

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

Democracia deliberativa

La paradoja socrática

Filosofía en el hospital

¿Por qué no soy feliz?

La vida con filosofía

Reconocer la voz del niño

Entrevista familiar para donación

Más allá de nosotros mismos

Caso clínico comentado

Bioética...también en la playa

Bioética Complutense

Bioética Complutense es una revista dedicada a temas de Bioética, con amplitud de perspectivas, disciplinas y enfoques, elaborada desde la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid. España.

ISSN: 2445-0812

Publicación trimestral.

Directora

D^a. Lydia Feito Grande

Consejo de redacción

D. Tomás Domingo Moratalla

Colaboradores en este número:

D. Marcos Alonso
D^a. Gracia Álvarez
D. Franco Carnevale
D. Tomás Domingo Moratalla
D. Marcelo José dos Santos
D^a. Mercedes Forcano García
D^a. Paloma González García
D. Diego Gracia Guillén
D. José Antonio Martínez
D^a. Beatriz Moreno Milán
D. José María Rodríguez Merino
D^a. Concha Thomson Llisteri

Las opiniones expresadas en esta revista son responsabilidad exclusiva de sus autores y en ningún caso expresan la posición de los editores ni de la Universidad Complutense.



Bioética Complutense is licensed under a [Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

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



Índice Nº26 Junio 2016

Editorial	p.1
Artículos	
• Democracia deliberativa – L. Feito	p.2
• La paradoja socrática – D. Gracia	p.4
• Filosofía en el hospital – T. Domingo Moratalla	p.7
• ¿Por qué no soy feliz? – B. Moreno	p.11
• Reconocer la voz del niño: desarrollando un nuevo paradigma para la ética de la infancia – F. Carnevale	p.13
• Versión original en inglés	p.20
• La entrevista familiar para la donación de órganos y tejidos para trasplante: visión de la ética del cuidado – M.J. dos Santos	p.26
• Filosofía y educación en la obra de X. Zubiri (5ª parte) – J.A. Martínez	p.33
• Me da que pensar...más allá de nosotros mismos – G. Álvarez	p. 39
Reseña de libros	
○ Ética y ciudadanía – T. Domingo M.	p.41
○ Resveratrol y longevidad: Deliberaciones en torno a la aportación del vino a las distintas bioéticas – J.M. Rodríguez Merino	p.42
Caso clínico comentado	p.43
Call for papers / Convocatoria de publicación	
• Monográfico sobre bioética narrativa	p.48
Cajón de Bioética	
• Bioética... también en la playa – L. Feito	p.49
Novedades y bibliografía	p.50
Normas para los autores	



La bioética nos va generando nuevos retos día a día. No sólo por el dinamismo del mundo, que exige una revisión continua de nuestros conceptos, presupuestos y decisiones. Tampoco exclusivamente por las dificultades en la ejecución de los objetivos de realización de valores que nos hayamos propuesto, y que tan necesitados de compromiso están. Sino también porque somos capaces de imaginar más y mejor. Podemos plantear modos alternativos de resolver los problemas, podemos crear espacios posibilitantes para el crecimiento humano, que no se nos habían ocurrido antes, y podemos desarrollar el inconformismo de la excelencia, que aspira incansable a algo superior.

En ese contexto se inscribe nuestra labor bioética. Por eso nos planteamos nuevos modos de diálogo con otras experiencias culturales. Son buena muestra de ello dos artículos que aquí publicamos: uno de un autor canadiense, F. Carnevale, que incluimos en inglés y en castellano, y otro de un autor brasileño, M. dos Santos. También pensamos en experiencias de sentido personales, a través de los artículos de B. Moreno y G. Álvarez. Reflexionamos a fondo con los grandes pensadores, de la mano de D. Gracia y J.A. Martínez. Y conocemos otras propuestas innovadoras con T. Domingo Moratalla y L. Feito.

Nuevos temas nos exigen también actualizar nuestras perspectivas. Así, conviene ir pensando qué repercusiones tendrá el reciente resultado del referéndum realizado en Reino Unido. Son ya muchos los autores que están analizando las consecuencias de una salida de la Unión Europea, desde el punto de vista de los proyectos de investigación compartidos, de las normativas y consensos bioéticos que se han ido generando en el seno de Europa, etc.

Una de esas invitaciones a pensar la nueva y futura situación es la que realiza J.D. Moreno en un artículo ("Bioethics after Brexit". *Hastings Center Forum* 30/06/2016. <http://www.thehastingscenter.org/bioethics-after-brexite/>) en el que plantea la posibilidad de que el sistema liberal esté en peligro y, por ende, la bioética, tal como ha sido concebida. Moreno afirma que el "proyecto europeo" surgido después de la II Guerra Mundial, está ahora amenazado por el "Brexit", un proyecto cuyo objetivo principal era evitar que pudieran repetirse las masacres y los baños de sangre. El consenso europeo forma parte del orden internacional y constituye su núcleo político, financiero y cultural. Las apuestas nacionalistas, populistas, que se enfrentan a la globalización y también a la existencia de cualquier élite o grupo de expertos que puedan dirigirla, supone, en opinión de Moreno, un riesgo para la bioética, porque establecen una ruptura de ese sistema que pretende establecer consensos a nivel mundial. Y esa crisis podría llegar a amenazar valores asumidos como la igualdad de todos los seres humanos.

Por supuesto, la opinión de Moreno puede ser cuestionable por muchas razones: por el diagnóstico más o menos acertado de la situación, por el presupuesto asumido de la concepción liberal en bioética, por el mismo concepto de liberalismo que utiliza, por la presunta amenaza a la bioética global, etc. Pero sin duda abre un interesantísimo debate que nos acompañará en un futuro próximo.

Esto muestra cómo la bioética está entrelazada con los asuntos económicos y políticos, y cómo los discursos que no tengan en cuenta la realidad contextual y cultural de los problemas, no podrán aportar nada válido a la reflexión bioética. El desafío está en seguir pensando y dialogando, enriqueciéndonos con la discrepancia bien argumentada. Es el espíritu deliberativo que, una vez más, muestra todo su potencial.

Lydia Feito
Directora

Democracia deliberativa

En mayo de 2016 la *Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues*, dirigida por Amy Gutmann, presentó un documento titulado *Bioethics for Every Generation: Deliberation and Education in Health, Science and Technology*.¹ Este informe habla sobre las complejidades en la toma de decisiones éticas en una época como la nuestra en que los desacuerdos ideológicos son tan acusados. Hace ya algunos años que Jonathan Moreno diagnosticaba el “fin de la pax bioética”², esto es, una suerte de “pérdida de cierta inocencia” que existía al inicio de la bioética como disciplina en Estados Unidos, cuando, aparentemente, la preocupación por establecer algunos consensos normativos ante los avances de las tecnologías biomédicas, ocultaba las enormes discrepancias de valores y los intereses políticos subyacentes a las decisiones implantadas. En los años 90 se acabó ese espacio de neutralidad moral, y la bioética se tiñó de política.

También se hacía eco de esta preocupación Teresa López de la Vieja, quien indicaba en 2008: « la etapa de los compromisos estables en Bioética parece haber concluido o estar a punto de hacerlo. Los desacuerdos ideológicos, latentes o aplazados a lo largo de treinta años, resurgen ahora, con las fuertes reacciones ante las técnicas biomédicas más nuevas.» Y es necesario un nuevo tipo de consenso, que será el de los ciudadanos: «Es más que probable que el consenso de los expertos tenga que ser reemplazado por otro tipo de consenso, con bases más amplias, más «republicanas», por así decirlo. Es decir, con mayor participación de todos los afectados, sensible también a las diferencias y a las identidades. Un consenso más cosmopolita, más cívico, en definitiva. Este nuevo tipo de consenso será más modesto, provisional (...) será el consenso de los ciudadanos, sin otra autoridad que su competencia moral.»³

Este espíritu de participación ciudadana es el que se encuentra en el informe de la comisión presidencial que enfatiza dos grandes cuestiones: la deliberación democrática como mejor modo de tomar decisiones en una sociedad pluralista que tiene que afrontar temas complejos en el campo de la bioética, y la educación en bioética para los ciudadanos, como clave para la formación en esa deliberación democrática.

Este modo de abordar los problemas —la deliberación democrática— es una apuesta bien conocida de Amy Gutmann y Dennis Thompson, que —en el contexto del debate de otros muchos autores sobre esta cuestión— vienen defendiéndola desde hace años.⁴ Su punto central es la afirmación de que los temas complejos en los que el debate se polariza por las ideologías, valores e intereses que están en juego, el método más adecuado para la toma de decisiones es la democracia deliberativa, cuya ventaja fundamental radica en la posibilidad de generar un compromiso público constructivo.

Sus claves son dos: el respeto mutuo y la aportación de razones. Con ello se logra encontrar soluciones que puedan ser aceptables para todos, y se pueden resolver los problemas.

En el informe de la comisión se aportan algunas recomendaciones interesantes en relación a la democracia deliberativa: en primer lugar, se invita a que los *stakeholders* (partes interesadas o afectados) informen las decisiones de política bioética a través de la democracia deliberativa, lo que supone promover la comprensión, el respeto mutuo y una mayor legitimación para los resultados que puedan obtenerse. En segundo lugar, se recomienda que quienes organicen actividades deliberativas promuevan entre los participantes ese respeto mutuo y la aportación de razones. Dar razones implica aportar argumentos que sean comprensibles para todas las partes y partir de hechos que sean conocidos por los demás. Con ello se trata de influir en las decisiones políticas, es decir que también hay una dimensión práctica de inspiración, promoción y guía en aspectos normativos o empíricos. En tercer lugar, se enfatiza la necesidad de seguir investigando en la efectividad de los modelos deliberativos en bioética, como mejor modo de resolver los problemas.

Para realizar un proceso de deliberación eficaz proponen cinco pasos a seguir:

1. Comenzar con una cuestión abierta que permita entender diversos puntos de vista, y posibilidades de acción.
2. Dar tiempo para la deliberación.
3. Invitar a los expertos y al público para recibir la mayor cantidad posible de información y perspectivas sobre el tema.
4. Fomentar la discusión y el debate abierto, creando un ambiente que anime a los participantes al respeto mutuo y a aportar razones.
5. Desarrollar recomendaciones concretas y aplicables, para orientar a quienes tienen que tomar e implementar decisiones políticas.

Por supuesto, lograr este modelo de democracia deliberativa implica también ocuparse de la educación en bioética. El informe de la comisión enfatiza este aspecto como elemento esencial. Considera que la educación en ética en edades muy tempranas puede ser un elemento muy eficaz para construir los fundamentos del razonamiento ético, la alfabetización y la formación del carácter. Una base sólida en ética ayuda a que los niños sepan manejar las decisiones éticas en su vida cotidiana. Conforme crecen y avanzan en los niveles educativos, la educación en bioética debe enfocarse de modo más concreto en los retos éticos que surgen específicamente en la salud, la ciencia y la tecnología, desarrollando herramientas de razonamiento crítico y sensibilidad moral que les ayuden ulteriormente como profesionales a manejar las dimensiones éticas de su trabajo.

Para poder realizar esta formación en bioética es esencial que los profesores y las instituciones educativas tengan apoyo y posibilidades de desarrollo profesional. Frente a cualquier potencial sospecha por la educación en valores, especialmente en los temas de mayor controversia, debe asegurarse que la formación está basada en el respeto y en el cultivo del pensamiento crítico, y que en ningún caso busca ninguna forma de adoctrinamiento. Para lograr estos objetivos, la comisión aporta también un conjunto de materiales educativos que pueden ser utilizados en el aula, como escenarios de deliberación o guías para la deliberación en el aula.

Sin duda se trata de documentos que merecen ser analizados y utilizados. La comisión trata de demostrar su validez y eficacia utilizando las estrategias deliberativas en su propio método de trabajo, que ha dado como resultado algunos informes y recomendaciones en diversos temas de bioética. La deliberación democrática es un método que parte de la convicción de que existen siempre desacuerdos en temas de valores, y que el único modo de buscar una resolución de las diferencias pasa por el esfuerzo de comprender las diferentes perspectivas y buscar, desde el respeto, los mejores argumentos para poder encontrar los puntos de acuerdo. Por más que pueda parecer un mero método o herramienta, la deliberación incorpora una actitud ética válida: la afirmación de la riqueza del pluralismo y la necesidad de encontrar acuerdos basándose en la fuerza de las razones. En los tiempos en que la escucha y la comprensión de otros puntos de vista no está de moda, en que parece más importante el poder y los intereses que los valores que se promueven, en que la ciudadanía tiene que participar en los sistemas democráticos de un modo más constructivo que la mera consulta en las urnas, y en que es imperativo desterrar toda forma de imposición por la fuerza, el modelo deliberativo se muestra como el mejor y más adecuado método ético.

¹ <http://bioethics.gov/node/5678>

² Moreno, J.D. (2005) The end of the great bioethics compromise. *Hastings Center Report* 35 (1): 14-15.

³ López de la Vieja, T. (2008) Bioética. El final del consenso. *Azafea. Revista de filosofía* 10, 51-74.

⁴ Gutmann, A. & Thompson, D. (2004) *Why deliberative democracy?* Princeton University Press.

Gutmann, A. & Thompson, D. (1998) *Democracy and disagreement*. Belknap Press.

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



El comentario de Diego Gracia

El comentario de Diego Gracia



La paradoja socrática

Cuenta Platón en varios de sus diálogos juveniles, los anteriores a la *República* (*Menón* 77 b-78 b; *Prot* 358 c; *Gorg* 468 c 5-7), que nadie desea el mal voluntariamente, y añade que la virtud se identifica con el conocimiento, de tal modo que quien hace algo incorrecto o injusto, lo hace involuntariamente (*Gorg* 460 b-d; 509 e 5-7; *Prot* 345 e; 360 d 3; *Menon* 87, 89; *Laques* 198; *Carm* 173). Los lectores y comentaristas siempre han reaccionado ante estas doctrinas con una cierta sonrisa conmisericordiosa. Sócrates era un ingenuo, dicen para sus adentros. ¿A quién se le ocurre pensar que no hay personas malas, que el mal es siempre algo distinto de él mismo, que en última instancia viene a confundirse con la ignorancia?

Sócrates queda muy lejos. Pero lo que él dijo no es muy distinto de lo que vemos a diario en la televisión. La sociedad española lleva unos meses o años dedicada al deporte de cazar corruptos. Tenemos ya una larga experiencia en lo que piensan y dicen cuando se les pesca *in fraganti*. ¿Qué dicen? “Lo siento, soy culpable, actué mal, no volveré a hacerlo”. Pues no. Lo que todos afirman es que ellos no hicieron nada que fuera incorrecto o inmoral, algo que parece darse de bruces con los hechos. ¿Cómo explicarlo entonces?

Caben dos posibilidades. Una, la de afirmar que son unos cínicos redomados. Sabían que actuaban mal, pero no lo quieren reconocer. Esta posibilidad, que probablemente es mayoritaria entre los espectadores del escandaloso espectáculo, choca con una objeción casi insalvable. ¿No es ilógico, irracional, absurdo negar algo que viene perfectamente testificado por los hechos? ¿No van a quedar, además de por indecentes, por idiotas?

Pero es que cabe otra posibilidad. De hecho, el que prácticamente todos digan lo mismo cuando se les pregunta: “Yo no he hecho nada incorrecto”, hace cuando menos cundir la sospecha de que quizá no están mintiendo, que no son unos cínicos redomados. Pero si no mienten es que no tienen la más mínima conciencia de culpa. Y aquí está el punto clave de todo este embrollo. Por más que consideremos que ellos han actuado mal, parece claro que no tienen conciencia de culpa. No es lo mismo culpa que mal, o ser culpable que haber actuado mal. Se puede actuar bien y tener conciencia de culpa (los psiquiatras tienen amplia experiencia de esto), y por el contrario, se puede haber actuado mal y no tenerla.

Entre el mal y la culpa hay la misma diferencia que entre la percepción objetiva y la subjetiva de un mismo acto. Entre el espectador externo, ese que se considera observador imparcial, y el agente interno, el que lleva a cabo la acción, hay una diferencia abismal, o como diría Ortega, un cambio de perspectiva. No es lo mismo ver los toros desde la barrera que toreando en la arena. Ser actor y autor no tiene casi nada en común con ser mero espectador. Lo que ambos ven es completamente distinto. Y lo que juzgan, sienten y quieren, también.

Culpa no puede tener más que quien lleva a cabo la acción. Es claro que el tener las manos en la masa, no le deja ponerse en la situación del observador imparcial. Él tiene que considerar muchos factores que al mero espectador le pasan desapercibidos. Es más difícil ser agente que ser mero espectador. Muchas cosas que para éste son clara y flagrantemente incorrectas, el otro puede tener, o creer que tiene, múltiples razones para llevarlas a cabo. Aquí conviene recordar aquello de Max Weber de que quien no está dispuesto a bajar a la arena y mancharse de barro, no podrá nunca ser buen político. “Quien busca la salvación

de su alma y la de los demás no la busque por el camino de la política”. Y añade que los secuaces a ultranza del sermón de la montaña o de los santos dostoievskianos, no pueden ser buenos políticos. Sartre, por su parte, escribió una pieza teatral titulada *Les mains sales*, las manos sucias. Es muy difícil no tener las manos sucias. Y más cuando tan mala experiencia hemos tenido en este país con quienes alardean de “manos limpias”.

En la vida es muy difícil tener las manos limpias, y en política aún más. Pero es que hay, por si eso fuera poco, otro fenómeno que conviene no perder de vista. Y es que los seres humanos tenemos una capacidad casi infinita para justificar nuestras propias conductas, por aberrantes que las estime ese hipotético y neutro observador imparcial. Los políticos corruptos no parecen tener conciencia de culpa, por más que desde el punto de vista objetivo lo que hacen no pueda juzgarse más que como incorrecto o malo. ¿Pero es que tenemos conciencia de culpa los demás mortales? ¿Es que no justificamos todos y cada uno de nuestros actos? La conciencia de culpa es muy minoritaria, se da en escasísimas situaciones, y en esas que se da habría que ver muy bien por qué y cómo.

Para comprender esto nada mejor que someter a análisis otro de los términos que usamos sin prestarle mayor atención. Se trata del “arrepentimiento”. Cuando uno tiene conciencia de culpa, lo más lógico es que inmediatamente se arrepienta de lo que ha hecho. Nos sucede igual que a los enfermos mentales, que cuando tienen conciencia de enfermedad es porque ya se están curando, es decir, cuando empiezan a estar menos enfermos. Es muy difícil tener conciencia de culpa y no sentir arrepentimiento por lo que se ha hecho. Vamos conduciendo el coche y buscando una plaza de aparcamiento. Como la velocidad es un poco alta, pasamos al lado de uno y cuando queremos darnos cuenta ya no podemos volver atrás y estacionarnos en él. Inmediatamente nos culpamos de haber ido demasiado deprisa, lo que a su vez nos lleva a tomar el firme propósito de andar un poco más despacio. Pero adviértase que cuando sentimos la culpa y hacemos el propósito de enmienda, es cuando la oportunidad ya ha pasado y la vemos no como agentes sino como espectadores. Por eso nos reprochamos el haber ido deprisa. Lo cual no significa que cuando nos encontremos en la misma situación de la otra vez, con un coche detrás que nos pisa los talones, no vayamos a hacer lo mismo. El propósito de la enmienda siempre se toma a toro pasado, desde la perspectiva del espectador, no del agente. ¿No resulta extraño que las personas, con tantos propósitos de la enmienda, sigamos actuando de modos muy similares a todo lo largo de nuestra vida, cuando no idénticos? ¿Por qué tanto “reincidente”? ¿Es mera casualidad?

Puestos ya a revisar términos, ahora le tocaría el turno al de “tentación”. Se reincide, suele decirse, porque somos débiles y caemos en la tentación. ¿Pero qué es eso de la tentación? Para explicarlo hubo que apelar a un sujeto tan volátil como el diablo. Los escolásticos, al arrimo de Aristóteles, echaron mano de un asunto no menos complejo, lo que denominaron “concupiscencia” (*epithymía*). La raíz latina de que procede significa deseo. Como en la psicología aristotélica hay dos tipos de apetitos, el sensible o pasión y el inteligible o voluntad, es claro que la concupiscencia hay que ponerla en relación con el primero (*De an III 10: 433 a 23-26*). Se trata, por tanto, de dejarse llevar por el apetito sensible, el apetito de comer y beber, o el apetito sexual, sin el control de la inteligencia o de la razón. Es, por tanto, un deseo irracional o descontrolado. Pero estamos en lo mismo de antes: cuando uno come más de lo debido o bebe en exceso, es lógico que luego se arrepienta. Pero ese arrepentimiento no tiene mucho que ver con la verdadera culpabilidad, porque ésta sería la del sujeto que lleva a cabo el acto y mientras lo lleva a cabo, es decir, cuando es actor, no mero espectador. La culpa que siente el espectador es distinta de la culpa del actor. Y a lo que parece, aquí hay culpa de espectador, no de autor. El autor no se sintió culpable, lo que permite explicar que tienda a hacer lo mismo en cuanto las condiciones se repitan. La concupiscencia, en fin de cuentas, es una elección entre valores; una elección que en el momento en que ejecutamos el acto nos parece correcta, por más que luego, al observarla como espectadores, nos suceda todo lo contrario. ¿Se trata de pura “debilidad de la voluntad” (*akrasía*), a diferencia de moderación o continencia (*enkráteia*) como insinúa Aristóteles, o más bien de un simple cambio de perspectiva en la estimación de los valores en juego?. Como el propio Aristóteles reconoce, “lo que causa el

movimiento es siempre el objeto deseable que, a su vez, es lo bueno o lo que se presenta como bueno" (*De an III 10: 433 a 26-7*).

