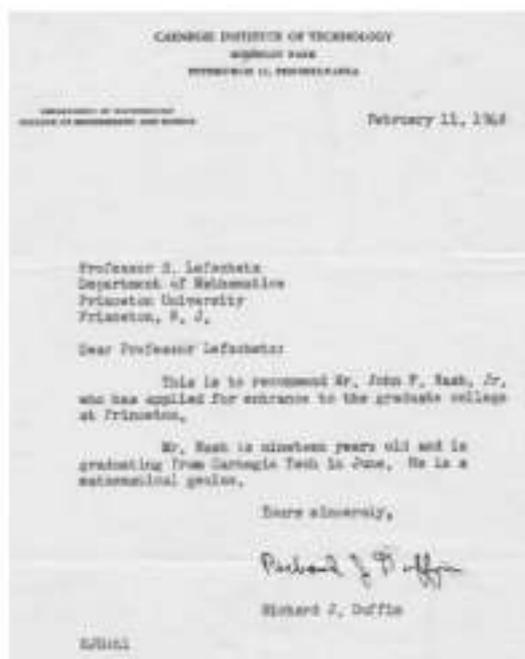
la química hasta la economía. Podríamos decir que se trata sencillamente de un genio.

Quizás alguno no lo reconozca. Probablemente la cosa cambia si decimos que es la persona que inspiró la película *Una mente maravillosa* (Ron Howard, 2001), protagonizada por Russell Crowe.

Tanto sus aportaciones científicas como su propia vida, recogida libremente en el cine, nos dan que pensar desde un punto de vista ético. Valgan los siguientes apuntes y notas, sin ánimo de exhaustividad, como sugerencia de trabajo en perspectiva de bioética narrativa a partir de la excelente película.

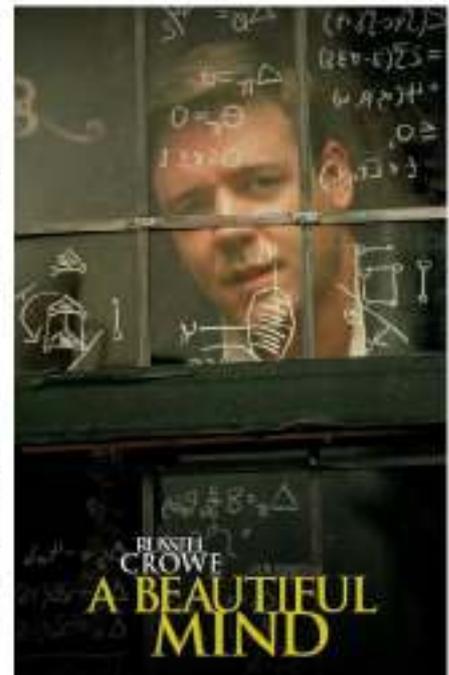
1. La película (y la vida de Nash) nos lleva a pensar sobre *la capacidad y la discapacidad* en una sociedad como la nuestra, tremendamente competitiva. ¿Qué significa ser capaz? ¿Qué significa ser un genio? La película puede ser también ocasión para pensar “los méritos” (o deméritos) de aquellos que pueden ostentar un puesto de autoridad o de reconocimiento. La “recomendación” del profesor para que su alumno de 19 años (muy joven) pudiera entrar en Princeton no deja de resultar sorprendente (en épocas como la nuestra donde abunda más la hipocresía y el “adorno” de *curricula* que la honestidad).

2. Podríamos decir también que la película nos muestra de una manera magistral una terrible enfermedad, *la esquizofrenia*, de tratamiento cinematográfico brillante, pero quizás muy deficiente en la vida real. En el relato



cinematográfico se presentan, mejor o peor, muchos de los síntomas de la enfermedad: alucinaciones, delirios, trastornos del pensamiento, apatía, déficit afectivo, etc. Nos encontramos con un auténtico "caso", perfectamente descrito. También es ocasión para tratar la relación médico-paciente o las más complejas en la versión cinematográfica entre el enfermo y sus amigos, sobre todo, su mujer. Por otro lado, la vida de Nash, como muestra también la película, no es sólo el decurso de los éxitos científicos, sino también los sufrimientos infligidos por la enfermedad y, sobre todo, una vez reconocida, tratada y asumida por él, la lucha constante contra ella, la cual pasa por desestigmatizarla socialmente. Y en este punto se anudan magníficamente la vida del Nash real y el efecto que supuso social y culturalmente el estreno de la película. Es, por tanto, también para nosotros, ocasión de ponernos a pensar éticamente.