Y con esto llegamos al tema de los valores. El hipotético observador imparcial de nuestra historia considera que algo es objetivamente malo porque lesiona valores, los que sean. En eso consiste el mal, en lesionar valores. En ese "reino de los fines" que pensó Kant es indudable que los valores se realizarán en plenitud, y que por tanto reinará completamente el bien sin mal alguno. Es, repito, la perspectiva del observador imparcial, y para jugar ese papel pocos con la acuidad del señor Kant. Lo mismo sucede con el "reino de Dios" cristiano. Es el reino, dice la liturgia del día de Cristo rey, "de verdad y de vida, reino de santidad y de gracia, reino de justicia, de amor y de paz".

El mal objetivo consiste en lesionar valores, los que sean y por el motivo que sea. Los valores exigen su realización plenaria, precisamente porque valen, porque son importantes, y cualquier lesión suya constituye un mal, un mal objetivo. Pero la culpa no tiene mucho que ver con eso. La culpa moral no es consecuencia de la lesión de valores sino del hecho de no haber elegido el curso de acción óptimo en una situación concreta. Digo concreta, porque eso hace entrar en juego factores que no tenían papel alguno antes, al hablar de valores, como son las circunstancias del caso y las consecuencias previsibles. Las decisiones morales no se toman sólo con valores sino también en unas determinadas circunstancias y previendo ciertas consecuencias. Eso hace que los juicios de "debe" sean muy complejos, y que en ellos no sea posible las más de las veces realizar completamente el valor o los valores en juego, sencillamente porque las circunstancias no lo permiten. El deber consistirá siempre en optar por el curso de acción que promueva más los valores implicados o los lesione menos. En este último caso, se tratará de un mal, pero de un mal menor. Algo tan real como la vida, y más en política. Recordemos de nuevo lo de Max Weber: quien no quiera mancharse, quien busque la pureza del sermón de la montaña o de los pacifistas a ultranza, que no entre en política.

Si uno pondera los valores en juego y las circunstancias del caso concreto de que se trate y toma la decisión que considera óptima, no hay duda de que ha obrado moralmente bien. No tendrá por qué sentirse moralmente culpable. A pesar de lo cual, su acción podrá ser juzgada negativamente por los espectadores imparciales, si es que ha lesionado valores. La culpa no aparece cuando se lesionan valores sino al no elegir el curso óptimo. El problema es que hay cuando menos dos cursos óptimos, el que tiene por tal el espectador y el de la persona que lleva a cabo el acto. No es frecuente que coincidan. Como culpa no puede darse más que en el sujeto que toma la decisión, el asunto está en saber si éste elige el curso óptimo, o no. Y la sospecha es que difícilmente puede elegir otro curso que aquel que considera óptimo en esa situación concreta, por más que ello no coincida con lo que tiene por óptimo el espectador imparcial, o incluso con lo que tendrá por tal el propio agente en cuanto cambien las circunstancias. ¿Se halla esto muy lejos de la paradoja socrática? ¿Es esta tan ingenua como parecía en un principio? No hay duda de que los seres humanos lesionamos valores, y que por tanto hacemos cosas objetivamente malas. Pero mal moral y culpa no se identifican. Quien actúa moralmente bien, quien elige el curso óptimo, no tiene por qué sentirse culpable, por más que lesione valores. El problema es cómo identificar correctamente o de modo adecuado el curso óptimo. La conciencia moral es preciso educarla, algo que se hace poco y mal. No se trata de educar en la culpa sino en la responsabilidad. Mientras esto no se consiga, imperará lo que Hannah Arendt llamó "la banalidad del mal", que adormece o anula tanto la responsabilidad moral como la conciencia de culpa. Jesús de Nazaret, que no solía gastar pólvora en vano, exclamó nada menos que cuando le estaban asesinando: "Padre, perdónales porque no saben lo que hacen" (Lc 22,34).

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

Filosofía en el hospital

Quisiera dar cuenta en estos párrafos de una iniciativa que me parece ejemplar. Lo que me mueve a comentarla y difundirla es sencillamente un sentimiento muy humano: ¡la envidia! Desearía que en un futuro se pudiera realizar en nuestro entorno español, también hispanoamericano, algo parecido a lo que esta iniciativa supone.



La iniciativa la podríamos resumir diciendo simplemente que la filosofía va al hospital, o que el hospital se acerca a la filosofía. Y no se trata de comentar la maltrecha situación en la que se encuentra la filosofía y que necesite, por tanto, de la ayuda y del cuidado hospitalario. Ya se encuentra, diría, necesitada de cuidados intensivos. Bien es cierto que la filosofía no goza de buena salud, ni social ni institucionalmente. Pero aquí nos encontramos con algo que puede animarnos y hacer que dejemos de regodearnos en el lamento simplón o el artículo ingenuo y bienintencionado –que hasta los más acérrimos críticos de la filosofía defenderían–. La filosofía debe ponerse en marcha. Las instituciones filosóficas deben reaccionar. En París, en Francia, donde la filosofía tampoco está mucho mejor, sí ha encontrado una forma de hacerse presente (entre otras, habría que decir).

La iniciativa es la creación de una *Cátedra de Filosofía*. Hasta aquí nada nuevo. La novedad, y carácter intrépido, reside en que esta Cátedra se ha creado en un hospital público parisino, en concreto en el *Hospital Hôtel-Dieu*, el más antiguo de la capital francesa. Hace unos meses la Cátedra de Filosofía en el Hospital Hôtel-Dieu ha abierto sus puertas. Y su inauguración oficial será en Octubre de 2016. Es una iniciativa que se pretende abierta a todos, aunque principalmente se orienta a la formación de residentes y pacientes en el mismo hospital; e incluye médicos, familiares, y, en definitiva, ciudadanos en general.



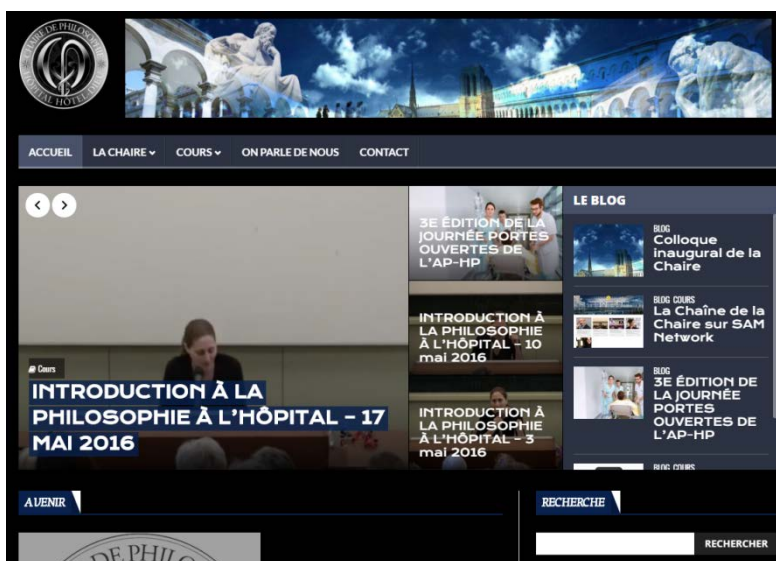
La propuesta se inscribe en una larga tradición humanista; precisamente en un lugar, Francia, donde los derechos se reinventan continuamente y la queja da paso, al menos en ocasiones, al uso de la imaginación. El hospital es un lugar donde ciencia y conciencia se dan la mano (o deberían) y donde la cuestión del cuidado llega a ser también un cuidado público.

Lo que pretenden los promotores es “reinventar el hospital”, no haciéndole perder sus funciones sino ampliándolas. Es el Hospital más antiguo de la capital; considerado una de las más “bellas encarnaciones de la asistencia pública” y busca reinventar su porvenir y su difusión. También, simbólicamente, desempeña una función crítica con respecto a los tres emplazamientos adyacentes (en la Île de la Cité): la Prefectura, el Palacio de Justicia y Nôtre Dame. En el corazón de París, en el corazón de los poderes públicos, el hospital tiene un papel fundamental y ahora, el corazón del corazón cuenta con la filosofía.

El principio que mueve la iniciativa es claro: no hay enfermedad, sino un sujeto enfermo, que se vive como sujeto antes que como enfermo; el hospital no es sólo un lugar científico donde reina la objetividad de la ciencia, sino como un lugar de la singularidad, de las personas. Se nace, se vive y se muere en el hospital, ¿hemos de dejar que se convierta en un lugar de cosificación y objetivación? No. Y, ¿cómo hacerlo? De la manera más radical: a través de la filosofía, mejor dicho de la Filosofía –con mayúscula–. No se trata de un curso más o menos interesante de humanización de la salud o de humanidades médicas, ¡no! Se trata de hacer filosofía en el hospital.

Se propone de esta manera el hospital como un lugar de reflexión. La Cátedra tendrá como misión proponer seminarios, conferencias (en múltiples formatos), etc., sobre filosofía en su más amplio espectro. También propondrá lugares más informales de reflexión y encuentro conjunto; talleres y seminarios convivirán con cursos magistrales; módulos de formación y atención, tanto para profesionales de la salud como para los usuarios.

En esta iniciativa vemos como el hospital va al mundo (a la filosofía) y la filosofía se abre al mundo, al espacio público, al ágora. Esta forma, y lugar, de hacer filosofía es una auténtica filosofía práctica por más teóricos y especulativos que puedan ser sus contenidos. En otra época, en otros tiempos, se pensaba que el compromiso del intelectual, del filósofo, consistía en escribir en el periódico, animar una tertulia televisiva o reanimar algún partido político moribundo o lanzar alguno nuevo con pocas esperanzas de vida. Pero el compromiso con y para la ciudadanía ha de pensarse de “otra manera”. Esta propuesta no sólo es un compromiso con la filosofía, también es un compromiso con la ciudad. Transformar la ciudad puede y debe hacerse no ya desde las “barricadas” habituales (políticas o intelectuales) –esto es lo más sencillo y lo que no requiere mucha imaginación, y de resultados inciertos–, sino desde los lugares donde se juega la vida, donde están las personas. La filosofía debe ir allí donde están los ciudadanos viviendo (y muriendo); hacer algo distinto es traicionar su espíritu y su pasado. Y todo ello sin traicionar su rigor y su nivel propio.



La universidad visita el hospital; el hospital acoge la filosofía. Son dos instituciones de gran raigambre y solera en nuestra tradición europea y occidental. Ha llegado el momento, ¿por qué no?, de ayudarse mutuamente, de reinventarse para seguir perviviendo y estar al servicio de las personas, de los ciudadanos. No es confusión sino dinamización y potenciación mutua.

El hospital pasa a ser un lugar abierto de intercambio de saberes y preocupaciones; se ha convertido en un espacio público ciudadano y científico. No nos queda más remedio que aplaudir la propuesta.

¿Qué se puede ofrecer? Estas son las líneas y sugerencias que proponen los encargados de la Cátedra. Me pregunto: ¿podría ser una posibilidad para nuestros contextos médicos, ciudadanos, filosóficos? ¿Estamos preparados para ello? Entre las muchas propuestas destacaríamos:

- cursos magistrales abiertos a todos (cursos novedosos, 2 horas por semana);
- seminarios en función de las necesidades de formación en el hospital (médicos, personal sanitario en general, etc.); en diferentes formatos (formación profesional continua)
- seminarios de atención a las familias y pacientes (temática general, en función de directrices del Ministerio de sanidad)
- seminarios interdisciplinarios, “miradas cruzadas”; espacios de práctica deliberativa; vivir nuevas relaciones, asimétricas pero, al mismo tiempo, no desiguales. Propuestas de jornadas.
- seminario internacional de estudio sobre el “cuidado”.
- cursos en línea (modelo MOC)
- conexión con el voluntariado (propuestas abiertas en función de intereses)
- protocolos de investigación (reflexión y análisis)
- Programa Hospital “fuera de los muros”.

La Cátedra se organiza a través de **una fuerte presencia en Internet**. Así dispone de una página web clara e intuitiva y presencia en redes como Facebook.

<http://hotel-dieu.chaire-philu.fr/>

<https://www.facebook.com/chairephilosophiehoteldieu/>

La gran animadora e impulsora de la Cátedra es **Cynthia Fleury**, junto con **Frédéric Worms**.

La Cátedra se inscribe en un acuerdo tripartito entre: Asistencia Pública (Hospitales de Paris, AP-HP), la Escuela Normal Superior (E.N.S) y la Universidad Paris-Descartes (Paris V). Y se encuentra vinculada a: Chaire Hospinomics, Centre Virchow-Villermé, SAMU & CUMP (Necker), Formación inicial y continua Paris-Descartes, Laboratoire iLumens (Paris Descartes), Challenge E-pocrate/Living Lab/Paris Descartes.

La cátedra dispone de un relevante Comité científico presidido por Frédéric Worms. Los participantes son:

- Jean-Claude Ameisen (Paris VII, Président du CCNE)
- Florence Caeymaex (Université de Liège)
- Pierre Corvol (Collège de France, Président du conseil scientifique de la chaire Hospinomics)
- Marc Crépon (Directeur de recherche CNRS/ ENS)
- Cynthia Fleury (Enseignant-chercheur à l'American University of Paris)
- Marie Gaille (Directrice de recherches CNRS/ UMR Sphere Paris Diderot, Centre d'éthique clinique)
- Celine Lefève (Paris Diderot directrice du Centre Georges Canguilhem, responsable du programme La personne en médecine)
- Claire Marin (Professeur classes préparatoires, Ciepfc/ENS)
- Jean-Marc Mouillie (Université d'Angers, Collège des enseignants en SHS des facultés de médecine)
- Jean-Luc Nancy (Professeur émérite, Univ de Strasbourg)
- Jean-Philippe Pierron (Université de Lyon III, doyen de la faculté de philosophie)
- Didier Sicard (Professeur de médecine, ancien président du CCNE)
- Jeanne Szpirglas (Agrégée de philosophie, inspectrice d'académie, inspectrice pédagogique régionale - Académie de Versailles)
- Antoine Tesnière (Faculté de médecine Paris Descartes)
- Nathalie Zaccai-Reyners (Université Libre de Bruxelles)

Las actividades han comenzado ya. Se puede ver toda la actualidad en la página web. Vemos cómo se trata de cursos numerosos y de elevado nivel; ofrecidos en vivo y recogidos en la red, con comentarios y anotaciones para su estudio posterior en una magnífica edición digital. Me permito destacar este sobre la ética médica de Paul Ricoeur:

<http://www.sam-network.org/video/introduction-a-la-philosophie-a-l-hopital-notions-et-textes-autour-de-paul-ricoeur>



Estamos emplazados a pensar desde este ejemplo modos propios de intervención de la filosofía y la ética en el hospital, en el espacio de la ciudad. Quizás no se trata de envidia, sino sólo de asumir nuestra responsabilidad.

Tomás Domingo Moratalla – Profesor de Filosofía Moral. Universidad Complutense de Madrid

¿Por qué no soy feliz?

Cada ser humano compone una biografía única que comienza cuando nace y acaba con su muerte. Nuestra biografía, la de cada uno, se encuentra en su desarrollo con incontables biografías, las de aquellos con los que nos encontramos. El tono de estos tiempos que vivimos, los avances científicos y tecnológicos, entre otras causas, facilitan una gran diversidad de caracteres al tiempo que provocan un escenario en el que cada vez nos alejamos más de las personas que nos rodean. Pese a ello, existe un objetivo -atemporal y permanente- en cuyo afán nos identificamos como especie humana: la búsqueda de la felicidad.

Es un hecho que todos vemos: unas personas son felices y otras no, unas son felices con naturalidad y otras, pese a tenerlo todo, no alcanzan la deseada felicidad. Tendemos a asociar la felicidad con la realización de ciertas aspiraciones, por ejemplo: “Seré feliz cuando cambie de trabajo”, o “cuando consiga una pareja, o “cuando compre mi propia casa” o “cuando gane la lotería”. Nos convencemos de que la felicidad llegará justo cuando alcancemos alguna de las ansiadas metas. Pero también sucede, que a veces, incluso lográndolas, ni siquiera nos sentimos satisfechos. Esa felicidad que esperábamos nunca acaba de llegar, ¿por qué? ¿Por qué no soy feliz? ¿Dónde reside la verdadera felicidad?

La pregunta sobre la felicidad es esencial para el surgimiento de la ética en la antigua Grecia. Los filósofos encontraron respuestas muy dispares, lo cual demuestra que, como decía Aristóteles (384-322 a.C.) “Lo que todos los seres humanos quieren es ser felices, pero cuando les preguntas todos entienden la felicidad de manera distinta”. Es difícil definirla y describirla, pero no debería ser tan difícil lograrla.

En un intento por definir la tan ansiada felicidad humana, Aristóteles rechazó la identificación de ésta con el placer (ya que éste es una sensación o estado) y con la riqueza (ya que se trata de un medio para conseguir placer). La felicidad, para Aristóteles, tenía que tratarse de una capacidad o facultad propia sólo del hombre. Una capacidad que se busque y consiga por sí misma y no como medio para conseguir con ella otro fin.

Más recientemente, en el último siglo, los grandes pensadores no han destacado precisamente por su visión optimista de la vida. Nietzsche (1844- 1900) aseguró que querer a toda costa ser felices es una dolencia que sólo aqueja a unos cuantos pensadores ingleses. Poco tiempo después, tanto Heidegger (1889-1976) como Sartre (1905- 1980) compartían ideas sobre una existencia humana marcada por la angustia: el hombre era un *ser-para-la-muerte*, una pasión inútil.

Uno de los mejores regalos que Asia ha hecho al mundo es ayudar a la humanidad a profundizar en la búsqueda de la felicidad. Ser feliz consiste, esencialmente, en la búsqueda de la armonía. Se atribuyó al Buda el siguiente enunciado: “*la felicidad está determinada por nuestro estado mental, más que por los acontecimientos externos*”. Según esto, “conseguir una pareja” o “ganar la lotería” pueden hacernos sentir más o menos contentos, pero tan sólo a corto plazo, por ser circunstancias que escapan a nuestro control. Estas circunstancias, siempre ajenas a nuestra voluntad, no suelen provocar efectos duraderos en nuestro estado de ánimo, cuanto menos en el sentimiento de felicidad.

Jon Kabat-Zinn, uno de los principales impulsores del actual movimiento de la **atención plena** (*mindfulness*), escribe que “*la estrategia para conseguir la felicidad consiste en desear lo que hacemos y tenemos en el presente, aquí y ahora, y no lo que nos falta*”. Según este enunciado, ni comprar una casa, ni tener una pareja, ni cambiar de trabajo van a convertirnos en personas completamente felices, porque todos estos ejemplos tienen en común su relación con lo incierto, su conexión con el futuro y con aquello que no está en nuestras manos. De lo que sí tenemos certeza, es que la vida sólo podemos vivirla en el presente, ya que nadie ha vivido en el pasado ni en el futuro. El presente es lo único que nos pertenece.

Hasta cierto punto, estoy más o menos de acuerdo con estos enunciados. Sin embargo, cada vez más escucho conversaciones insistentes con *Vivir el presente*. Como si el presente fuera el fármaco capaz de curar todos nuestros males, temores y ansiedades. Como si fuera la panacea para solucionar todos nuestros problemas. Y esto me hace reflexionar.

A decir verdad, nunca he tenido claro si el secreto de la felicidad consiste en hacerse un poco el imbécil o en vivir lo más conscientemente posible, pero claramente prefiero optar por la segunda alternativa. Los relatos de los pacientes que acuden a mi consulta buscando respuestas me han animado durante muchos años a leer y reflexionar sobre la búsqueda de la felicidad.

De las síntesis de sus relatos, de mis lecturas, de mis reflexiones y de mi propia vida, he llegado a algunas conclusiones. Creo que la felicidad tiene un *aquí y un ahora* y que comienza con *aprender a disfrutar de lo que depende de nosotros*. Sin embargo, el ser humano es futurista por naturaleza. Sólo las personas (ni los animales, ni las piedras) somos capaces de prever, proyectar y vivir en el futuro. Los seres humanos proyectamos fines, metas. Por lo tanto, no es suficiente el aquí y el ahora.

Igual que la felicidad, el sentido de nuestra existencia es de utilidad para algo más grande que nosotros mismos y puede ayudarnos a sentir que trascendemos en cada una de las acciones de nuestra vida. Como ya decía el escritor francés Montaigne, *“sin puerto de destino nunca hay viento favorable”*. Quizás crear proyectos y darles un significado puede, como mínimo, brindarnos una oportunidad para actuar con coherencia, estableciendo las prioridades y los valores con los que deseamos construir nuestra felicidad.

En mi opinión, muchos enunciados procedentes de la filosofía oriental y algún que otro místico inspirado no acaban de ajustarse *del todo* a las demandas de una sociedad occidental, a menudo deseosa de felicidad y necesitada de sentido común. Por eso, si reducimos el concepto de felicidad a *aprender a vivir en el presente*, de alguna manera estamos desvalorizando la presencia de la experiencia moral (capacidad sólo propia de los humanos), en este camino a ser felices. Somos ayer, hoy y mañana y no podemos segregar ninguna de las partes. Otra cosa distinta es amargarse por problemas que ya fueron o por los que no han llegado aún.

En definitiva, ser feliz es el gran proyecto y debemos acometerlo poniendo en ello todas nuestras capacidades. Ser feliz es un proyecto que exige del respeto a uno mismo y del respeto a los demás, ser feliz es un proyecto en el que debemos ser consecuentes y ser responsables de nuestras acciones y decisiones.

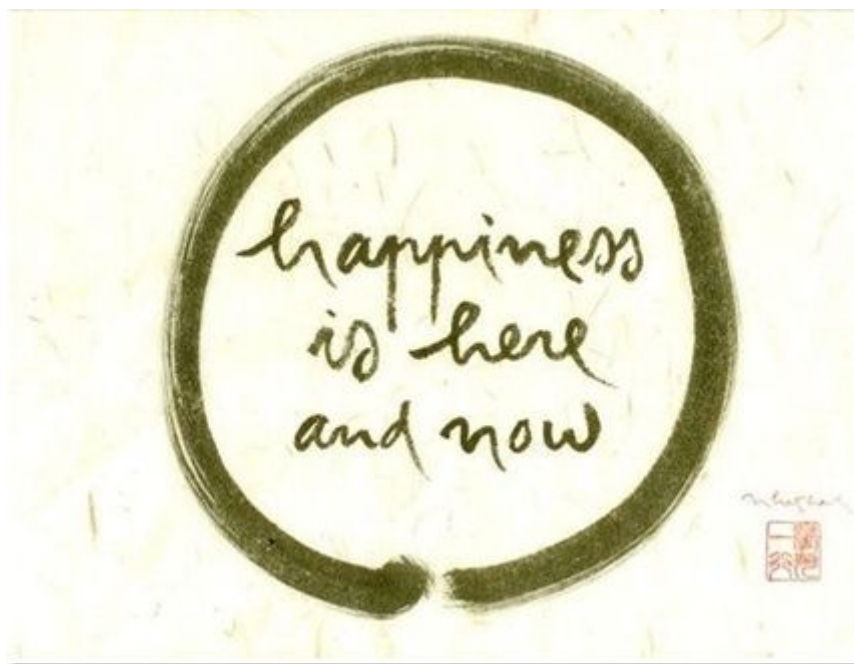
Un buen punto de partida puede ser tomar conciencia de que mi proyecto de felicidad no me afecta sólo a mí, pues necesito de los otros y debo ser capaz de incluirlos armónicamente en mi proyecto. Aristóteles ya decía que *“El problema de la felicidad es que no la puedo conseguir solo, necesito de los demás para ser feliz”*. Y yo creo que esto no es tanto un problema como una oportunidad, si sabemos aprovecharla.

Beatriz Moreno Milán

Doctora en Psicología

Magister en Bioética

www.beatrizmorenopsicologa.es



Reconocer la voz del niño: desarrollando un nuevo paradigma para la ética de la infancia

Introducción

A pesar de los extraordinarios avances en bioética en general y en bioética pediátrica en particular, todavía persisten muchos problemas éticos significativos en la atención sanitaria pediátrica. El objetivo de este artículo es describir estos problemas y exponer una iniciativa innovadora que nos permitirá avanzar en la investigación y en la práctica de la ética de la infancia.

La bioética pediátrica ha supuesto un avance en nuestra comprensión de las complejas cuestiones éticas que subyacen a los servicios sociales y sanitarios de los niños¹. La bioética pediátrica ha desarrollado un marco de normas que deberían ser aplicadas a todas las decisiones y acciones relacionadas con los niños (Miller, 2010). Por ejemplo, el estándar ético vigente a la hora de definir el cuidado ético de los niños es el estándar del *interés superior* (*best interests*). Es decir, todas las decisiones y acciones que afecten a los niños deberían basarse en la promoción del *interés superior* del niño. En general, entendemos por *interés superior* las decisiones y acciones que dan lugar a una mejor proporción entre beneficios y daños al niño. Por otra parte, los padres (o quien ostente la patria potestad de un niño en particular) son considerados, por lo general, las autoridades legítimas para elegir qué decisiones y acciones contribuyen óptimamente al *interés superior* del niño. En los últimos años, a algunos niños se les está reconociendo la capacidad para decidir por sí mismos qué tratamientos, investigaciones u otros servicios son los mejores para ellos. La edad del niño, los factores contextuales y los tratamientos o investigaciones específicas que un niño puede elegir de forma independiente varían de una manera significativa de una jurisdicción legal a otra.

Problemas éticos persistentes en la atención sanitaria a los niños

A pesar de estos importantes avances en el desarrollo de normas para la bioética pediátrica, persisten muchos problemas éticos significativos en la atención sanitaria infantil. Por ejemplo, a pesar de la importancia de reconocer el *interés superior* de los niños como una norma fundamental, el principal problema persiste, porque no hay una concepción comúnmente aceptada de *interés superior* (Miller, 2010). A pesar de que se supone que el *interés superior* está definido como la proporción entre beneficios y perjuicios asociados a cada opción de tratamiento, dichos beneficios y perjuicios son con frecuencia difíciles de juzgar porque están relacionados con valores que no son universalmente aceptados. Por ejemplo, ¿es más importante la prolongación de la vida o la calidad de vida en situaciones en las que parecen estar en conflicto? No hay un estándar claro y ampliamente acordado para la ponderación de estos (y otros) “beneficios” contrapuestos.

Otro problema ético tiene que ver con la significación ética de la voz del niño. Hay cada vez más pruebas que demuestran cómo las capacidades de toma de decisiones y de participación de los niños son comúnmente subestimadas (Carnevale, 2012). Por otra parte, los niños tienen puntos de vista morales que son significativos para ellos, los cuales pueden ser muy distintos de los de los adultos, y que son frecuentemente ignorados por los adultos. El pionero estudio etnográfico de Myra Bluebond-Langner (1978) que analiza a tres niños de nueve años en su enfrentamiento con la leucemia, reveló experiencias silenciosas, pero significativas, de niños que luchan contra la enfermedad. Los niños entendían que las discusiones sobre el cáncer y la muerte eran tabú entre los adultos, razón por la cual aceptaban el silencio, no haciendo preguntas sobre estos temas. Los adultos aseguraban estar protegiendo a los niños al no hablar sobre estos temas arduos que los adultos consideraban demasiado difíciles para los niños. Sin embargo, el silencio de los niños demostró una voluntad de ajustarse a las normas socialmente requeridas, en lugar de mostrar inmadurez. Fue sorprendente cómo los intentos por parte de los adultos de “proteger” a los niños en realidad les aislaban –permitiendo que se preguntaran y preocuparan acerca de su condición en soledad.

¹ A los efectos de este artículo, por “niños” nos referiremos a todos los menores en sentido legal. Comúnmente esto incluye todos los jóvenes menores de 18 años de edad.

Otro problema ético es que la calidad de vida de los niños con discapacidad es comúnmente infravalorada y mal interpretada por los adultos que definen su *interés superior* a la hora de decidir si vale la pena proporcionar terapias de soporte vital (Carnevale et al., 2006). Varias investigaciones han demostrado que los niños con discapacidad pueden tener una calidad de vida comparable a la de los niños sin discapacidades, si se les puede proporcionar adaptaciones de relativo bajo coste para facilitar su acceso a participar en actividades cotidianas de la comunidad (por ejemplo, transporte adaptado y sillas de ruedas para el acceso a la escuela) (Carnevale et al., 2006). Algunos niños viven con tecnologías que otros podrían considerar altamente onerosas (por ejemplo, sillas de ruedas, traqueostomías, ventiladores mecánicos, alimentación por sonda), mientras que los niños consideran las tecnologías como asistencias –aumentando sus capacidades cotidianas de la misma manera que las gafas o las dentaduras postizas aumentan la capacidad y benefician a los adultos que usan tales ayudas.

Una serie de problemas éticos se relaciona con las controversias en torno a los cuidados de reanimación de recién nacidos, en los que se han denunciado tanto prácticas excesivas como insuficientes. Por el lado del "exceso", existen serias preocupaciones relacionadas con someter a los recién nacidos gravemente enfermos, con pronóstico significativamente limitado, a terapias altamente invasivas y excesivamente gravosas sin expectativa razonable de beneficio (Perlman et al., 2010). Por el lado de "insuficiencia", hay preocupación ante la posibilidad de que a veces se proteja menos a los recién nacidos que a niños mayores con pronósticos similares. Parece que a algunos recién nacidos se les considera moralmente menos importantes que a los niños mayores, poniendo de relieve la vulnerabilidad de esta población particularmente precaria (Janvier et al., 2007). En nuestro trabajo, defenderemos que "¡los recién nacidos también son niños!" – exigiendo defensa para garantizar sus derechos particulares y su *interés superior*.

Se han identificado varias preocupaciones éticas relacionadas con la salud mental de los niños (Montreuil, 2016). Éstas incluyen complejos desafíos como: el consentimiento/asentimiento al tratamiento; el tratamiento involuntario; el respeto de la confidencialidad y la privacidad; el suicidio; medidas de control (restrictivas); y el acceso equitativo a los servicios necesarios, entre otros. Por ejemplo, las medidas de control se utilizan entre cinco y seis veces más frecuentemente en niños que en adultos. Se sabe muy poco acerca de las experiencias reales de los niños con los servicios de salud mental; lo que sugiere que se sabe muy poco acerca de su *interés superior*. Una población especialmente vulnerable son los jóvenes LGBTQ. Las pruebas de investigación ponen de relieve que las familias y los profesionales de la salud pueden tener un gran impacto en el bienestar y en el sentido de aceptación o rechazo de la juventud LGBTQ (Ryan, 2009). Se sabe que los jóvenes LGBTQ fuertemente rechazados son: 8 veces más propensos a intentar suicidarse; 6 veces más propensos a presentar altos niveles de depresión; 3 veces más propensos a consumir drogas ilegales; y 3 veces más propensos a estar en alto riesgo de contraer el VIH y otras infecciones de transmisión sexual. A pesar de ello, no se han tomado las medidas adecuadas para abordar los serios problemas de esta población.

Se ha identificado un buen número de problemas éticos adicionales en la atención sanitaria infantil. Estos incluyen: disputas sobre la autoridad en la toma de decisiones sobre los tratamientos; los derechos y responsabilidades legales de los niños; el papel y el proceder de los tribunales; cómo reconciliar múltiples intereses con el *interés superior* del niño; desafíos especiales implicados en las prácticas de "protección de la juventud" (por ejemplo, en el contexto del maltrato infantil); prácticas relacionadas con el final de la vida (por ejemplo, la retirada de la nutrición e hidratación administrada médicamente; la eutanasia); y el problema de la participación de los niños en la investigación; entre otros.

Nuestra revisión de los problemas éticos relacionados con la salud de los niños ha puesto de relieve que hay una significativa falta de investigación verdaderamente interdisciplinar en este campo (Carnevale et al., 2015). Hay brechas de conocimiento entre las disciplinas, divisiones entre los proveedores de servicios y los investigadores, y divisiones dentro de las ciencias médicas, las ciencias sociales y las humanidades. Esta fragmentación es particularmente problemática para los niños con necesidades complejas de salud y de servicios sociales. La concepción de los niños como seres a la vez *vulnerables* (es decir, en necesidad de protección) y *capaces* (es decir, que demandan un mayor reconocimiento como agentes morales) requiere una cuidadosa atención para intentar reconciliar estas nociones aparentemente conflictivas.

Más allá de los problemas concretos anteriormente descritos, hay otro ámbito muy importante de problemas éticos de la infancia que es tremendamente poco reconocido: el relativo a las desigualdades a nivel mundial y la injusticia social; es decir, las infancias desiguales. Por ejemplo, 6,3 millones de niños menores de cinco años murieron en 2013; más de la mitad de estas muertes se podrían haber evitado o tratado con el acceso a intervenciones simples (OMS, 2016). Los niños en el África subsahariana son 15 veces más propensos a morir antes de cumplir cinco años que los niños de las regiones desarrolladas. Existen desigualdades significativas

incluso dentro de regiones “ricas en recursos”. Por ejemplo, en Canadá, el 50% de los niños con discapacidad tienen necesidades no satisfechas de dispositivos de ayuda, lo cual impacta negativamente en las propias actividades y autoestima de los niños (CCSD, 2006). Los costes financieros subyacen a muchas de estas necesidades no satisfechas. También en Canadá, un número creciente de niños están viviendo en un contexto de pobreza sin acceso regular a alimentos; yendo a la escuela con hambre (CCSD, 2006). La salud de los niños entre las familias de migrantes recién llegados a Canadá (por ejemplo, los refugiados y los solicitantes de asilo) es precaria (Rousseau et al., 2008). Los indicadores de salud de la población ponen de relieve que los niños indígenas de Canadá se enfrentan a numerosos riesgos graves para la salud, en comparación con la población general de niños canadienses (por ejemplo, mayores tasas de mortalidad infantil, lesiones, tabaquismo) (CCSD, 2006). Por otra parte, se han encontrado desafíos importantes en relación a cómo las prácticas biomédicas occidentales pueden y deberían ser conciliadas con las prácticas tradicionales para los niños indígenas. Por ejemplo, dos famosos casos recientes han tenido que ver con jóvenes indígenas con cáncer que prefirieron la medicina tradicional frente a terapias oncológicas biomédicas (Richardson y Stanbrook, 2015).

El panorama de los problemas éticos relacionados con la salud de los niños expuesto anteriormente muestra un problema de fundamentos persistente en la bioética pediátrica, como fue descrito en 1989 por la socióloga Renée Fox (1989). Fox destacaba que la bioética tiende a delimitar los problemas como morales, sin tener en cuenta las esferas sociales, culturales y políticas de las cuestiones éticas. Señalaba la enorme atención dedicada a las decisiones sobre el tratamiento a los recién nacidos prematuros y de muy bajo peso, frente a la inadecuada consideración de que estos niños son, en una gran proporción, hijos de madres pobres y desfavorecidas, muchas de las cuales son adolescentes solteras de color.

Ética de la infancia: desarrollando un cambio de paradigma

Los análisis y síntesis que nuestro equipo ha realizado de los problemas éticos relacionados con la salud de los niños, como se ha expuesto anteriormente, han conducido al desarrollo de una nueva iniciativa para avanzar en la investigación y práctica de la ética de la infancia (Carnevale et al., 2015). Nos estamos esforzando para hacer frente a los numerosos desafíos descritos anteriormente. VOICE² (Puntos de vista sobre una ética interdisciplinar de la infancia) es un programa de investigación y acción integrada —llevada a cabo por un equipo interdisciplinar de investigación en colaboración con una amplia red de socios de la comunidad— que tiene como objetivo identificar, investigar y desarrollar estrategias para abordar las cuestiones éticas que afectan a los jóvenes.

VOICE se basa en una confluencia de cambios teóricos/filosóficos concurrentes para avanzar en lo que estamos defendiendo como un *cambio de paradigma*. Reconocemos que el término "cambio de paradigma" se utiliza con frecuencia y en muchos casos de manera inexacta, exagerando las innovaciones dentro del mismo paradigma. Al defender un cambio de paradigma, nos inspiramos en la importante clarificación por parte de Lincoln y Guba de los primeros trabajos de Kuhn sobre paradigmas en la historia de la ciencia (Lincoln y Guba, 2000). Guba y Lincoln han puesto de relieve tres componentes principales de un paradigma: (a) la ontología (es decir, las concepciones acerca de la "naturaleza" esencial de las cosas); (b) la epistemología (la filosofía subyacente del conocimiento en el sentido de "cómo sabes lo que sabes") y (c) la metodología (por ejemplo, cómo se pueden investigar los fenómenos).

VOICE se esfuerza por avanzar en el cambio de paradigma desde la *ética pediátrica* a la *ética de la infancia*. La primera está enraizada en las concepciones medicalizadas de la infancia y la ética, mientras que la segunda realiza cuatro grandes cambios intelectuales para avanzar en una concepción de la ética centrada en el niño. Estos incluyen concepciones revisadas de: (a) la infancia; (b) la investigación en ciencias sociales/humanas; (c) la ética de la investigación & práctica; y (d) la colaboración interdisciplinar.

VOICE se inspira en la reciente evolución de la "nueva sociología de la infancia" que se opone al dominio de las ideas provenientes de la psicología del desarrollo, favoreciendo orientaciones más sociales (James y Prout, 2015). Los enfoques interdisciplinarios que las ciencias sociales y humanas han hecho sobre la infancia (por ejemplo, la historia, la filosofía, la sociología, la antropología) han puesto de relieve que las concepciones e interpretaciones de la infancia son moldeadas por los puntos de vista y prácticas locales. La "infancia" es una construcción social, que se articula en formas que expresan y perpetúan los intereses socio-políticos de un contexto, sus interpretaciones y sus estructuras. De hecho, la infancia es una "construcción" moderna. Antes del siglo XVII, se defendía que los jóvenes eran considerados simplemente pequeños adultos

² N. del T.: Las siglas provienen del inglés: *Views On Interdisciplinary Childhood Ethics*

(Aries, 1960/1962). El significado moral de los niños ha cambiado con el tiempo. Al principio, los jóvenes eran considerados un tipo de propiedad de los padres. A lo largo del siglo XX, en las sociedades occidentales, los niños gradualmente pasaron a ser reconocidos como portadores de derechos, concediéndoles la protección de su *interés superior*, con un creciente reconocimiento de su derecho a ser escuchados en cualquier materia que les afectara (Carnevale et al., 2015). Este último cambio supuso un paso desde la concepción de los niños como "objetos" morales (cuyos intereses eran definidos por los adultos autorizados) a un reconocimiento de los niños como "sujetos" morales (que tienen capacidades para comprender y formar preferencias significativas acerca de las decisiones que les afectan) (Carnevale, 2012). La "nueva sociología de la infancia" ha criticado las concepciones de la psicología del desarrollo que equiparan edad con un determinado nivel de capacidad o de conocimientos o de actitudes, algo que puede subestimar las capacidades del niño y minusvalorar cómo los puntos de vista sobre la infancia están en función de los discursos locales o históricos. Hogan (2005) ha descrito una minuciosa síntesis de esta crítica en un sentido ontológico, epistemológico, y metodológico, destacando las fuerzas sociales, culturales y políticas poco reconocidas, que sistemáticamente devalúan las experiencias de los jóvenes. Los enfoques dominantes asumen en los niños una ignorancia, incompetencia e incapacidad exagerada, perpetuando, en nombre de su "protección", su exclusión y su aislamiento de la discusión, las decisiones y las acciones que les afectan.

La "nueva sociología de la infancia" está alineada con los cambios en la investigación de las ciencias humanas/sociales, desafiando concepciones positivistas (universalistas, objetivistas, reduccionistas) de la infancia a favor de orientaciones sociales y experienciales constructivistas (Lincoln y Guba, 2000; Carnevale y Weinstock 2011). Estas últimas se basan en teorías y metodologías de las ciencias sociales (por ejemplo, la etnografía). Este cambio también reconoce cada vez más las aproximaciones *participativas* a la investigación, donde los participantes en la investigación son socios activos junto a los investigadores en la identificación de las prioridades de la investigación, en el desarrollo de diseños adecuados para hacer frente a estas prioridades, y en las estrategias de planificación para la utilización de los resultados de la investigación.

VOICE está desarrollando también un marco de trabajo basado en los discursos éticos actuales sobre cómo se relacionan entre sí la investigación empírica (sobre lo que está sucediendo) con la investigación normativa (sobre lo que debería ser sucediendo), así como con la ética aplicada (cómo hacer que suceda). VOICE está integrando estas tres perspectivas, asegurándose de que todas están continuamente informándose mutuamente a través de colaboraciones activas entre los investigadores empíricos y normativos, así como los proveedores de servicios para los niños que están solicitando esta investigación (Carnevale et al., 2015).

Por último, VOICE está construyendo un amplio y profundamente comprometido modelo colaborativo de *interdisciplinariedad* para promover una auténtica producción y utilización transversal del conocimiento (Carnevale et al., 2015). Los miembros del equipo VOICE tratan continuamente de poner en común sus respectivas concepciones de la ética de la infancia, reuniendo a investigadores de una amplia gama de disciplinas con interés en la infancia (por ejemplo, la antropología, la bioética, la protección de la infancia, la educación infantil, los estudios sobre discapacidad, las ciencias de la salud, el derecho, la filosofía, la psicología, la sociología, entre otros). Este equipo interdisciplinar trabaja continuamente con una red de asociaciones de profesionales de diversas profesiones o perspectivas (por ejemplo, administradores, trabajadores/abogados de la comunidad, profesionales de la salud, grupos de padres, psicólogos, políticos, maestros, trabajadores sociales, grupos de jóvenes, entre otros).

En términos más específicos, VOICE ha estado llevando a cabo estas iniciativas (de cambio de paradigma) a través de una serie de estrategias simultáneas. VOICE ha desarrollado un marco hermenéutico – sobre la base de la filosofía de Charles Taylor— para articular una fundamentación ontológica, epistemológica, metodológica, y ética para la investigación en la ética de la infancia (Carnevale y Weinstock, 2011; Carnevale, 2013). VOICE ha construido esta fundamentación mediante el desarrollo de dos conceptos clave que orientan todas las investigaciones en ética de la infancia del equipo: (a) la *experiencia moral* (que se define como el “sentido que tiene una persona de que los valores que considera importantes se están realizando o frustrando en su vida cotidiana. Esto incluye las interpretaciones de dicha persona sobre el encuentro vivido, o el conjunto de encuentros vividos, que se encuadrarían en espectros de correcto-incorrecto, bueno-malo, o justo-injusto”; Hunt & Carnevale, 2011, p.2); y (b) la *capacidad agente de la infancia* (que se define como "la capacidad de los niños para actuar deliberadamente, hablar por sí mismos, y reflexionar activamente sobre sus mundos sociales, dando forma a sus vidas y a las vidas de los demás"; Montreuil y Carnevale, 2015, p.8). Por último, VOICE ha desarrollado un diseño cualitativo, utilizando la etnografía focalizada, para llevar a cabo la investigación empírica sobre las experiencias morales de los niños en su vida cotidiana en la asistencia sanitaria, en las escuelas y en las organizaciones de la comunidad, entre otros (Hunt & Carnevale, 2011; Kooiman et al, 2012). Esto arroja luz sobre cómo los niños entienden las cuestiones morales, que enfoques prefieren en los servicios, y

qué consideran "bueno o malo" para ellos –para ayudarnos a entender mejor su *interés superior*. Esta investigación también se centra en poblaciones especialmente vulnerables (por ejemplo, los niños con discapacidad, los niños con problemas de salud mental, los niños indígenas y los niños que viven en un contexto de pobreza, migración, o violencia, entre otros).