3. Podríamos entender la película como el difícil contraste y la irregular línea que une la autonomía del individuo y su vulnerabilidad (su enfermedad). La vida humana en buena parte se deja descifrar, al menos contar, en el movimiento que se instaura entre una y otra. Somos seres vulnerables que buscan autonomía y una autonomía que nunca es absoluta, siempre herida. La película ilumina esta tensión, esta paradoja, de una autonomía esencialmente herida.



4. En estas pocas notas, que sólo buscan una invitación a ver la película y a la reflexión, no podemos olvidarnos de la aportación científica de Nash a la teoría de los juegos. Hay una escena de la película que la muestra vivamente: la escena del bar. Recomiendo encarecidamente que se vea esta escena (muy fácil de encontrar a través de internet; <https://www.youtube.com/watch?v=wS84q1SQwSU>). En ella Nash afirma: "Adam Smith se equivocaba". ¿Cuál es la equivocación de Adam Smith? ¿Cuál es la aportación de Nash? Para Adam Smith el mejor resultado se obtiene buscando el mejor bien individual. Nash dirá que el mejor



resultado procede cuando cada miembro del grupo hace lo mejor para sí mismo, sí, y para el grupo. Nos da que pensar sobre cómo tomamos decisiones, sobre el egoísmo/altruismo en la conducta humana, sobre la necesidad de elaborar una amplia y compleja teoría de la deliberación.

La vida de Nash, y su película, necesita de nuestra lectura ética. El mejor homenaje a un genio como John Forbes Nash quizás sea volver a ver la película de su vida, y con ella, y desde ella, seguir pensando lo que puede ser una *autonomía herida* –necesariamente quebrada–, entre otras cosas.

**Tomás Domingo Moratalla.** Profesor de Filosofía moral. UCM

## Acontecimientos, Noticias, Novedades

- [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".
- [International Bioethics Retreat](#). Columbia University Global Centers-Europe. Reid Hall, París. 1, 2, 3 Julio 2015.
- [XII Congreso de Bioética de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica \(ABFyC\)](#). "desIGUALDAD" 1-3 Octubre 2015. Tenerife.
- [Congreso "Enhancing Understanding of Enhancement"](#), 27-28 Octubre, 2015, Belgrado. Organizado por el *Center for the Study of Bioethics* en colaboración con el *Hastings Center*.
- [X Congreso de la Sociedad Española de Bioética](#). "Neuroética. Yo vulnerable". Barcelona, 13-14 Noviembre 2015.
- [5Th International Conference on Advance Care Planning and End of Life Care](#), 9-12 Septiembre 2015. Ludwig-Maximilians-University Munich, Germany.
- International Association of Bioethics. [13<sup>th</sup> World Congress of Bioethics](#). 14-17 Junio 2016. Edimburgo.

## Bibliografía y fuentes de Bioética



- Amor, J.R.: *Bioética y Neurociencias. Vino viejo en odres nuevos*. Institut Borja de Bioética. Barcelona, 2015.
- De la Torre, J. (ed.): *Bioética y ancianidad en una sociedad en cambio*. UPCo. Madrid, 2015.
- Satz, D.: *Por qué algunas cosas no deberían estar en venta. Los límites morales del mercado*. Siglo XXI, 2015.
- Shaw, R.: *Ethics, moral life and the body. Sociological perspectives*. Palgrave Macmillan, 2015.
- Halburton, R.: *Autonomy and the situated self. A challenge to bioethics*. Lexington Books, 2015.
- Pence, G.E.: *How to build a better human. An ethical blueprint*. Rowman & Littlefield Publishers, 2015.
- Klitzman, R.L.: *The ethics police? The struggle to make human research safe*. Oxford University Press, 2015.
- Dolan, B. (ed.): *Humanitas. Readings in the development of the medical humanities*. University of California Medical Humanities Press, 2015.
- Huxtable, R. & Meullen, R.T. (eds.): *The voices and rooms of European bioethics*. Routledge, 2015.
- Dugdale, L.: *Dying in the twenty-first century. Toward a new ethical framework for the art of dying well*. MIT Press, 2015.
- Lerner, B.H.: *The good doctor. A father, a son, and the evolution of medical ethics*. Beacon Press, 2015.
- Rehmann-Sutter, C., Gudat, H., Ohnsorge, K. (eds.): *The patient's wish to die. Research, ethics, and palliative care*. Oxford University Press, 2015.
- Mower, D.S., Vanderberg, P., Robison, W.L. (eds.): *Developing moral sensitivity*. Routledge, 2015.