Se usa la etnografía focalizada porque está particularmente bien adaptada a la investigación de la vida de los niños en sus entornos sociales "naturales", haciendo que sea más fácil para los niños aportar información (frente a métodos estructurados, tales como entrevistas formales y cuestionarios), mientras que también iluminan la forma en que su contexto social afecta a sus experiencias (Carnevale et al., 2008).

La investigación realizada por VOICE hasta la fecha se utiliza para informar cambios en las prácticas con niños, para promover un mayor reconocimiento de las "voces" de los niños en los debates, decisiones y acciones que les afectan. VOICE está promoviendo el reconocimiento de los niños como agentes morales activos (Carnevale et al., 2015). En las situaciones en las que los niños están por debajo de la edad o el nivel de la capacidad necesario para ser reconocidos formalmente como sujetos capaces de tomar decisiones que les afectan, VOICE ha estado abogando por el uso del *asentimiento* (Carnevale, 2012). Si bien el *consentimiento* es practicado por la persona con la autoridad parental sobre el niño, también debería buscarse el *asentimiento* del niño. El *asentimiento* implica: (a) la optimización de la comprensión por parte del niño de su condición y de las pruebas y tratamientos propuestos y (b) la búsqueda de la cooperación voluntaria de los niños en la atención o servicios propuestos.

Finalmente, VOICE también ha estado desarrollando un programa global de ética de la investigación y la acción sanitaria infantil, denominado *Global VOICE*. Esto tiende un puente entre el marco de la ética de la infancia descrito anteriormente y los modelos globales de salud para la promoción de la equidad, la justicia social y el respeto de los derechos del niño. Por ejemplo, Global VOICE ha ayudado al desarrollo de marcos éticos para la ética de la infancia en Brasil (Carnevale et al. 2014) y en la República de Georgia (Manjavidze y Carnevale, 2013), con nuevos proyectos llevándose a cabo en la India y en Tanzania, entre otros. También se ha llevado a cabo un trabajo internacional adicional en lugares de "recursos abundantes" como Francia (Carnevale et al., 2007) e Italia (Carnevale et al., 2011), para promover el desarrollo de la ética de la infancia en estos lugares mediante una colaboración a largo plazo con los socios locales.

Conclusión

Ya sea en Canadá o internacionalmente, VOICE se esfuerza por avanzar en el conocimiento y las prácticas relacionadas con las preocupaciones éticas en todos los aspectos de la vida de los niños. La investigación empírica centrada en las propias experiencias morales de los niños enriquecerá nuestra comprensión de su *interés superior*. Esta investigación hace avanzar nuestro conocimiento sobre la significación moral de las voces de los niños en los debates, decisiones y acciones que les afectan, y promueve el reconocimiento de los niños como agentes morales.

Agradecimientos

El equipo VOICE agradece el apoyo de los significativos fondos de investigación proporcionados por el Consejo de investigación en ciencias sociales y humanidades de Canadá (SSHRC³) y los Institutos canadienses de investigación sanitaria (CIHR⁴).

Referencias

- Ariés, P. (1960/1962). *Centuries of Childhood: A social history of family life*. New York: Alfred A. Knopf.
- Bluebond-Langner, M. (1978). *The private worlds of dying children*. Princeton: Princeton University Press.
- Carnevale, F.A. (2012). Listening authentically to youthful voices: A conception of the moral agency of children. In: J.L.

³ N. del T.: Siglas de *Social Sciences and Humanities Research Council of Canada*

⁴ N. del T.: Siglas de *Canadian Institutes of Health Research*

- Storch, P. Rodney, & R. Starzowski (Eds.), *Toward a moral horizon: Nursing ethics for leadership and practice* (2nd ed). Pearson Education: Canada, 315-332.
- Carnevale, F.A. (2013). Charles Taylor, hermeneutics and social imaginaries: a framework for ethics research. *Nursing Philosophy*, 14(2), 86-95.
- Carnevale, F.A., Alexander, E., Davis, M., Rennick, J.E., & Troini, R. (2006). Daily living with distress and enrichment: The moral experience of families with ventilator assisted children at home. *Pediatrics*, 117(1), e48-60.
- Carnevale, F.A., Benedetti, M., Bonaldi, A., Bravi, E., Trabucco, G., & Biban, P. (2011). Understanding the private worlds of physicians, nurses, and parents: A study of life-sustaining treatment decisions in Italian pediatric critical care. *Journal of Child Health Care*, 15(4), 334-349.
- Carnevale, F.A., Campbell, A., Collin-Vézina, D., & Macdonald, M.E. (2015). Interdisciplinary Studies of Childhood Ethics: Developing a New Field of Inquiry. *Children & Society*, 29, 511-523.
- Carnevale, F.A., Canoui, P., Cremer, R., Farrell, C., Doussau, A., Seguin, M-J., Hubert, P., Leclerc, F., & Lacroix, J. (2007). Parental involvement in treatment decisions regarding their critically ill child: A comparative study of France and Quebec. *Pediatric Critical Care Medicine* 8(4), 337-342.
- Carnevale, F.A., de Moura Bubadué, R, Simões da Fonseca, E., Espírito Santo, A., & Evangelista Cabral, I. (2014). Análise Normativa Dos Padrões Éticos Para Crianças No Brasil (A normative analysis of ethical standards for children in Brazil). *Revista da SORBI* (Official journal of the Brazilian Sociedade Rio-Grandense de Bioética: SORBI), 2(1), 35-55.
- Carnevale, F.A., Macdonald, M.E., Bluebond-Langner, M., & McKeever, P. (2008). Using Participant Observation in Pediatric Health Care Settings: Intellectual Demands and Ethical Solutions. *Journal of Child Health Care*, 12(1), 18-32.
- Carnevale, F.A. & Weinstock, D. (2011). Questions in Contemporary Medicine & The Philosophy of Charles Taylor: An Introduction. *Journal of Medicine & Philosophy*, 36, 329-334.
- CCSD: The Canadian Council on Social Development. (2006). The Progress of Canada's Children & Youth. <http://www.ccsd.ca/resources/ProgressChildrenYouth/index.htm>
- Fox, R.C. (1989). *The sociology of medicine: A participant observer's view*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice Hall. pp.224-276.
- Hogan, D. (2005). Researching 'The Child' in Developmental Psychology. In S. Greene & D. Hogan, *Researching Children's Experience: Approaches and Methods*, SAGE, pp. 22-41.
- Hunt, M.R. & Carnevale, F.A. (2011). Moral experience: a framework for bioethics research. *Journal of Medical Ethics*, 37, 658-662.
- James, A. & Prout, A. (Eds.). (2015). *Constructing and reconstructing childhood: Contemporary issues in the sociological study of childhood*. Routledge.
- Janvier, A., Bauer, K.L., & Lantos, J.D. (2007). Are newborns morally different from older children? *Theoretical Medicine & Bioethics*, 28(5), 413-425.
- Kooiman, H., Macdonald, M.E., Carnevale, F.A., Pineda, C., Nottaway, W., & Vignola, S. (2012). Minododazin: Translating an Algonquin tradition of respect into youth well-being in Rapid Lake, Quebec. *Pimatisiwin, A Journal of Indigenous and Aboriginal Community Health*, 10(1), 1-15.
- Lincoln, Y.S. & Guba, E.G. (2000). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. In: N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (eds). *Handbook of Qualitative Research* (3rd ed.). Thousand Oaks: SAGE. pp.163-188.
- Manjavidze, I. & Carnevale, F.A. (2013). Pediatric Bioethics in Georgia: A proposed ethical framework. *Georgian Medical News*, 2013 December (225), 87-93.
- Miller, G. (2010). *Pediatric bioethics*. New York: Cambridge University Press.
- Montreuil, M. (2016). À l'écoute de la voix des enfants: défis éthiques en santé mentale pédiatrique. Paper presented at Relational Interventions in Mental Health: Douglas Nursing Educational Sessions, Douglas Mental Health University Institute, Montreal, Canada.
- Montreuil, M. & Carnevale, F.A. (2015). A concept analysis of children's agency within the health literature. *Journal of Child Health Care*, 2015 Dec 14. pii: 1367493515620914. [Epub ahead of print]

Perlman, J.M., Wyllie, J., Kattwinkel, J., Atkins, D.L., Chameides, L., Goldsmith, J.P., Guinsburg, R., Hazinski, M.F., Morley, C., Ricjmond, S., Simon, W.M., Singhal, N., Szyld, E., Tamura, M., Velaphi, S., & Neonatal Resuscitation Chapter Collaborators. (2010). Neonatal resuscitation: 2010 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science with Treatment Recommendations. *Pediatrics*, 126(5), e1319-1344.

Richardson, L. & Stanbrook, M.B. (2015). Caring for Aboriginal patients requires trust and respect, not courtrooms. *CMAJ*, DOI:10.1503/cmaj.141613

Rousseau, C., ter Kuile, S., Munoz, M., Nadeau, L., Ouimet, M.J., Kirmayer, L., Crepeau, F. (2008). Health care access for refugees and immigrants with precarious status: public health and human right challenges. *Canadian Journal of Public Health*, 99(4), 290-292.

Ryan, C. (2009). Helping Families Support Their Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender (LGBT) Children. Washington, DC: National Center for Cultural Competence, Georgetown University Center for Child and Human Development. http://nccc.georgetown.edu/documents/LGBT_Brief.pdf

WHO: World Health Organization. (2016). Children: reducing mortality (Fact sheet). Updated January 2016. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs178/en/>

Franco A. Carnevale, RN, PhD (Psicología), PhD (Filosofía), es experto en ética clínica, enfermero y psicólogo. Es profesor en la McGill University de Montreal, Canadá, y ejerce como especialista en ética clínica en diferentes lugares proporcionando servicios de salud para niños. También es investigador principal en el programa VOICE de investigación en ética de la infancia, como se describe en este artículo.
E-mail: franco.carnevale@mcgill.ca

VOICE Online

Para obtener información en internet sobre VOICE, vea (a) la página web de VOICE www.mcgill.ca/voice y (b) siga a VOICE en Twitter @childethics (o contacte: franco.carnevale@mcgill.ca).

Traducción al castellano: Marcos Alonso

Recognizing the voice of the child: Developing a new paradigm for childhood ethics

Introduction

Despite the extraordinary advances in bioethics in general and in pediatric bioethics in particular, many significant ethical problems persist in pediatric healthcare. The goal of this article is to outline these problems and describe an innovative initiative to advance research and practice in childhood ethics.

Pediatric bioethics has advanced our understanding of the complex ethical concerns that underlie health and social services for children. Pediatric bioethics has developed a framework of norms that should be applied for all decisions and actions relating to children (Miller, 2010). For example, the prevailing ethical standard for defining the ethical care of children is the *best interests* standard. That is, all decisions and actions that affect children should be based on the promotion of the child's *best interests*. In general, *best interests* is construed in terms of the decisions and actions that will result in the greatest proportion of benefits in relation to burdens for the child. Moreover, parents (or whoever holds parental authority for a specific child) are generally considered the legitimate decisional authorities for deciding which decisions and actions will optimally serve a child's *best interests*. In recent years, some children are being recognized as capable of deciding by themselves which treatments, investigations or other services are best for them. The child's age, contextual factors, and the specific treatments or investigations that a child can choose independently vary significantly from one legal jurisdiction to another.

Persistent ethical problems in children's healthcare

Despite these important advances in the development of norms for pediatric bioethics, many significant ethical problems persist in children's healthcare. For example, despite the importance of recognizing children's *best interests* as a foundational standard, a major problem follows because there is no agreed-upon conception of *best interests* (Miller, 2010). Although *best interests* is supposed to be defined as a proportional weighing of the benefits and burdens for the child associated with each treatment option, benefits and burdens are frequently difficult to judge because they relate to values that are not universally agreed-upon. For example, is prolongation of life more important than quality of life, in situations when these goals appear to conflict? There is no clear widely agreed-upon standard for weighing these (and other) 'benefits' in relation to each other.

Another ethical problem relates to the ethical significance of the voice of the child. Growing evidence has demonstrated that children's decisional and participation capacities are commonly underestimated (Carnevale, 2012). Moreover, children have moral viewpoints that are meaningful to them, which can be quite distinctive from those of adults, which are frequently disregarded by adults. Myra Bluebond-Langner's (1978) pioneering ethnographic study of three- to nine-year-old children's encounters with leukemia revealed the silent but rich experiences of children struggling with illness. Children understood that discussions about cancer and death were taboo among the adults in their lives, so they complied with silence, not raising questions about these topics. Adults claimed they were protecting the children by not discussing these difficult topics that the adults considered too difficult for the children to understand. However, the children's silence demonstrated their motivation to conform to socially desired norms for children, rather than demonstrate immaturity. It was striking how the adults' attempts to 'protect' the children actually isolated them – leaving them to question and worry about their condition in solitude.

Another ethical problem is that the quality of life of disabled children is commonly under-valued and misunderstood by adults defining their *best interests* to decide whether it is worthwhile to provide life-sustaining therapies (Carnevale et al., 2006). Several investigations have demonstrated that disabled children can have a quality of life comparable to non-disabled children, if they can have relatively low-cost adaptations to facilitate their access to participation in everyday community activities (e.g., adapted transportation and wheelchair accommodations to access school) (Carnevale et al., 2006). Some children live with technologies that others may

consider highly burdensome (e.g., wheelchair, tracheostomy, mechanical ventilators, tube feedings), whereas the children consider the technologies as assistive – augmenting their everyday capacities in the same ways that eyeglasses and dentures are augmentative and beneficial for adults using such aids.

A number of ethical problems relate to controversies regarding the resuscitative care of newborns, where opposing excessive and dismissive practices have been reported. On the ‘excessive’ side, there are serious concerns about critically ill newborns with significantly limited prognoses being subjected to overly burdensome, highly-intrusive therapies without reasonable expectation of benefit (Perlman et al., 2010). On the ‘dismissive’ side, there are concerns that some newborns are sometimes less protected than older children with similar prognoses. Some newborns seem to be considered as morally less important than older children, highlighting this population’s particularly precarious vulnerability (Janvier et al., 2007). In our work, we argue that ‘newborns are children too!’ – requiring advocacy for ensuring their particular rights and *best interests*.

Several ethical concerns have been identified in relation to child mental health (Montreuil, 2016). These include complex challenges regarding: consent/assent to treatment; involuntary treatment; respect for confidentiality and privacy; suicide; control (restraining) measures; and equitable access to necessary services, among others. For example, control measures are used five to six times more frequently with children than with adults. Very little is known about children’s actual experiences with mental health services; suggesting that very little is known about their *best interests*. A particularly vulnerable population are LGBTQ Youth. Research evidence has highlighted that families and healthcare providers can have a major impact on LGBTQ youth’s well-being and sense of acceptance or rejection (Ryan, 2009). It is known that highly rejected LGBTQ youth are: 8 times more likely to attempt suicide; 6 times more likely to report high levels of depression; 3 times more likely to use illegal drugs; and 3 times more likely to be at high risk for HIV and other sexually-transmitted infections. Yet, there have been inadequate initiatives to address these serious concerns for this population.

A number of additional ethical problems have been identified in children’s healthcare. These include: disputes about treatment decision-making authority; children’s legal rights and responsibilities; role and actions of the courts; how to reconcile multiple interests with children’s *best interests*; special challenges involved with ‘youth protection’ practices (e.g., in the context of child maltreatment); end-of-life practices (e.g., withdrawal of medically-administered nutrition and hydration; euthanasia); and children as research participants; among others.

Our review of ethical problems regarding children’s health has highlighted that there is a significant lack of truly interdisciplinary research in this domain (Carnevale et al., 2015). There are knowledge gaps within disciplines, divisions between service providers and researchers, and divisions within the medical sciences, social sciences and humanities. This fragmentation is particularly problematic for children with complex needs for health and social services. Conceptions of children as both *vulnerable* (i.e., in need of protection) and *capable* (i.e., warranting increased recognition as moral agents) requires careful attention to reconcile these apparently conflicting notions.

Over and above the highly circumscribed problems described above, there is another hugely important realm of childhood ethical problems that is tremendously under-recognized that relates to global inequities and social injustice; i.e., inequitable childhoods. For example, 6.3 million children under the age of five died in 2013; more than half of these deaths could have been prevented or treated with access to simple interventions (WHO, 2016). Children in sub-Saharan Africa are 15 times more likely to die before the age of five than children in developed regions. Significant inequities exist even in ‘resource-rich’ regions. For example, in Canada, 50% of disabled children have unmet needs for assistive devices which has a negative impact on children’s activities and self-esteem (CCSD, 2006). Financial costs underlie many of these unmet needs. Also in Canada, a growing number of children are living in the context of poverty without regular access to food; going to school hungry (CCSD, 2006). The health of children among migrant newcomer families in Canada (e.g., refugees and asylum-seekers) is precarious (Rousseau et al., 2008). Population health indicators have highlighted that indigenous children in Canada face numerous serious health risks, when compared to the general Canadian population of children (e.g., increased rates of infant mortality, injury, smoking) (CCSD, 2006). Moreover, significant challenges have been identified regarding how Western biomedical practices can and should be reconciled with traditional practices for indigenous children. For example, two prominent cases recently involved indigenous youths with cancer who preferred traditional healing over biomedical oncological therapies (Richardson & Stanbrook, 2015).

The overview of ethical problems relating to children’s health outlined above demonstrates a persistent foundational problem in pediatric bioethics described in 1989 by Sociologist Renée Fox (1989). Fox highlighted that bioethics tends to delimit problems as moral, without consideration of the social, cultural, and political

spheres of the ethical issues. She pointed to the tremendous attention devoted to treatment decisions for premature, very-low-birth-weight newborns, without adequate consideration that these infants are disproportionately born to poor, disadvantaged mothers, many of whom are single nonwhite teenagers.

Childhood ethics: Developing a paradigm shift

Our team's analyses and syntheses of ethical problems relating to children's health, outlined above, led to the development of a new initiative to advance childhood ethics research and practice (Carnevale et al., 2015). We are striving to address the many challenges described above. VOICE (Views On Interdisciplinary Childhood Ethics) is an integrated research and action program - conducted by an interdisciplinary research team in collaboration with an extensive network of community partners - that aims to identify, investigate, and develop strategies for addressing ethical concerns that affect young people.

VOICE is building on a confluence of concurrent theoretical/philosophical shifts to advance what we are claiming is a *paradigm shift*. We recognize that the term 'paradigm shift' is used frequently and in many cases inaccurately, exaggerating innovations within the same paradigm. In claiming a paradigm shift, we are drawing on Lincoln and Guba's important clarification of Kuhn's early work on paradigms in the history of science (Lincoln & Guba, 2000). Guba and Lincoln have highlighted three principal components of a paradigm: (a) ontology (i.e., conceptions about the essential 'nature' of things); (b) epistemology (underlying philosophy of knowledge accounting for 'how you know what you know') and (c) methodology (e.g., how can you investigate phenomena).

VOICE is striving to advance a paradigm shift from *Pediatric Ethics to Childhood Ethics*. The former is rooted in medicalized conceptions of childhood and ethics, whereas the latter bridges four major intellectual shifts to advance a child-centered conception of ethics. These include sifting conceptions of: (a) childhood; (b) social/human sciences research; (c) ethics research & practice; and (d) interdisciplinary collaboration.

VOICE draws on recent developments in the 'New Sociology of Childhood' that contests the dominance of ideas from developmental psychology, favoring more social orientations (James & Prout, 2015). Interdisciplinary social sciences and humanities approaches to childhood (e.g., history, philosophy, sociology, anthropology) have highlighted that conceptions and understandings of childhood are shaped by local viewpoints and practices. 'Childhood' is a social construct, which is articulated in ways that express and perpetuate contextual socio-political interests, understandings, and structures. Indeed, childhood is a modern 'construction'. Prior to the 17th century, it has been argued that young people were simply considered smaller adults (Ariés, 1960/1962). The moral significance of children has changed over time. In early times, young people were considered a type of paternal property. Through the course of the 20th century, in Western societies, children gradually came to be recognized as bearers of rights, entitled to the protection of their *best interests* with a growing recognition of having a right to be heard in matters that affect them (Carnevale et al., 2015). The latter shift involved moving from a conception of children as moral 'objects' (whose interests are defined by authorized adults) to a recognition of children as moral 'subjects' (who have capacities to understand and form meaningful preferences about decisions that affect them) (Carnevale, 2012). The 'New Sociology of Childhood' has criticized conceptions in developmental psychology that equate age with a particular level of ability or knowledge or attitudes, which can underestimate children's abilities and under-recognize how views of childhood are a function of local or historical discourses. Hogan (2005) has outlined a thorough synthesis of this critique along ontological, epistemological, and methodological lines, highlighting under-recognized social, cultural, and political forces that systematically devalue young people's experiences. Dominant approaches presume exaggerated ignorance, incompetence, and incapacity among children, perpetuating their exclusion and isolation from discussion, decisions and actions that affect them, in the name of their 'protection'.

The 'New Sociology of Childhood' is aligned with shifts in social/human sciences research, contesting positivist (universalist, objectivist, reductionist) conceptions of childhood in favor of constructivist social and experiential orientations (Lincoln & Guba, 2000; Carnevale & Weinstock, 2011). The latter draw on theories and methodologies from the social sciences (e.g., ethnography). This shift is also increasingly recognizing *participatory* approaches to research where research participants are active partners with researchers in identifying research priorities, developing suitable designs for addressing these priorities, and planning strategies for the utilization of research findings.

VOICE is also developing a framework that builds on current discourses in ethics on how to inter-relate empirical research (about what is happening) with normative research (about what should be happening) as well

as applied ethics (how to make it happen). VOICE is integrating all three of these perspectives, ensuring that they are all continually informing each other through active collaborations among empirical and normative researchers as well as children's services providers who are applying this research (Carnevale et al., 2015).

Finally, VOICE is building a broad and deeply engaged collaborative model of *interdisciplinarity* to promote authentic transversal knowledge production and utilization (Carnevale et al., 2015). VOICE team members continually seek to bridge their respective understandings of childhood ethics, bringing together researchers from a wide range of disciplines with an interest in childhood (e.g., anthropology, bioethics, child welfare, childhood education, disability studies, health sciences, law, philosophy, psychology, sociology, among others). This interdisciplinary team is continually working with a partnership network of practitioners from diverse professions or perspectives (e.g., administrators, community workers/advocates, healthcare professionals, parent groups, psychologists, policy makers, teachers, social workers, youth groups, among others).

In more specific terms, VOICE has been undertaking these (paradigm shift) initiatives through a series of concurrent strategies. VOICE has developed a hermeneutic framework – drawing on the philosophy of Charles Taylor – to articulate ontological, epistemological, methodological, and ethical foundations for childhood ethics research (Carnevale & Weinstock, 2011; Carnevale, 2013). VOICE has built on this foundation by developing two key concepts to orient all of the team's research on childhood ethics: (a) *moral experience* (defined as 'a person's sense that values what he or she deems important are being realised or thwarted in everyday life. This includes a person's interpretations of a lived encounter, or a set of lived encounters, that fall on spectrums of right-wrong, good-bad or just-unjust'; Hunt & Carnevale, 2011, p.2); and (b) *childhood agency* (defined as 'children's capacity to act deliberately, speak for oneself, and actively reflect on their social worlds, shaping their lives and the lives of others'; Montreuil & Carnevale, 2015, p.8). Finally, VOICE has developed a qualitative design, using focused ethnography, to conduct empirical research on children's moral experiences in their everyday lives in healthcare, schools, and community organizations, among others (Hunt & Carnevale, 2011; Kooiman et al., 2012). This is shedding light on how children understand moral matters, which approaches to services they prefer, and what they consider 'good or bad' for them – to help us better understand their *best interests*. This research is also focusing on particularly vulnerable populations (e.g., disabled children, children with mental health problems, indigenous children, and children living in the context of poverty, migration, or violence, among others).

Focused ethnography is being used because it is particularly well-suited for investigating children's lives in their 'natural' social environments, making it more child-friendly to elicit data (than structured methods such as formal interviews and questionnaires) while also illuminating their how their social context affects their experiences (Carnevale et al., 2008).

Research completed by VOICE to date is being used to inform changes in practices with children, to promote a stronger recognition of children's 'voices' in discussions, decisions, and actions that affect them. VOICE is promoting the recognition of children as active moral agents (Carnevale et al., 2015). In situations where children are below the age or level of capacity required to be recognized as formal decision-makers for decisions that affect them, VOICE has been advocating for the use of *assent* (Carnevale, 2012). While *consent* is practiced by the person with parental authority for a child, the child's assent should be sought as well. *Assent* implies: (a) optimizing the child's understanding of his/her condition and proposed tests and treatments and (b) seeking the child's voluntary cooperation to the proposed care or services.

Finally, VOICE has also been developing a global child health ethics research and action program, referred to as *Global VOICE*. This bridges the childhood ethics framework described above with global health models for promoting equity, social justice, and respect for children's rights. For example, Global VOICE has helped develop ethical frameworks for childhood ethics in Brazil (Carnevale et al. 2014) and the Republic of Georgia (Manjavidze & Carnevale, 2013), with new projects being implemented in India and Tanzania, among others. Additional international work has also been conducted in 'resource rich' settings such as France (Carnevale et al., 2007) and Italy (Carnevale et al., 2011), to promote the development of childhood ethics in those settings through long-term collaborations with local partners.

Conclusion

Whether in Canada or internationally, VOICE is striving to advance knowledge and practices that relate to ethical concerns in all aspects of children's lives. Empirical research focused on children's own moral experiences will enrich our understanding of their *best interests*. This research advances our knowledge about

the moral significance of children's voices in discussions, decisions, and actions that affect them, and promotes the recognition of children as moral agents.

Acknowledgements

The VOICE Team is grateful for the significant research funding support provided by the Social Sciences and Humanities Research Council of Canada (SSHRC) and the Canadian Institutes of Health Research (CIHR).

References

- Ariés, P. (1960/1962). *Centuries of Childhood: A social history of family life*. New York: Alfred A. Knopf.
- Bluebond-Langner, M. (1978). *The private worlds of dying children*. Princeton: Princeton University Press.
- Carnevale, F.A. (2012). Listening authentically to youthful voices: A conception of the moral agency of children. In: J.L. Storch, P. Rodney, & R. Starzowski (Eds.), *Toward a moral horizon: Nursing ethics for leadership and practice* (2nd ed). Pearson Education: Canada, 315-332.
- Carnevale, F.A. (2013). Charles Taylor, hermeneutics and social imaginaries: a framework for ethics research. *Nursing Philosophy*, 14(2), 86-95.
- Carnevale, F.A., Alexander, E., Davis, M., Rennick, J.E., & Troini, R. (2006). Daily living with distress and enrichment: The moral experience of families with ventilator assisted children at home. *Pediatrics*, 117(1), e48-60.
- Carnevale, F.A., Benedetti, M., Bonaldi, A., Bravi, E., Trabucco, G., & Biban, P. (2011). Understanding the private worlds of physicians, nurses, and parents: A study of life-sustaining treatment decisions in Italian pediatric critical care. *Journal of Child Health Care*, 15(4), 334-349.
- Carnevale, F.A., Campbell, A., Collin-Vézina, D., & Macdonald, M.E. (2015). Interdisciplinary Studies of Childhood Ethics: Developing a New Field of Inquiry. *Children & Society*, 29, 511-523.
- Carnevale, F.A., Canoui, P., Cremer, R., Farrell, C., Doussau, A., Seguin, M-J., Hubert, P., Leclerc, F., & Lacroix, J. (2007). Parental involvement in treatment decisions regarding their critically ill child: A comparative study of France and Quebec. *Pediatric Critical Care Medicine* 8(4), 337-342.
- Carnevale, F.A., de Moura Bubadué, R., Simões da Fonseca, E., Espírito Santo, A., & Evangelista Cabral, I. (2014). Análise Normativa Dos Padrões Éticos Para Crianças No Brasil (A normative analysis of ethical standards for children in Brazil). *Revista da SORBI* (Official journal of the Brazilian Sociedade Rio-Grandense de Bioética: SORBI), 2(1), 35-55.
- Carnevale, F.A., Macdonald, M.E., Bluebond-Langner, M., & McKeever, P. (2008). Using Participant Observation in Pediatric Health Care Settings: Intellectual Demands and Ethical Solutions. *Journal of Child Health Care*, 12(1), 18-32.
- Carnevale, F.A. & Weinstock, D. (2011). Questions in Contemporary Medicine & The Philosophy of Charles Taylor: An Introduction. *Journal of Medicine & Philosophy*, 36, 329-334.
- CCSD: The Canadian Council on Social Development. (2006). *The Progress of Canada's Children & Youth*. <http://www.ccsd.ca/resources/ProgressChildrenYouth/index.htm>
- Fox, R.C. (1989). *The sociology of medicine: A participant observer's view*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice Hall. pp.224-276.
- Hogan, D. (2005). Researching 'The Child' in Developmental Psychology. In S. Greene & D. Hogan, *Researching Children's Experience: Approaches and Methods*, SAGE, pp. 22-41.
- Hunt, M.R. & Carnevale, F.A. (2011). Moral experience: a framework for bioethics research. *Journal of Medical Ethics*, 37, 658-662.
- James, A. & Prout, A. (Eds.). (2015). *Constructing and reconstructing childhood: Contemporary issues in the sociological study of childhood*. Routledge.
- Janvier, A., Bauer, K.L., & Lantos, J.D. (2007). Are newborns morally different from older children? *Theoretical Medicine & Bioethics*, 28(5), 413-425.

- Kooiman, H., Macdonald, M.E., Carnevale, F.A., Pineda, C., Nottaway, W., & Vignola, S. (2012). Minododazin: Translating an Algonquin tradition of respect into youth well-being in Rapid Lake, Quebec. *Pimatisiwin, A Journal of Indigenous and Aboriginal Community Health*, 10(1), 1-15.
- Lincoln, Y.S. & Guba, E.G. (2000). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. In: N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (eds). *Handbook of Qualitative Research* (3rd ed.). Thousand Oaks: SAGE. pp.163-188.
- Manjavidze, I. & Carnevale, F.A. (2013). Pediatric Bioethics in Georgia: A proposed ethical framework. *Georgian Medical News*, 2013 December (225), 87-93.
- Miller, G. (2010). *Pediatric bioethics*. New York: Cambridge University Press.
- Montreuil, M. (2016). À l'écoute de la voix des enfants: défis éthiques en santé mentale pédiatrique. Paper presented at *Relational Interventions in Mental Health: Douglas Nursing Educational Sessions*, Douglas Mental Health University Institute, Montreal, Canada.
- Montreuil, M. & Carnevale, F.A. (2015). A concept analysis of children`s agency within the health literature. *Journal of Child Health Care*, 2015 Dec 14. pii: 1367493515620914. [Epub ahead of print]
- Perlman, J.M., Wyllie, J., Kattwinkel, J., Atkins, D.L., Chameides, L., Goldsmith, J.P., Guinsburg, R., Hazinski, M.F., Morley, C., Ricjmond, S., Simon, W.M., Singhal, N., Szyld, E., Tamura, M., Velaphi, S., & Neonatal Resuscitation Chapter Collaborators. (2010). Neonatal resuscitation: 2010 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science with Treatment Recommendations. *Pediatrics*, 126(5), e1319-1344.
- Richardson, L. & Stanbrook, M.B. (2015). Caring for Aboriginal patients requires trust and respect, not courtrooms. *CMAJ*, DOI:10.1503/cmaj.141613
- Rousseau, C., ter Kuile, S., Munoz, M., Nadeau, L., Ouimet, M.J., Kirmayer, L., Crepeau, F. (2008). Health care access for refugees and immigrants with precarious status: public health and human right challenges. *Canadian Journal of Public Health*, 99(4), 290-292.
- Ryan, C. (2009). *Helping Families Support Their Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender (LGBT) Children*. Washington, DC: National Center for Cultural Competence, Georgetown University Center for Child and Human Development. http://nccc.georgetown.edu/documents/LGBT_Brief.pdf
- WHO: World Health Organization. (2016). *Children: reducing mortality* (Fact sheet). Updated January 2016. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs178/en/>

Franco A. Carnevale, RN, PhD (Psych), PhD (Phil),
is a Clinical Ethicist, Nurse, and Psychologist.
He is a Full Professor at McGill University in Montreal, Canada
and practices as a clinical ethicist in several settings providing healthcare services to children.
He is also Principal Investigator of the VOICE Childhood Ethics Research Program described in this article.
Email: franco.carnevale@mcgill.ca

VOICE Online
For online information about VOICE,
see (a) VOICE website www.mcgill.ca/voice and
(b) follow VOICE on Twitter @childethics
(or contact: franco.carnevale@mcgill.ca).

La entrevista familiar para la donación de órganos y tejidos para trasplante: visión de la ética del cuidado

Resumen – Se trata de un estudio cualitativo y descriptivo que tiene como objetivo analizar los aspectos éticos que impregnan el contexto de la entrevista familiar para la donación de órganos y tejidos para trasplante bajo la mirada de la ética del cuidado. Fueron entrevistados dieciocho enfermeros que actúan en tres organizaciones de búsqueda de órganos en la ciudad de São paulo sobre la siguiente pregunta orientadora “Hable sobre la entrevista familiar en el proceso de donación de órganos y tejidos para trasplantes, tomando en consideración, desde la preparación para la realización de la entrevista hasta la decisión de la familia para la donación o no”. Posteriormente a los análisis de los discursos se obtuvieron las categorías “Relación equipo multiprofesional/familia”, “El cuidado que debe tener al momento de la comunicación con los familiares”, “El acogimiento de la familia del potencial donante”, “Emociones y sentimientos”, “Pérdida de la conexión entre entrevistador/familia/ambiente y relación de preservación”. El análisis de la entrevista familiar relativo a la donación de órganos y tejidos para trasplante bajo el enfoque de la ética del cuidado evidencia que ese proceso de diálogo se encuentra permeado por aspectos éticos que envuelven las relaciones del equipo profesional con la familiar del potencial donante abarcando la comunicación, el acogimiento de los familiares, las emociones y los sentimientos que desempeñan un papel moral y que promueven la conciencia de la conexión entre el profesional/familiar/donante/receptor. Esa conexión es elemento primordial para el desarrollo de la responsabilidad y el sentido de preservación de la vida a través de la donación.

Descriptorios – Enfermería, Trasplante, Entrevista, Familia, Bioética, Ética del cuidado.

Introducción – El número insuficiente de donantes de órganos y tejidos para atender la demanda de pacientes en lista de espera es un problema mundial y el mayor obstáculo para la realización de los trasplantes ^(1,2,3,4).

Con el fin de aumentar la oferta de órganos, las autoridades sanitarias de diferentes países han adoptado políticas distintas de consentimiento. En este sentido, Estados Unidos de América, Australia, Dinamarca, Alemania, Inglaterra, Canadá, Holanda y Japón adoptaron el consentimiento informado o sistema *opt-in* ⁽⁵⁾. En este modelo, los órganos pueden ser extraídos del fallecido si en vida éste expresó su deseo de donar o si, bajo la ausencia de una clara evidencia de su deseo, el consentimiento es obtenido de sus familiares ⁽⁶⁾.

Existen países que optaron por el consentimiento presunto u *opt-out* ⁽⁵⁾. En este modelo, el estado da por hecho que existe el consentimiento si la persona en vida no registró objeción a la donación. Ese modelo se divide en: presunción fuerte, cuando bajo la ausencia del registro contrario a la donación, se presume el consentimiento y se retiran los órganos sin ningún tipo de consulta previa a los familiares, y presunto débil, cuando bajo la ausencia del registro, se presume la donación, pero no obstante, se consulta a la familia para verificar si existe alguna objeción en cuanto al procedimiento ⁽⁶⁾. El consentimiento presunto débil ocurre en Italia, Francia, Bélgica y España ⁽⁷⁾. En Brasil, los familiares del potencial donante son los responsables del consentimiento sobre la extracción de órganos, independientemente de que la persona haya registrado en vida su deseo de ser donante ⁽⁸⁾.

La entrevista familiar es definida como una reunión entre los familiares del potencial donante de órganos y/o tejidos para trasplante y uno o más profesionales del equipo de captación, u otro profesional entrenado, con el fin de informar a esos parientes sobre la posibilidad de la donación ⁽⁹⁾. Ese momento de diálogo con los familiares que abarca innumerables aspectos éticos ^(2,11,12), es considerado bastante complejo ^(2,10) e importante, por tratar la posibilidad de la donación de órganos y tejidos que puedan salvar y/o mejorar la calidad de vida de personas que necesitan un trasplante ⁽¹³⁾.

Así, este estudio tiene como objetivo analizar el proceso familiar bajo el enfoque de la ética del cuidado.

Referencial de la Ética del Cuidado

En los años 70 y 80, bastantes escritoras femininas comenzaron a cuestionar algunas teorías éticas tradicionales. Este cuestionamiento estaba fuertemente basado en diferencias conceptuales asociadas al género. En su obra, *In a different voice*, Carol Gilligan postuló que las mujeres tendían a seguir un camino diferente de desarrollo moral en relación a los hombres. Así, que en lugar de reflexionar sobre los dilemas morales en términos de justicia y derechos, las mujeres parecen inclinarse a utilizar una orientación de cuidado que enfatiza la importancia de mantener relaciones y cuidar de las necesidades de otros.

En sus estudios, Gilligan identificó un abordaje contextual que considera la conexión humana, las relaciones comunitarias y concede espacio significativo para las emociones en la deliberación ética. A este abordaje la autora lo llamó “ética del cuidado”, definiendo como sus elementos-clave: el reconocimiento de la importancia del vínculo; o no ruptura de las relaciones de vínculo; la búsqueda de la felicidad de todos; la preocupación de no herir a nadie y la búsqueda de la solución no violenta de los conflictos por medio de la comunicación. Se nota un énfasis en características valoradas en las relaciones personales íntimas, tales como la simpatía, la confianza, la responsabilidad, la compasión, la fidelidad, el discernimiento y el amor⁽¹⁵⁾.

Así, la ética del cuidado percibe como compromiso moral fundamental el cuidado que evita el daño, que protege la vulnerabilidad y mantiene las relaciones de cambio atentas entre personas.

Método

Se trata de un estudio explorador y descriptivo, con abordaje cualitativo. El estudio fue realizado con dieciocho enfermeros que actúan en tres organizaciones de búsqueda de órganos de la municipalidad de São Paulo – Brasil y que realizan entrevistas familiares para la donación de órganos y tejidos.

Los datos fueron recolectados posteriormente a la aprobación del proyecto por el comité de Ética de la investigación de la escuela de enfermería de la Universidad de São Paulo – número 698.434, conforme a directrices internacionales y autorización de las instituciones en las cuales actúan los profesionales. En la época se le solicitó al coordinador de cada organización de búsqueda de órganos y tejidos, una relación con el nombre y medio de contacto de los profesionales que realizaban entrevista familiar en el proceso de donación de órganos y tejidos para trasplante.

Después del contacto previo con los profesionales para la explicación del objetivo del estudio y acuerdo en la participación, fueron programados el lugar y el horario, según la preferencia de cada uno. En el momento de la entrevista fueron hechas las aclaraciones necesarias y, una vez confirmado el deseo de participación, fue solicitada la firma en el término de consentimiento informado.

Con el fin de proporcionar un ambiente reservado, las entrevistas fueron realizadas en un local que posibilitase la privacidad del sujeto.

Los testimonios fueron recolectados por los investigadores, con la ayuda de una grabadora y transcritos en su totalidad para el análisis de su contenido, no siendo predeterminado el tiempo de duración de cada entrevista.

Así, los discursos fueron recolectados utilizando la siguiente pregunta guía: “Hable sobre la entrevista familiar en el proceso de donación de órganos y tejidos para trasplantes, tomando en consideración desde la preparación para la realización de la entrevista hasta la decisión de la familia para la donación o no”.

Los datos fueron analizados por medio de análisis de contenido, que comprende las siguientes etapas: pre-análisis, exploración del material y tratamiento de los resultados⁽¹⁶⁾. Una vez hecha la transcripción, su contenido pasó por la etapa de pre-análisis, cuando se utiliza la lectura flotante y el investigador entra en contacto con trechos de los discursos y se conecta a sus primeras impresiones y sentidos del texto explorado, siguiendo la etapa de exploración del contenido que visa la lectura de las respuestas, y la profundización y organización del análisis realizado en la fase anterior, para la selección y confirmación de las subcategorías.

Podemos caracterizar las categorías como grandes enunciados que abarcan un número variable de temas, según su grado de intimidad o proximidad, y que pueden, a través de su análisis, exprimir significaos y elaboraciones importantes que atiendan a los objetivos de estudio y creen nuevos conocimientos, proporcionando

una visión diferenciada sobre los temas propuestos. Se optó por la categorización a priori, en la cual el investigador de antemano ya posee, según la experiencia previa o interés, categorías pre-definidas⁽¹⁷⁾.

Resultados

Categoría “Relación equipo multiprofesional/familia”

De la misma forma que un potencial donante necesita de cuidados durante el período de internación, los familiares también los necesitan.

“(…) hay que ser profesional (…) porque para mí, acoger a una familia, en este momento, no es diferente de atender a una persona en la camilla (…) en este momento, creo que estamos ejerciendo la enfermería, en el caso del profesional enfermero, cuidando de esta familia”.^(E10)

La relación de cuidado tiende a establecer un vínculo entre los profesionales y la familia.

“(…) es la implicación de los profesionales de la salud que están dando asistencia a aquella familia y el potencial donante. O sea, las personas están realmente con el fin de dar una contribución, de dar una asistencia adecuada, de acoger a esa familia de forma extremadamente adecuada, de forma honesta, de forma digna. Yo pienso que eso es sumamente importante, dignidad dentro del proceso y tratar a la familia con extrema honestidad”.^(E11)

El vínculo genera una relación de confianza y da credibilidad a las informaciones. Así, se torna importante la participación de los profesionales que asisten al potencial donante/familia durante la entrevista relativa a la donación.

“(…) yo creo que eso viene (…) del equipo que está cuidando del potencial donante. Porque si lo garantiza, la familia confía en las informaciones (...). Y si se muestra con firmeza, y si cree en aquello, creo que la familia también creerá”.^(E10)

“Para la realización de la entrevista (…) creo que es importante la participación de los profesionales (…) todos los del equipo que están participando del cuidado con el donante”.^(E3)

Categoría “El cuidado en la comunicación con los familiares”

Este estudio evidencia que los profesionales se preocupan por la comunicación establecida con los familiares para que reciban y comprendan las informaciones de la mejor forma posible.

“La aclaración (…) intentar adecuar el lenguaje a la vida de la familia en términos de condición social, de comprensión, ser bien claro con la familia, respetar a la familia ese momento y respetar la decisión de esta”.^(E1)

“Verificar con la familia, si realmente sabe lo que es muerte encefálica, si ha participado de los exámenes de protocolo, si ha entendido lo que el médico ha dicho, dejar que la familia se sienta a gusto en relación a las visitas (...)”.^(E1)

“(…) creo que el modo como usted habla con la familia, el modo en el cual usted les explica todo el diagnóstico, todo el proceso de la donación, la asistencia que usted le entrega a la familia en aquel momento va a conducir a una donación o no”.^(E3)

“Identificar cuál es la característica, una familia más humilde, cuáles son las palabras que yo podré usar con esa familia, ¿(…) ellos comprenderán lo que estoy diciendo?”^(E10)

“(…) cada familia es una familia, en esta hora, es usted quién verá como llevar a cabo la entrevista a esa familia. ¿De qué forma los entrevistará? Si de una forma más amable, de una forma más técnica...no sé si hay un abogado en la familia, existen familiares que no consiguen ni escribir, tienen que firmar con impresión digital...”^(E7)

“(…) cuando aceptan, hay que darles un apoyo, y si no... se les da el apoyo de igual manera, intente orientarlos en lo que van a hacer, justamente con la persona que esté de guardia o con

el enfermero de guardia, y si esto llegara a ocurrir, explicar todo el proceso de la donación hasta el término... para la liberación del cuerpo...”^(E7)

Categoría “El acogimiento de la familia del potencial donante”

El estudio también evidencia la importancia de acoger, hospedar, abrigar a la familia del potencial donante.

“Por ejemplo, muchas familias piden, antes de decidir, ir a ver nuevamente al paciente, visitar... entonces, yo creo que es importante esa apertura del equipo que esta allá, de esa acogida”.^(E5)

“(...) que haya agua, que usted consiga acoger a esta familia a la hora de la entrevista, que es el momento más difícil que está pasando”.^(E8)

“Cuando usted entrevista a una familia, cuanto más próximo esté de esta, es mejor, por que generalmente esta familia no lo conoce y... cree de inmediato que usted está allí solamente para pedir órganos. Entonces si usted se coloca en una posición..., más próxima a la familia, si consigue colocar su mano sobre la del representante de la familia o si esta no quiere que exista un contacto físico no importa, pero consiga estar más próximo, sin tener una mesa enfrente...u otras cosas que le imposibiliten estar acogiendo a la familia de la forma correcta, yo pienso que eso es importante”.^(E8)

“(...) y, además de eso, el respeto para con la familia , o sea, apoyar a la familia en aquello que esta irá a decidir. En fin, dales un soporte, darle acogida a esa familia”.^(E11)

“(...) pienso que es importante saber todo el histórico del paciente, memorizar el nombre de este, yo siempre anoto en un papel el nombre, pues hay veces en las que los nombres son más complicados, porque referirse a este como paciente, pariente o marido, no me parece bien, queda como medio impersonal (...)”.^(E12)

“(...) demostrar simpatía hacia la familia es importante”.^(E12)

“(...) si el profesional no estuviera preparado para querer, mejorar así aquel momento para la familia... no habrá como confortarlos, que se sientan bien en aquel momento de la entrevista. Yo creo que si el profesional está bien preparado, actualizado e implicado con el programa de donación, es capaz de que aquella familia salga mejor de lo que ha llegado al lugar”.^(E10)

“(...) me parece que es necesaria una sala, en la cual usted se pueda sentar, en primer lugar debe haber agua y un baño, cualquier cosa así...un ambiente en el cual la familia se pueda sentir un poco libre de conversar, preguntar alguna cosa”.^(E6)

“(...) pienso que la forma en la cual la familia ha sido tratada, es toda la base para la entrevista”.^(E8)

Categoría “las emociones y sentimientos”

El proceso de la entrevista familiar envuelve emociones y sentimientos por parte del entrevistador y de la familia.

“(...) es un proceso que implica mucho más lo emocional, tanto por parte del entrevistador como de la familia que está siendo asistida, es un momento delicado, y un momento en que la familia está sensibilizada...”.^(E4)

“(...) es un momento difícil para nosotros los entrevistadores, pues uno llega acabando con la esperanza de la familia, realmente hablando... ¡Mira! ¡No hay más vida! realmente está comprobado, se acabó, y ustedes tienen que decidir, entonces... tanto desde nuestro aspecto emocional... debes estar muy bien para establecer esa relación en cuanto... también la familia en ese primer momento ve la circunstancia... he ahí la cuestión, de todas las emociones, de

esperar que usted diga... ¡miren! Nosotros conversaremos después con ustedes... conversaremos con otros familiares también...". ^(E4)

Para la realización de la entrevista es importante que la familia tenga un apoyo emocional.

"(...) el aspecto emocional también es muy importante porque si la familia está muy sensibilizada con la noticia de esa muerte, no sirve de nada que usted haga esa entrevista, hacer toda una preparación, una mesa, un apoyo emocional, y si esta se encuentra muy sensible, entonces debe esperar el momento adecuado, un momento de coherencia para conversar con esos familiares". ^(E4)

La identificación afectiva de los profesionales para con los familiares puede despertar compasión.

"(...) hasta el mismo profesional que va a entrevistar, creo que debe estar bien orientado, tiene que entender bien el proceso, tiene que sensibilizar con el dolor de la familia". ^(E10)

"(...) alguna actitud que haga la diferencia, un vaso con agua... aunque sea un pequeño toque, que si es hecho de la manera correcta puede ser muy importante. Yo no soy radical al creer que no se puede tocar a las personas de la familia. Pues creo que cualquier demostración de afecto que sea sincera es válida. Sólo no puede ser forzada a tal punto de fingir que está sintiendo algo.

Cuando usted siente ganas de demostrar a esa persona lo que esta sintiendo por medio de contacto físico, por más que no pueda imaginar lo que esta está sintiendo, pero sí que usted esta allí para intentar dar un apoyo de alguna forma". ^(E5)

Categoría "Pérdida de la conexión entre entrevistador/familia/ambiente"

La situación de shock vivida por los familiares puede ocasionar una desconexión de los familiares con los entrevistadores, imposibilitando la comunicación y la comprensión de las informaciones durante el momento de la entrevista.

"(...) la familia, en ese momento, acabó de recibir la noticia y se encuentra en estado de shock y prácticamente no oye lo que usted le está diciendo". ^(E5)

"la mayor parte del tiempo la familia nunca quiere quedarse mirando para arriba, se queda mirando para abajo, siempre está cabizbaja, llorosa, entonces yo veo que no hay contacto visual en lo que yo estoy hablando... es un poco... existe una pérdida...una pérdida de la cual yo estoy hablando, la familia no presta atención". ^(E2)

"(...) una entrevista mal hecha, yo salgo así.. decepcionada con la entrevista cuando sólo escucho mi voz... sólo hablo y hablo... y la familia en ningún momento me cuestiona". ^(E2)

"usted debe desvincularse también de toda esa cuestión del ambiente hospitalario para con la familia, creo que está muy así... es ella que está dentro de una sala de urgencias, dentro de una UCI, en el horario de visita, todo aquel movimiento, realmente hace que la familia no comprenda esas informaciones". ^(E4)

Categoría "Relación de la preservación"

La entrevista objetiva la propuesta de la posibilidad de la donación en pro de la manutención de la vida de un receptor que aguarda el trasplante.

"Hemos trabajado, encima, para intentar, realmente, que ese donante pueda ayudar a otras personas, pero, es la familia la que va a decidir en ese punto de la entrevista, si se convertirá en donante o no, entonces, creo que es el proceso más importante de toda la evolución del proceso de captación". ^(E3)

Discusión

Los profesionales que actúan en las organizaciones de búsqueda de órganos apuntan qué tipo de relación es establecida por el equipo multiprofesional con la familia del potencial donante, durante el período del ingreso, que puede influenciar positiva o negativamente el momento de la entrevista familiar para la donación de órganos y tejidos para trasplante ⁽⁹⁾. En este sentido, se torna importante la elección de una relación pautada en el cuidado que tiende a establecer un vínculo entre los profesionales y los familiares.

El énfasis en las características valoradas en las relaciones es propio de la ética del cuidado. En esa concepción, cuidar significa que nos gusta tener un compromiso emocional y tener disposición para actuar en beneficio de las personas que con las cuales se tiene una relación significativa ⁽¹⁴⁾.

Partiendo del presupuesto de que muchas relaciones humanas implican a personas que están en una situación de vulnerabilidad ⁽¹⁴⁾, se nota la aproximación de lo referencial con el proceso de la donación de órganos, en el cual los familiares se encuentran frágiles, pues les toca vivir la situación de pérdida de un miembro de la familia. En este contexto, la preocupación con atención a las necesidades de los familiares debe ser la reacción emocional deseable del equipo multiprofesional ⁽¹⁴⁾. Se destaca que la acogida facilita la interacción, disminuye el malestar de la familia y ofrece recursos para que puedan enfrentar el luto ⁽¹⁹⁾.

Este estudio también demuestra la preocupación de los profesionales con la comunicación establecida con los familiares, para que comprendan las informaciones de la mejor forma posible durante la entrevista relativa a la donación de órganos. En este sentido, no hay dudas de que el diálogo puede ser favorecido en las situaciones en las que el entrevistador y el entrevistado ya establecieron un vínculo y poseen una relación de confianza.

Los participantes de la investigación explicaron que la entrevista familiar es permeada por emociones y sentimientos. Tal evidencia es corroborada por estudios que evidencian que, con el fin de dialogar de manera adecuada, los profesionales de las organizaciones de búsqueda de órganos utilizan la empatía como recurso para intentar comprender la situación, los sentimientos, comportamientos y sufrimientos de los familiares ^(19, 20, 21).

Además de la empatía, la compasión con la familia fue un sentimiento subrayado por los profesionales. La compasión (del latín *compassione*) puede ser descrita como una comprensión del estado emocional de los demás y no se debe confundir con la empatía. La compasión frecuentemente se combina con un deseo de aliviar o aminorar el sufrimiento del otro, ser sensible, así como demostrar gentileza con aquellos que sufren.

Se resalta que compadecerse e identificarse con otra persona constituyen facetas vitales en la relación moral. La persona que se mueve en función de obligaciones gobernadas por reglas sin sentimientos apropiados, parece tener una deficiencia moral. Así, los agentes necesitan también tener en cuenta los sentimientos de las personas en relación a las cuales se mueven en las relaciones morales.

Es importante destacar que una relación requiere conexión ⁽¹⁸⁾. No obstante, el estado de shock vivenciado por los familiares con la noticia de la muerte de un familiar, puede causar la ruptura de la relación con los profesionales y, como consecuencia, dificultar la comunicación y comprensión de la información para la toma de decisiones.

Finalmente, se destaca que las acciones de los profesionales de los servicios de captación de órganos en el momento de la entrevista, también son proyectadas al intento de salvar vidas. Obtener y viabilizar órganos para los receptores que, para esos profesionales, no poseen nombre, ni rostro, motivan y dan significado al trabajo ⁽¹⁹⁾.

Durante la búsqueda de la preservación de la vida de los receptores que necesitan de un trasplante, el entrevistador visa estimular la conexión de la familia con el otro articulando, así, el concepto de la responsabilidad.

Consideraciones finales

El análisis de la entrevista familiar relativa a la donación de órganos y tejidos para trasplantes, bajo el enfoque de la ética del cuidado, evidencia que ese proceso de diálogo es permeado por aspectos éticos que envuelven las relaciones el equipo profesional con la familia del potencial donante, abarcando la comunicación, la acogida de los familiares, las emociones y los sentimientos, que ganan un papel moral a desempeñar y que promueven la conciencia de la conexión entre las personas (profesional/familiar, profesional/receptor,

profesional/donante familia/receptor familia/donante, donante/receptor), elemento primordial para el desarrollo de la responsabilidad y el buen sentido de preservación de la vida a través de la donación.

Agradecimientos

Investigación realizada con el apoyo de la Fundación de Amparo a la Pesquisa del Estado de São Paulo FAPESP, Processo nº 2015/23119-9.

Marcelo José dos Santos

Profesor Doctor del Departamento de Orientación Profesional de la
Escuela de Enfermería de la Universidad de São Paulo.
Dirección: Calle Cardeal Arcoverde, 388, apto 22
Pinheiros São Paulo – Brasil CEP – 05408-000
e-mail: mjosan1975@usp.br

Lydia Feito

Profesora Doctora del Departamento de Medicina Preventiva,
Salud Pública e Historia de la Ciencia.
Facultad de Medicina. Universidad Complutense de Madrid

Referencias

1. Patel,U.J. Advance Statement of consent from patients with primary CNS Tumours to organ donation and elective ventilation. *J.Med Ethics*.2013;39:143-144.
2. Santos MJ, Massarollo MCKB, Moraes EL. Family interview in the process of donation organs and tissues for transplantation. *Rev. Acta Paul*. 2012; 25(5):788-794.
3. Goldberg DS, Trotter JD. The Gift that Keeps on Giving: Increasing Donation Rates by Offering Incentives. *Am J Transplant*. 2016 May 3.
4. Ahmad G, Iftikhar S. An Analysis of Organ Donation Policy in the United States. *R I Med J* (2013). 2016 May 2;99(5):25-7.
5. Shepherd L, O'Carroll RE, Ferguson E. An international comparison of deceased and living organ donation/transplant rates in opt-in and opt-out systems: a panel study. *BMC Med*. 2014 Sep 24; 12:131.
6. Davidai S, Gilovich T, Ross LD. The meaning of default options for potential organ donors. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2012. Sep 18; 109 (38): 15201-15205.
7. Garcia VD. *Por uma política de trasplante no Brasil*. São Paulo: Office Editora; 2000.
8. Associação Brasileira de Trasplantes de Órgãos (ABTO) [homepage na internet]. São Paulo [citado em 25 fev. 2016]. Disponível em: <http://www.abto.com.br/>
9. Santos MJ, Massarollo MCKB. Factors that facilitate and hinder family interviews in the process of donating organs and tissue for transplantation. *Acta Paul Enferm*. 2011; 24 (4): 472-478.
10. Caballero F, Puig M, Leal J et al. Family interview guide for requesting organ donation for transplantation and evaluation using the appraisal of guidelines research and evaluation (Agree II) Instrument. *Organ Tissues and Cells*, 2012; 15: 163
11. Trzecińska M, Woderska A, Włodarczyk Z. Psychological principles in regard to the interview with the deceased donor's family. *Anaesthesiol Intensive Ther*. 2014 Jul-Aug;46(3):200-7
12. Shaw R. Thanking and reciprocating under the New Zealand organ donation system. *Health* (London). 2012 May;16(3):298-313.
13. Santos MJ, Massarollo MCKB, Moraes EL. The family interview in the process of donating organs and tissues for transplantation: perceptions of potential donors' relatives. *Transplant Proc*. 2014; 46:1674-1677.
14. Beauchamp TL, Childress JF. *Princípios de ética biomédica*. Ed. Loyola. São Paulo, Brasil, 2002.
15. Gilligan C. *In a different voice: psychological theory and women's development*. 31° reimpr. Cambridge (Mass): Harvard University Press; 1998.
16. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa. Edições 70; 2006.
17. Campos CJG. MÉTODO DE ANÁLISE DE CONTEÚDO: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. *Rev Bras Enferm*, Brasília (DF) 2004 set/out;57(5):611-4
18. Zóboli ELCP. *Bioética e atenção básica: um estudo de ética descritiva com enfermeiros e médicos do programa saúde da família* [doutorado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 2003
19. Moraes EL, Santos MJ, Merighi MAB, Massarollo MCKB. Vivência de enfermeiros no processo de doação de órgãos e tecidos para trasplante. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. mar.-abr. 2014;22(2):226-33
20. Moraes EL, Massarollo MCKB. Family refusal to donate organs and tissue for transplantation. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2008;16(3):458-64.
21. Flodén A, Foreberg A. A phenomenographic study of ICU-nurses' perceptions of and attitudes to organ donation and care of potential donors. *Intensive Crit Care Nurs*. 2009;25(6):306-13.

La vida con filosofía

FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN EN LA OBRA DE XAVIER ZUBIRI

(y 5ª parte)

Como anunciaba al final del artículo anterior, voy a ocuparme en éste de algunas referencias y afirmaciones explícitas sobre la educación realizadas por Xavier Zubiri. Con ellas, en una especie de breve selección de textos, terminaré esta serie de artículos dedicados al filósofo español.

Lo voy a hacer situando esos textos en los contextos en que aparecen. Se verá así que no es necesario forzar los escritos de Zubiri para mostrar que, partiendo de su filosofía sobre el ser humano, cabe proponer una filosofía de la educación desde su metafísica sobre la realidad.



Se me permitirá recordar antes, a título meramente indicativo, que en sus cursos como catedrático de Historia de la filosofía encontramos menciones a la educación y la pedagogía, siempre al hilo de su peculiar exposición de autores y épocas, teorías y sistemas. Valgan como muestra los párrafos referidos al mundo griego que siguen.

En el curso “Despertar y comienzo de la filosofía” (1933-1934), relaciona los nuevos sentidos de virtud o excelencia (ἀρετή) y ciudad-estado (πόλις) en el siglo V, el conocido como “ilustración griega” o “ilustración ateniense”, a los que habrá de dar respuesta la educación (παιδεία):

En el siglo de Pericles empieza a entenderse la ἀρετή como capacidad para moverse dentro de la πόλις, para ser el mejor político. Y en el momento en que el ateniense tiene en la democracia un instrumento en virtud del cual el hombre tiene libertad, se presenta la ἀρετή como un problema que cada ateniense tiene que resolver para mantenerse libre. Refiriéndose entonces la ἀρετή a la παιδεία o educación, al servicio de la cual ponen los sofistas el λόγος.

[...] Anaxágoras y Protágoras han sido los dos maestros de Pericles. No es un azar que en tiempo de éste haya habido un sentido nuevo de la πόλις para el hombre. Así puede comprenderse la nueva forma en que se presenta la ἀρετή: capacidad de moverse dentro de la πόλις o para ser el mejor ciudadano y político.

Cuando se ha visto que la ἀρετή era capaz de ser adquirida por todos, cuando el hombre griego ha tenido instrumento que le asegure la libertad, la ἀρετή es un problema que cada ateniense tiene que resolver: es problema de educación. La sofística, con el λόγος en la mano, ha pretendido atender a esta educación¹.

¹ ZUBIRI, X., *Cursos Universitarios. Volumen III*, Alianza Editorial/Fundación Xavier Zubiri, Madrid, 2012, p. 243. Vid. ZUBIRI, X., *Cinco lecciones de filosofía. Con un nuevo curso inédito*, Alianza Editorial/Fundación Xavier

De ahí que destaque la importante función de los sofistas, no exenta de controversia, en los siguientes términos:

La ἀρετή, que era nobleza de sangre, se convierte en aptitud. Protágoras quiere convencer de que, si las cosas descansan sobre una convención, la misión del σοφός es desarrollar las mejores aptitudes humanas en las que descansan las cosas por convención. Los dos términos: capacidad física o moral, no han sido distinguidos por la sofística. Si ha sido posible, pues, la παιδεία, ha sido porque la sofística ha echado mano del pensamiento filosófico; más aún, de un texto concreto de Parménides. Al convertirse la ἀρετή en aptitud, la παιδεία es desarrollo de las aptitudes del hombre. No es azar la apelación de la sofística a las palabras. Éstas envuelven, por convención, lo que son las cosas. Se desarrolla la aptitud para que el ciudadano use bien de las palabras².

La sofística ha sido educación para bien hablar. El retórico y el sofista han tenido una misión especial que desempeñar sobre el hombre del siglo V. La filosofía de Zenón sale al diálogo desde lo que ha sido hasta él. La sofística ha podido existir en política por estar anclada en la metafísica, y esto era lo que le repugnaba de ella a Platón. El diálogo no ha nacido de la democracia ateniense, sino de la interna estructura de lo que era el problema filosófico, tal como puede verse en el Poema de Parménides³.

Pasemos ahora a considerar algunos textos pertenecientes a cuestiones temáticas o, acaso mejor dicho, problemáticas acerca del ser humano.

Al tratar sobre "El dinamismo de la suidad", en el capítulo IX de la *Estructura dinámica de la realidad*, cuyo problema nuclear es la aparición del hombre dentro de la escala zoológica, Zubiri señala cómo la progresiva formalización en que consiste la marcha de la evolución de la vida alcanza su máxima expresión en la hiperformalización que tiene lugar en el hombre. Este animal hiperformalizado permite que se introduzca una innovación en el Universo, consistente en hacerse cargo de la realidad. Operación elemental pero fabulosa, que convierte a cada una de las cosas en un "de suyo" y al medio en "mundo", haciendo del hombre un animal de realidades, abierto al carácter de realidad de las cosas. La consecuencia fundamental de esta innovación la expresa Zubiri diciendo que el hombre deja de ser simplemente "de suyo" para convertirse en una forma muy especial de "de suyo", que es ser "suyo", ser persona. Textualmente dicho: «El hombre es estructuralmente animal de realidades; modalmente es realidad "suya": persona.»⁴

Este ser "suyo" del hombre, este ser persona está abierto a la realidad, es una esencia abierta. Una apertura que no es un resultado ni un añadido que adviene a la persona, sino que es una modificación de las estructuras que el hombre tiene en sí mismo. Dice expresamente Zubiri que «la apertura es una *modificación estructural de estructuras que en sí mismas posee el ser humano, la realidad humana.*»⁵

Zubiri, Madrid, 2009, pp. 12-15.

² *Cursos Universitarios. Volumen III*, p. 264. En la p. 247 puede leerse: «La política ateniense llega a sentir como interna necesidad el bien decir. La sofística es el órgano intelectual para educar al pueblo en la democracia.»

³ *Loc. cit.*, p. 239. Vid. "Sócrates y la sabiduría griega" (1940), en ZUBIRI, X., *Naturaleza, historia y Dios*, Alianza Editorial/Sociedad de Estudios y Publicaciones, Madrid, 9ª ed., 1987, pp. 229-235.

⁴ ZUBIRI, X., *Estructura dinámica de la realidad*, Alianza Editorial/Fundación Xavier Zubiri, Madrid, 1989, p. 207. Vid. ZUBIRI, X., *Espacio, Tiempo, Materia*, Alianza Editorial/Fundación Xavier Zubiri, Madrid, 2008, p. 598.

⁵ *Estructura dinámica de la realidad*, p. 207.

Dicho lo cual, se refiere Zubiri a la inteligencia, el exponente radical de esta condición del ser humano: la inteligencia es una nota de lo que el ser humano es “en sí”, pero en función trascendental esa nota nos abre a la realidad toda. Inteligencia que es propiedad común a todo ser humano, a la vez que propiedad diferente en cada ser humano. Diferencias de una propiedad común debidas, entre otros factores, a la educación:

La inteligencia es algo que tiene el hombre en sí mismo. La mía es distinta de la de los demás, y la de los demás es distinta de la mía, etc., por lo menos numéricamente. Santo Tomás pensaba que todos los nacidos tienen cualitativamente la misma inteligencia, y que se distinguen nada más que numéricamente, y que las demás diferencias les vienen del cuerpo. Pero también, como quiera que sea, atribuye la diferencia a otros factores, la educación, claro. Santo Tomás no pudo atribuirla al tercer factor, que es justamente la Historia⁶.

Esta cita, además de confirmar la similar aportación al hombre de educación e historia, pone de manifiesto la importancia de la conformación de la inteligencia, la nota más específica y significativa del ser humano, para que el viviente humano pueda realizar su vida.

Y si la educación de la inteligencia consiste, según decía Zubiri en “Filosofía del ejemplo”, en enseñar

a ver el “sentido” de los hechos, la “esencia” de todo acontecimiento⁷;

la educación de la voluntad,

para enseñar a una voluntad a esforzarse y a ser dueña de sí misma⁸,

además «incluso de los medios físicos»,

es menester que a la voluntad se le den cauces, se le den convicciones, con las cuales, efectivamente, la realidad tenga sentido para ella⁹.

Por su parte, la educación de los sentimientos consistirá en hacer que el hombre sepa *estar atemperado a la realidad,*

dado que

la esencia formal del sentimiento es ser atemperamiento a la realidad¹⁰.



⁶ *Loc. cit.*, p. 208.

⁷ ZUBIRI, X., *Primeros escritos (1921-1926)*, Alianza Editorial/Fundación Xavier Zubiri, Madrid, 1999, pp. 367-368. Líneas antes había escrito Zubiri que «así como la educación de los sentidos se resume en el “mirar” para “ver bien”, así la educación intelectual ha de cifrar sus esfuerzos en enseñar a contemplar los objetos para “intuir” sus propiedades inteligibles.» (p. 366)

⁸ ZUBIRI, X., *Sobre el sentimiento y la volición*, Alianza Editorial/Fundación Xavier Zubiri, Madrid, 1992, p.80.

⁹ *Ibidem.*

¹⁰ *Op. cit.*, p. 335.

En el capítulo V de *Sobre el hombre*, titulado “La personalidad como modo de ser” (1959), tras recoger del capítulo precedente que, en la realización y ejecución de una serie de actos la persona da paso a la personalidad, estudia la constitución de la personalidad, más concretamente la construcción de la personalidad como figura de la intimidad. En estas páginas podemos leer que la realidad humana se configura de manera profunda y radical ya en el seno materno. Pero esa configuración de la intimidad se va a completar después del nacimiento por y con la actuación de las demás personas, según modos y aspectos diversos:

En primer lugar, el aspecto de ayuda. En segundo lugar, la actuación bajo forma de educación, en la que se transmite al nacido, ante todo, el sentido humano de las situaciones en que está incurso y de las realidades con las que tiene que tratar; un niño sólo puede percibir al otro, al prójimo, porque esas otras realidades están envueltas dentro de lo que es previo a todas ellas, el mundo humano en el que a este niño se le ha enseñado a vivir. En un tercer nivel, nos encontramos con la convivencia social, la cual confiere modos de mentalidad. Y finalmente, un cuarto tipo de influencia que es la compañía¹¹.

En estas líneas, se destaca la idea de la educación como un modo muy concreto y especial de la ayuda de los demás, en la convivencia entre semejantes, al objeto de que el niño encuentre sentido a las situaciones y realidades entre las que va a desarrollar su vida.

En el capítulo VI de esta misma obra, el que lleva por título “El hombre, realidad social” (1953-54), una vez que se han abordado, entre otras, las cuestiones de la versión del ser humano a los demás y la estructura de la convivencia, hay un apartado que se ocupa de cómo se vive en convivencia con los demás en la realidad. La respuesta a este interrogante la ofrece Zubiri en tres etapas: en la primera, da cuenta del carácter fundante del hábito de alteridad; en la segunda, explica el carácter impositivo de lo social; en la tercera, se refiere al “se” impersonal. Se trata, en este tercer momento, de ver las estructuras concretas en que se da la convivencia. Es aquí donde aparece la comunidad, tanto la de cada uno entre los demás como la de los demás con uno mismo. A este respecto, sostiene Zubiri que

el niño habla de “mi padre”, “mis hermanos”, “mis amigos”... son de él, y en esa línea hay un poder real y específico, que no es sino el hombre. El hombre, como animal, es domesticable por los demás; pero es el único animal doméstico a quien la domesticación potencia gigantescamente sus posibilidades de viabilidad, mientras que los demás animales domesticados tienen, por término medio, una viabilidad menor que los animales salvajes. Y la potenciación del hombre no se debe sólo a razones biológicas, sino a que, para él, lo que es para los animales pura domesticación, cobra un carácter especial, precisamente por ser la alteridad en que los hombres viven una alteridad en forma de realidad. Esa potenciación de la domesticidad como configuración de la realidad es la educación. A los animales no se les puede educar; sólo se les puede domesticar. El hombre es el único que tiene que ser domesticado para potenciar sus posibilidades, y esa potenciación de la domesticidad es la educación¹².

En este pasaje, relacionado con la convivencia humana, pone de manifiesto Zubiri cómo la educación potencia las posibilidades del ser humano, justamente porque vive en comunidad con quienes pueden configurar la forma de realidad en que cada quien es y consiste.

¹¹ ZUBIRI, X., *Sobre el hombre*, Alianza Editorial/Sociedad de Estudios y Publicaciones, Madrid, 1986, p. 139.

¹² *Op. cit.*, p. 321. Recordemos que la *Pedagogía* de Kant se abre con la siguiente afirmación: «El hombre es la única criatura que debe ser educada».

En “El decurso vital” (1953-54), último capítulo de *Sobre el hombre*, aborda Zubiri las cuestiones acerca del vivir humano y de la estructura de ese vivir, examinando el nacimiento, el decurso vital y la muerte. En la consideración del decurso vital, se ocupa Zubiri de la iniciación de este decurso estudiando la estructura de la vida que lleva a la realidad humana al mundo, para considerar aquellas estructuras que, tras el nacimiento, llevan al niño a abrirse al mundo. Atendamos al contenido de estas páginas.

Zubiri recordará que en toda vida nos encontramos con que hay independencia del medio y control sobre él. Esta independencia funcional del ser vivo, después del nacimiento, va afirmándose de tal manera que, de la mera defensa y conservación, propias de la etapa anterior al nacimiento, se pasa a la autoafirmación. «Pocos entes —asegura Zubiri— se afirman más brutalmente que un niño antes de entrar en su mundo.»¹³ Y añade que con y desde esa afirmación inicial, el control sobre el medio avanza en las direcciones de la organización de recursos que estabiliza la vida y la liberación. Organización estabilizadora y liberación que se va produciendo en fases, de las que, tras el recurso a la madre en busca de sustento y amparo, una de mayor unidad de estabilidad y liberación, de mayor regulación,

es lo que genéricamente puede llamarse “aprendizaje”, despojando al término de su sentido especializado en psicología¹⁴.

En los párrafos siguientes Zubiri se va a ocupar del aprendizaje, entendido como movimiento libre frente al obstáculo que se despliega ejercitándose en múltiples direcciones: percibir y construir el campo perceptivo, realizar movimientos tanto automáticos como libres que se convierten en movimientos de expansión y de expresión, orientar el empuje vital en forma de impulsos distintos que decantará el humor en que se encuentra el viviente. Ninguno de estos aprendizajes los realiza el niño por sí solo. Es obvio que en todos ellos participan, de una u otra forma, los demás. A esa participación y colaboración en el aprendizaje en sus diversas manifestaciones es a lo que Zubiri denomina educación. Éstas son sus palabras:

En ninguna de estas tres dimensiones el viviente opera solo. Todo aprendizaje implica la cooperación de los demás: es la educación. Con la cooperación de los demás, el viviente va aprendiendo lo que es la expresión de sus estados internos, y va confirmando la dirección de sus actividades vitales. El resultado del aprendizaje queda incrustado en el viviente. Al principio no tenía más recursos que las estructuras con que nació y la apelación a la madre; ahora cuenta ya con recursos de orden superior que le ha proporcionado el aprendizaje¹⁵.

El aprendizaje, asunto medular de esas páginas, necesita de la colaboración de los demás —por lo que el aprendizaje se convierte, para el ser humano, en educación—, y gracias al cual crecen los recursos del nacido, incorporando a su realidad las capacidades y posibilidades que los demás potencian o le transmiten, de acuerdo con esos aprendizajes, que van, como Zubiri ha indicado, desde la percepción del mundo en torno hasta la orientación de su empuje vital, pasando por los movimientos expansivos y expresivos.

A esa concurrencia y participación de los demás, varias veces mencionada por Zubiri, se refiere asimismo en el curso “Acerca de la voluntad”(1961), al afirmar que

¹³ *Op. cit.*, p. 564.

¹⁴ *Ibidem.*

¹⁵ *Loc. cit.*, p. 566.

*El niño va adquiriendo largamente, por una educación en gran parte debida a los demás, y además por los fracasos o los éxitos de su propia experiencia personal, va adquiriendo lentamente el uso de la razón, y elevándose a un nivel moral*¹⁶.

Es desde una educación con base en la filosofía de Xavier Zubiri como puede existir una pedagogía que a un tiempo potencie las capacidades e incremente las posibilidades de inteligencia y sentidos —la inteligencia sentiente—, de voluntad y tendencias —la voluntad tendente—, de sentimientos y afectos —el sentimiento afectante— en que unitariamente consiste el ser humano¹⁷. Todo un reto, desde luego, para toda labor educadora; pero no olvidemos que

*la obra pedagógica es toda ella una ascensión lenta y penosa de lo que “es” el hombre hacia lo que “valen” sus ocultas posibilidades*¹⁸.

Fórmula zubiriana para la pedagogía cuyo sentido y alcance he intentado mostrar en estos artículos.

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



¹⁶ *Sobre el sentimiento y la volición*, p. 128.

¹⁷ ZUBIRI, X., *Inteligencia sentiente *Inteligencia y realidad*, Alianza Editorial/Sociedad de Estudios y Publicaciones, Madrid, 1ª ed., 1980, pp. 283-284.

Cabría pensar en la posibilidad de una orientación pedagógica y didáctica, con la correspondiente adaptación para los distintos niveles educativos, secuenciada de acuerdo con la trilogía zubiriana sobre la intelección humana: mientras en la enseñanza infantil y primaria el eje referencial sería la aprehensión, el logos y la razón lo serían en la segunda enseñanza y en la enseñanza universitaria respectivamente.

¹⁸ *Primeros escritos (1921-1926)*, p. 361.

Me da que pensar... más allá de nosotros mismos

Resulta difícil calcular la repercusión real de aquellas decisiones que tomamos, la mayoría de las veces solo somos conscientes de las consecuencias inmediatas. Pero las decisiones que tomamos, o lo que decimos, tienen otras consecuencias no predecibles. La reflexión de hoy es desde ese punto de vista, somos seres sociales, vivimos en sociedad y lo que hacemos, lo que decimos y las decisiones que tomamos afectan a otros. Ser capaces de predecir las consecuencias más o menos inmediatas, de tomarlas en consideración antes de tomar una decisión, es obligado. Pero creo que es importante darnos cuenta de esta otra forma en la que **nuestras decisiones, y la valoración que realizamos antes de tomarlas, afectan a la sociedad, a los otros, van “más allá de nosotros mismos”.**

Somos responsables de las consecuencias inmediatas de nuestros actos y de aquello que hemos dicho; o mejor nuestra cuota de responsabilidad es más elevada cuanto más predecibles sean las consecuencias. Pero la responsabilidad tiene dos referentes, si miramos desde nosotros mismos “nos sentimos responsables de algo que hemos dicho, o de algo que hemos hecho. Si miramos desde los ojos de los otros –más allá de nosotros mismos— está la consideración que otras personas hacen de nuestros actos, o de nuestras palabras. Esta es una forma de ser reconocidos, al tiempo que los demás nos “exigen”, nos “piden cuentas” nos están reconociendo, reconocen nuestra existencia y nuestra relevancia. Cuando los otros no reconocen que asumimos las consecuencias de nuestros actos, que somos responsables, de alguna forma **se rompe el hilo del reconocimiento, desaparecemos y nos volvemos socialmente invisibles. Esto afecta de forma negativa a la valoración que cada uno hace de sí mismo.** La responsabilidad es una manifestación de esa dimensión social del ser humano, y cuando es

alterada en el segundo sentido del que hemos hablado, en el sentido de ser reconocido por los otros, se aleja en el horizonte la vista de la afectación que sobre los demás tiene lo que hacemos o decidimos. La pretensión de esta reflexión es precisamente la contraria, poner de manifiesto la importancia de darse cuenta de cómo la elección de los valores que soportan nuestros actos afecta a los demás. Por ello **deberíamos estar siempre atentos al reconocimiento del otro, al reconocimiento de su responsabilidad,** más allá de ser responsables de lo que hacemos, darnos cuenta de que el otro tiene su propia responsabilidad y debemos reconocérsela.

La dimensión social del ser humano es precisamente ese trascender más allá de nosotros, esa cuestión de que los otros son afectados por nuestros actos y nuestras palabras. Volviendo la mirada a nosotros mismos, cuántas veces hemos hecho o dicho algo y a posteriori buscamos la razón de por qué hemos actuado así, y nos ha venido a la memoria algo que hemos visto u oído, y que nos ha afectado. En algún sentido que nos ha hecho salirnos de un previsible camino sin haberlo planeado.

Sin embargo **no creo que las decisiones se tomen por una causa única, más bien creo que se deben a un complicado entramado en el que intervienen distintos factores.**

Las situaciones en las que nos encontramos son el escenario en el que tomamos las decisiones, una parte de estas situaciones se debe al azar. El diccionario de la Real Academia entiende por “al azar”, sin rumbo ni orden, entiendo que no hay un orden establecido y una serie de actos ordenados para que la situación sea la que es. Sin embargo **la situación es la que es porque diferentes personas han tomado distintas decisiones y han ido conformando un escenario,** pero estos actos no estaban ordenados para que tal situación se diera. De alguna forma esto significa que cada uno se ve afectado por actos de otras personas que conforman una situación que nos afecta, pero que no los han realizado para crear a corto plazo esa situación, simplemente han actuado.

Intento explicar con todo esto el título de la reflexión de hoy “más allá de nosotros mismos”. A veces pensamos que nuestros actos son solamente asunto nuestro sin ser conscientes de estamos indefectiblemente unidos o ligados a los demás seres humanos, posiblemente no solo a ellos sino al resto del planeta.

La dimensión social del ser humano nos une a los demás, los actos que realizamos nos afectan en distinta medida a todos, conforman la sociedad en la que nos desarrollamos y darán forma también a la que se encontrarán nuestros descendientes.

En este foro nos planteamos habitualmente la búsqueda de las mejores decisiones, las óptimas. A veces no es sencillo evaluar si una decisión es la mejor. De hecho, cuando se toman decisiones en la clínica saber qué hubiera pasado si la decisión hubiera sido otra, es una pregunta que se queda sin respuesta. Podemos repetir una vez más que la prudencia es imprescindible antes de decidir, pero **reflexionar también a posteriori sobre qué valores estuvieron soportando nuestras decisiones es cuando menos igual de importante. Las decisiones de cada persona ponen de relieve los valores que elige y entre todos vamos determinando cuáles son los valores de nuestra sociedad.**

La situación, el escenario en el que tomamos las decisiones, es importante porque es ante ella y desde ella desde donde la persona decide, desde donde elige entre un abanico de posibilidades. La elección es limitada y a la vez obligada, puesto que no optar por alguna de las posibilidades significa elegir la opción de continuar en la situación en la que se está. Recordemos que cuando tomamos una decisión valoramos qué es lo importante para nosotros. Que realicemos este proceso más o menos conscientemente no significa que no lo hagamos. A veces la falta de reflexión, o la poca reflexión nos lleva a tomar decisiones que están soportadas por valores que no son precisamente los importantes para esa situación concreta, o los que deberían guiar nuestras acciones. ¿Cuál es la importancia de esto?, que con nuestras acciones estamos promoviendo valores que no deberían tener tanta relevancia en la sociedad, y que luego van a formar parte de ese escenario en el que tomamos las decisiones, y van a tener un gran peso en él, más del que desearíamos o del que sería bueno que tuvieran. Es muy claro con el dinero, ¿tiene valor? sí, ¿mucho? sí, ¿es lo más valioso? no. El conocimiento, ¿tiene valor? sí, ¿mucho? sí, ¿es lo más valioso? no. Si

pensamos solamente en estos dos valores, habrá situaciones concretas en que cualquiera de los dos valores sería el que resolverían el problema, o los dos juntos. Pero que sean importantes, no significa que tengan el peso máximo, hay que manejarlos adecuadamente en las situaciones concretas, y balancear su peso en relación a otros valores antes de tomar una decisión. No hacerlo y apoyar con la decisión la realización de uno de ellos de forma absoluta es una mala decisión. Sin embargo **estamos impregnando la sociedad con estos dos valores, con la realización de los mismos cueste lo que cueste, porque ellos están detrás de muchas de nuestras decisiones y eso es lo que transmitimos a las generaciones posteriores**, al igual que nosotros recibimos a través de la educación unos valores que nos ayudaron a tomar decisiones.

La educación que hemos recibido nos ha proporcionado unos valores que nos sirven de criterio a la hora de decidir lo que es bueno o lo que no lo es. Son esos valores que nos han transmitido nuestros mayores los que están detrás de muchas de nuestras decisiones. Pero con el paso del tiempo nos vamos impregnando de otros valores y muchas veces, sin haber realizado una reflexión crítica, sin haberlos puesto en cuestión, sin manejarlos adecuadamente, los asumimos sin más, y, lo que es más trascendental, los transmitimos a nuestro entorno porque están soportando nuestras decisiones del día a día.

Precisamente con esta transmisión de los valores sin haber reflexionado sobre ellos, estamos siendo imprudentes. **Nuestras decisiones “van más allá de nosotros mismos” soportadas por unos valores sobre los que no hemos reflexionado suficiente, sobre los que poco se ha deliberado en la sociedad.** Pero precisamente porque nuestras decisiones van más allá de nosotros mismos, porque entre todos vamos conformando lo que somos, porque solo podemos vivir en sociedad, deberíamos deliberar sobre qué valores deben impregnar la sociedad que queremos.

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

Correo electrónico: graciaal@gmail.com



Reseña de Libros

Ética y ciudadanía 1: Construyendo la ética Ética y ciudadanía 2: Deliberando sobre valores

D. Gracia, L. Feito, T. Domingo Moratalla, M.A. Sánchez
González, J.A. Martínez

Editorial PPC / Fundación X. Zubiri. Madrid, 2016.

“Ética y ciudadanía” es, en principio, un manual de educación ética que tiene por objeto ofrecer a los alumnos y profesores de Educación secundaria y Bachillerato un nuevo modo de enfocar la enseñanza de la Ética y de las asignaturas colindantes con ella. Supone una introducción al mundo de la ética en toda su amplitud. Trata de ayudar a que el alumno “descubra” en sí mismo la “experiencia moral”, y que a partir de ella pueda ir analizando sus diferentes elementos y cobrando conciencia del modo como los seres humanos realizamos juicios morales y tomamos decisiones. Quiere ser asimismo una guía para el profesor que pretenda orientar su enseñanza de la ética en esta dirección. La función del profesor de Ética no es imponer, ni tampoco meramente informar; es deliberar con los alumnos. Esto requiere un aprendizaje.

El primer volumen, “Construyendo la ética”, constituye la parte básica o fundamental en un curso de Ética. Partiendo de la experiencia moral de todo ser humano, lo que denominamos experiencia de la obligación y del deber, se intenta describir en el modo en que los seres humanos vamos determinando los contenidos morales de nuestros actos.

El segundo volumen, “Deliberando sobre valores”, aborda la aplicación de los criterios generales desarrollados en el primer volumen a espacios y temas concretos, de modo que vayamos poco a poco dotando de contenido al “proyecto moral” que

necesariamente ha de construir todo ser humano consciente de su condición de tal.

ÉTICA
Y CIUDADANÍA

2 DELIBERANDO SOBRE VALORES

Diego Gracia (coordinador)
Lydia Feito
Tomás Domingo Moratalla
Miguel Ángel Sánchez González
José Antonio Martínez



EDUCAR
PRÁCTICO



Diego Gracia (coordinador)
Lydia Feito
Tomás Domingo Moratalla
Miguel Ángel Sánchez González
José Antonio Martínez

Ofrecido como manual educativo puede ser, más allá de esta pretensión inicial, una completa introducción a la ética y la configuración de nuestro mundo moral. La ética, la filosofía práctica, no tiene sentido sin una transformación real de las personas y esta pasa necesariamente por la educación.

El lector interesado en saber más puede encontrar aquí un capítulo introductorio y un índice completo de los dos volúmenes; del primer volumen y del segundo. También puede servir de introducción una entrevista con el profesor Diego Gracia (coordinador del proyecto).

Tomás Domingo Moratalla



Reseña de Libros

Resveratrol y longevidad: Deliberaciones en torno a la aportación del vino a las distintas bioéticas

José María Rodríguez Merino

2ª ed., Endymion, Madrid, 2015. 50 pp.

Ofrecer la segunda edición en menos de seis meses (julio-diciembre/2015) de este librito que trata sobre *enoética*, o la ética en torno al vino, llena de alegría al autor y a todos aquellos que han compartido o deseen compartir su lectura. El lector descubrirá que el vino no sólo es ciencia, arte, religión o cultura, sino que también da origen a la enoética en su dimensión terapéutica, dietética y/o estética.

El trabajo trata de describir las varias éticas que han ido emergiendo a través de la cultura del vino (*tinto*), prestando particular atención a los antioxidantes que, como el resveratrol, intervienen en las curas y cuidados de la salud o actúan sobre la longevidad.

El interés de este estudio se centra en saber cómo, cuándo, por qué y para qué se originaron las varias enoéticas a lo largo de la historia de la enología. A la vez, se trata de determinar la relación entre vino y bioética, y de investigar las varias éticas que han ido emergiendo de la cultura del vino o de conocer los efectos del *resveratrol* en la salud y en el retraso de la vejez.

Los métodos empleados son los instrumentos con los que, de un modo *narrativo*, desvelan los riesgos o beneficios, ponderan las ventajas o desventajas para la salud y la longevidad o también con los que, de un modo *deliberativo*, se sopesan los pros y los contras sobre el uso y/o abuso del vino.

1. En sus orígenes la enoética fue aristocrática, como describió el “padre de la medicina” Hipócrates de Cos. Él, en el ejercicio de esta disciplina, aplicó el término “justa medida”. Usó el concepto para racionalizar y prescribir el vino como bebida curativa y nutritiva, así como para prevenir las más variadas enfermedades. También fue utilizado para determinar la cuantía de vino que los invitados a los *symposia*, o reuniones selectas y privadas, podían beber sin embriagarse.

2. El vino llegó a ser *democrático* en la época del imperio romano, porque comenzó a ser consumido por las distintas clases sociales. Se dio permiso para abrir cantinas (*cauponae*) donde se compraba y bebía vino, a la vez que se recetaba como alimento para los ejércitos imperiales y se seguía utilizando como elemento curativo. No obstante, beber con exceso y *sin moderación* estaba mal visto por la sociedad.

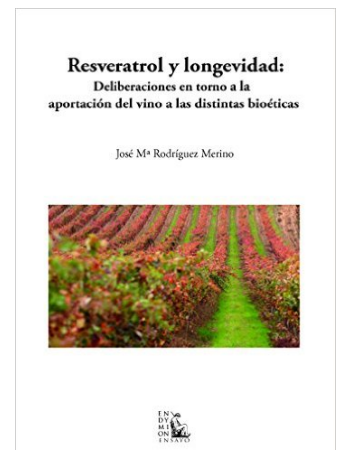
3. La Biblia bendice el vino, pero siempre bebido con *templanza y prudencia*. Por el contrario, desapruueba la embriaguez porque daña al cuerpo y perturba a la mente y al espíritu.

4. A partir de los años setenta del siglo pasado, con el nacimiento de la bioética en Estados Unidos, comenzaron a aparecer otras eno-bioéticas, tales como: la *anglosajona*, que puso más énfasis en el binomio *principio/deber* referido a principios como: el dominio de sí, la justicia, la beneficencia, no maleficencia, etc., en el uso del vino tinto, y la *mediterránea* (D. Gracia, 1995) o *latina*, que hunde sus raíces en el binomio vicio/embriaguez-virtud/moderación de la enoética clásica. En esta última se comenzó a resaltar el binomio *vicio/virtud* y a basarse en los valores de amistad, sociabilidad, solidaridad, responsabilidad, etc. Los principios de ambas bioéticas, aplicados al uso y/o abuso del vino, son complementarios.

5. Finalmente, la enoética en la era biotecnológica, que se rige por el principio de *responsabilidad-precaución* en la investigación enológica, tal como en los antioxidantes, polifenoles, taninos, resveratrol, etc., tiene como objetivo curar varias enfermedades y prevenir la vejez, pero también puede generar, y de hecho genera, nuevos problemas éticos como el derecho a la intimidad genética o problemas y perjuicios a terceros.

JOSÉ M^a RODRÍGUEZ MERINO es Filósofo y experto en Bioética.

Doctor en Filosofía por la Universidad Autónoma de Madrid 1989 (UAM). Máster en Bioética por la Universidad Complutense de Madrid 1996 (UCM) dirigido por el Profesor Diego Gracia. Profesor de *cursos especializados* en Bioética. Es autor de varios libros entre los que destacan: *Ética y derechos humanos en la era biotecnológica*, Dykinson, Madrid, 2015 (4ªedición), 278 pp.; *Bioética y derechos emergentes*, Dykinson, Madrid, 2011 (en preparación 2ª edición), 260 pp.



Caso Clínico Comentado

Historia Clínica

Andrés es un varón de 53 años con antecedentes de hábitos tóxicos abandonados y carcinoma de laringe localmente avanzado diagnosticado hace 4 años. Tratado mediante cirugía y radioterapia, presentó recidiva con compromiso vascular hace 1 mes. Le fue planteada nueva cirugía, que aceptó, asumiendo las posibles complicaciones. En el postoperatorio inmediato presentó ictus en territorio de arteria cerebral media izquierda, requiriendo ingreso prolongado en Cuidados Intensivos. Al alta de la UCI el paciente fue trasladado a Otorrinolaringología, que solicita cama en la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP). En ese momento el paciente es portador de traqueostomía, vía central, nutrición parenteral completa (NTP), tratamiento antibiótico endovenoso (ATB), sonda nasogástrica (SNG), sonda vesical, y está permanentemente encamado. Se encuentra afebril, con estertores diseminados por campos pulmonares, audibles sin fonendoscopio. Se le aspiran secreciones 6-10 veces por turno (18-30 veces/día). Se comprueba comprensión del lenguaje hablado, con capacidad para contestar a preguntas de respuesta dicotómica (sí/no). Cirugía se plantea la colocación de gastrostomía percutánea (PEG) para alimentación, por reflujo de la SNG con paso de la nutrición enteral a vía respiratoria. Oncología establece el pronóstico de supervivencia del paciente en torno a 2 meses, y desestima la PEG, considerando al paciente candidato "únicamente" a medidas paliativas.

El equipo de valoración habla con la familia de Andrés (madre, que permanece con él constantemente) para conocer el grado de información, quiénes son sus allegados y si había manifestado en algún momento sus deseos en caso de que la enfermedad progresara hasta una situación como la actual. La madre afirma que su hijo conoce el carácter maligno de la enfermedad y el pronóstico fatal, pero no la inmediatez del mismo, que se sometió a la cirugía conociendo la posibilidad de complicaciones y que nunca han hablado de qué actitud tomar en circunstancias como las actuales, pero insiste en que lo que ella desea para su hijo es "que no sufra y que no se prolongue esta situación". La interlocutora válida parece ser únicamente la madre, viuda. El paciente no mantiene relación con sus hermanos, está separado de su mujer y no mantiene contacto con sus hijos. En este momento depende económicamente de su madre, con la que vive desde hace años. Ella lo describe como un buen chico influido por malas compañías, creyente pero no practicante.

El paciente manifiesta que lo que más le incomoda es la abundante mucosidad y el dolor generalizado. Se muestra de acuerdo en ser trasladado a la UCP con el objetivo de conseguir y mantener su bienestar.

Al ingreso en cuidados paliativos se pauta tratamiento y se consigue el control del dolor y la disminución de las secreciones hasta el punto de requerir únicamente 1 aspiración por turno de enfermería. Se mantiene la NTP a dosis plenas y la SNG hasta verificar utilidad. Se intenta la comunicación mediante lenguaje escrito (selección de letras en abecedario adaptado), comprobando que el paciente presenta alexia. A los 15 días del ingreso presenta fiebre e importante deterioro del estado general, con ausencia de respuesta a estímulos de cualquier tipo. Se informa a la madre de la intención de instaurar tratamiento ATB para disminuir las secreciones y controlar la hipertermia, pero la madre plantea la posibilidad de sedación. El médico responsable consulta al Comité de Ética Asistencial porque duda que sea el momento de sedar a Andrés.

Comentario

Deliberación sobre los hechos (aclaración y análisis)

a) Cuestiones clínicas:

Ante un paciente como Andrés la principal duda que puede surgir es por qué se mantiene la nutrición endovenosa y la sonda nasogástrica a los 15 días del ingreso. La explicación es que la primera medida del equipo asistencial de la UCP fue la pauta analgésica para control del dolor y el ajuste de tratamiento para

controlar las secreciones, decidiendo plantear el resto de medidas de retirada de tratamiento de forma escalonada, si bien es cierto que dos semanas puede considerarse tiempo suficiente para haber actuado ya en ese sentido.

Aclaremos a continuación los términos “sedación” y “síntoma refractario”, explicando en qué consiste la sedación y qué requisitos deben cumplirse para aplicarla.

- **Sedación paliativa:** administración deliberada de fármacos en las dosis y combinación requeridas para reducir la consciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, y con su consentimiento explícito, implícito o delegado.
- **Síntoma refractario:** aquél que no puede controlarse adecuadamente a pesar de intensos esfuerzos para encontrar tratamiento tolerable en un plazo razonable sin comprometer la consciencia del paciente y sin incrementar su morbilidad. Es preciso siempre diferenciarlo del **síntoma difícil**, que sería aquel que requiere intervención terapéutica más allá de los medios habituales desde el punto de vista farmacológico, instrumental y/o psicológico.

Los requisitos para una sedación adecuada serían:

- Clasificación de paciente en situación de final de vida.
- Presencia de síntoma o de sufrimiento físico o psíquico refractarios.
- Evaluación de la competencia del paciente para la toma de decisiones.
- Consentimiento explícito del enfermo o de la familia.
- Información clara y completa del proceso y registro en la historia clínica.

Concretando, pues, nos encontramos ante un paciente con diagnóstico de enfermedad tumoral maligna con complicaciones derivadas de la asistencia sanitaria y mal pronóstico a corto plazo, que en el momento que nos ocupa no se encuentra en condiciones de tomar decisiones relacionadas con su salud, cuya madre solicita una sedación terminal, petición ante la que existen discrepancias entre los miembros del equipo asistencial: el médico directamente responsable estima que aún no es el momento, mientras que el personal de enfermería y otros facultativos creen que sí.

b) Preferencias del paciente, valores, entorno socio-familiar, aspectos contextuales:

En cuanto a cuestiones socio-familiares, se aclaró que el paciente dependía económicamente de sus padres desde hacía años, que no percibía ningún tipo de prestación económica; que no mantenía relación con su esposa ni con sus hijos, ya emancipados; y que sus hermanos no habían venido a visitar al paciente ni a relevar a su madre durante el ingreso. La impresión del equipo asistencial era de soledad y agotamiento físico y emocional de la madre, de modo que se le ofreció soporte psicológico y visitas de relevo del voluntariado, rechazando lo primero y utilizando las segundas principalmente para compañía, ya que no aceptó salir del hospital.

En lo que se refiere a información sobre la enfermedad y a comunicación de las preferencias y valores del paciente, según la madre y el oncólogo tanto la información como la comprensión de la misma eran completas, de modo que el paciente conocía y asumía los riesgos de la intervención, si bien en ningún momento se había hablado de qué actitud tomar en caso de aparecer complicaciones como la actual. Se localizó al médico de cabecera del paciente, quien también negó haber conversado con él sobre estos aspectos. El médico responsable del paciente durante su estancia en la UCP sí había llegado a mantener alguna conversación más profunda con él, con las limitaciones derivadas de su situación clínica, pero no habían llegado a tocar el tema del pronóstico fatal a corto-medio plazo. Lo que sí había quedado claro era que el paciente se encontraba aliviado sintomáticamente y contento de haber aceptado el traslado a la unidad.

PREGUNTAS PREVIAS

La pregunta clave, el **QUÉ**, sería: ¿es el momento de sedar al paciente?. **QUIEN** la hace es el médico directamente responsable del paciente, y hace la consulta **PORQUE** no hay unanimidad en el equipo asistencial, **PARA** actuar correctamente. El **CUÁNDO** también es importante: en el momento crucial en que se plantea la solicitud de sedación por parte de la madre, ante la diferencia de opiniones en el equipo.

Deliberación sobre los valores

Listado de problemas éticos

- ¿Es éste el momento de sedar al paciente?
- ¿La opinión de la madre es suficiente sin criterio médico objetivo?
- ¿La madre es consciente y responsable de sus actos y presenta un adecuado nivel intelectual?
- ¿Deberíamos valorar de forma estandarizada (en este caso y en otros) la capacidad del familiar que toma decisiones?
- ¿Deberíamos informar a otros familiares no presentes para la toma de decisiones?
- ¿Deberíamos contactar y tener en cuenta la opinión de los hermanos, hijos y ex-pareja?
- ¿Se debe mantener el control sintomático frente a la sedación en contra de la opinión familiar?
- ¿Hay diferente percepción del sufrimiento por parte del equipo, la familia y el paciente?
- ¿Los aspectos biográficos del paciente, la familia y los miembros del equipo deberían condicionar la decisión médica?
- ¿Cómo puede manejar el equipo el desconocimiento del pronóstico del paciente a corto plazo?
- ¿Hay una comunicación poco efectiva en el equipo de profesionales?

Problema ético principal

El principal problema a deliberar es la primera de las preguntas del listado: ¿es éste el momento de sedar al paciente?.

Identificación de los valores en conflicto

En este caso entran en conflicto la duda del médico directamente responsable de Andrés sobre si realmente estamos ante un síntoma refractario, ya que si no lo fuera no habría indicación clínica de sedación, frente a la demanda de sedación paliativa de la madre, en este momento erigida en representante. La solicitud de la madre se escuda en la percepción de sufrimiento de su hijo, aunque lo cierto es que en el momento que nos ocupa está arreactivo, y en días previos se mostraba satisfecho con el grado de control sintomático alcanzado. También existe percepción de sufrimiento por parte del equipo asistencial, aunque en este caso está más enfocada al curso evolutivo y al pronóstico de la enfermedad que al presente, puesto que Andrés en este momento no responde a estímulos dolorosos. En este caso parece que se contraponen el principio de **beneficencia** (el médico cree que los síntomas no son refractarios, que su intervención debe ir dirigida hacia el control de síntomas –beneficio del paciente-, y que una sedación paliativa en este momento sería una medida que acortaría la vida de Andrés –perjuicio del paciente-) y el de **autonomía** (la madre se erige en representante de Andrés y solicita una medida paliativa de indicación clínica discutible).

Se plantean dudas sobre el grado de competencia de la madre -una mujer mayor y sin estudios, en situación de agotamiento físico y claudicación emocional-, y sobre la conveniencia de recurrir a otros miembros del núcleo familiar, como pueden ser los hermanos o los hijos del paciente, o incluso la ex-esposa (el matrimonio estaba separado pero no había tramitado el divorcio). El paciente en ningún momento se había manifestado sobre la actitud a seguir en caso de presentarse estas circunstancias, tampoco a favor ni en contra de contactar con su familia. Así que nos encontramos ante un **problema de comunicación**:

- entre el médico responsable y la madre, puesto que el facultativo no ha sabido transmitirle la información clínica de manera comprensible ni empática;
- entre los miembros del equipo asistencial;
- entre el paciente y sus allegados;
- entre Andrés y el personal sanitario que lo había tratado durante su enfermedad.

Deliberación sobre los deberes

Identificación de cursos de acción extremos

- El curso de acción extremo que defendería el principio de beneficencia sería mantener medidas de soporte vital, aumentarlas si fuera preciso, y añadir antibiótico parenteral con intención curativa, sin tener en cuenta la petición de la madre ni la opinión del resto del equipo.
- La acción extrema defendiendo el principio de autonomía consistiría en retirar todas las medidas de soporte vital y proceder a sedación terminal irreversible.

Identificación de cursos de acción intermedios

- Pautar antibiótico y reevaluar en 2-3 días para volver a considerar preferencias.
- Pautar antibiótico con intención paliativa y explicar a la madre de Andrés la situación clínica y la evolución previsible.
- Replantear la necesidad de sonda nasogástrica y nutrición parenteral.
- Colocar hidratación subcutánea y retirar la nutrición parenteral.
- Plantear a la madre la necesidad de planificar las decisiones futuras.
- Trabajar la comunicación con la madre.
- Facilitar soporte emocional a la madre.
- Comunicarse con otros familiares.
- Facilitar la comunicación a los miembros del equipo (formación, sesiones tipo *Balint*...)
- Facilitar soporte emocional al equipo.

Curso óptimo elegido

Tras la deliberación en este caso se optó por:

- Explicar a la madre la intención del equipo asistencial de actuar enérgicamente sobre los síntomas; estar disponible en todo momento para resolver cualquier incidencia, tanto de su hijo como suya o de otros familiares; pautar antibiótico con intención paliativa para disminuir la cantidad y espesor de las secreciones; utilizar todas las medidas paliativas de confort necesarias de forma simultánea; retirar la nutrición parenteral y la sonda nasogástrica de forma inmediata, con el objetivo de que su hijo esté confortable en todo momento.
- Comunicar el diagnóstico y pronóstico a otros miembros de la familia.
- Mejorar la comunicación entre los miembros del equipo mediante sesiones clínicas y de tipo *Balint*.

Deliberación sobre las responsabilidades finales

Pruebas de consistencia

1. Prueba de la legalidad: el curso óptimo elegido es legal, busca el equilibrio entre los deseos de la madre y el criterio clínico del facultativo responsable, y facilita soporte a la madre tanto profesional como familiar.
2. Prueba de la publicidad: el curso óptimo elegido se basa en argumentos de protección de la calidad de vida del paciente y el soporte a su representante, ponderando estos principios con el de autonomía, por lo que sería defendible públicamente.
3. Prueba de la temporalidad: los miembros del equipo de trabajo creen que tomarían la misma decisión en cualquier momento.

Desenlace del caso

Tras explicar a la madre del paciente la intención del equipo se procedió a la retirada de la nutrición parenteral y la sonda nasogástrica, se pautó antibiótico con el objetivo de reducir temperatura y secreciones y se incidió en el tratamiento sintomático. Se contactó con los hermanos del paciente, y se localizó a la ex-pareja, que se avino a informar a sus hijos. La respuesta clínica del paciente fue favorable, disminuyendo la cantidad de secreciones y revirtiendo el proceso febril, hasta el punto de recuperar el nivel de consciencia y ser capaz de tomar parte en las decisiones sobre su estado de salud. Fue posible reinstaurar la alimentación por vía oral con dieta adaptada, y proceder al alta del paciente al domicilio materno y continuación del proceso rehabilitador de forma ambulatoria. Andrés recibió la visita de sus hijos. Falleció casi un año después.

Paloma González García¹. Mercedes Forcano García¹. Concha Thomson Llisterri².

Correspondencia:

Paloma González García: pgonzalez@salud.aragon.es



¹ Servicio de Geriátría. Hospital San José. Teruel. Miembro del CEAS de Teruel.

² Servicio de Digestivo. Hospital Obispo Polanco. Teruel. Presidente del CEAS de Teruel.

Call for Papers

Convocatoria para publicar

Número monográfico (nº27, Sep.2016) de *Bioética Complutense* dedicado a bioética narrativa

Bioética Complutense invita a todas las personas interesadas en publicar en el número monográfico (nº27, septiembre 2016) dedicado a “bioética narrativa”, a enviar trabajos originales, inéditos y que no hayan sido enviados para publicación en otras revistas.

Este número estará dedicado íntegramente al tema de la bioética narrativa. En él se publicarán las ponencias y comunicaciones presentadas en el *Encuentro sobre bioética narrativa* celebrado el pasado 20 de junio en la Universidad Complutense, así como otras aportaciones sobre el tema que sean aceptadas para su publicación.

Las personas interesadas en publicar un trabajo en este número deben enviar un resumen/abstract (máximo 500 palabras) antes del 20 de julio, a la dirección de la revista: bioeticacomplutense@gmail.com, indicando en el asunto “resumen bioética narrativa”.

Se comunicará a los autores la aceptación de su trabajo antes del 25 de julio.

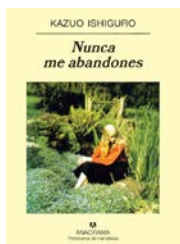
En caso de ser aceptado, el original debe ser enviado a la misma dirección indicada, antes del 25 de agosto, respetando las normas de publicación de la revista (que pueden encontrarse en la última página de este mismo número de la revista).

Cajón de bioética y más

Bioética... también en la playa

Ya es verano en el hemisferio norte. Es tiempo para pensar “de otra manera” la bioética. Las tardes calurosas del estío, el margen de tiempo libre, la serenidad del descanso, invitan a buscar una sombra y un refresco para sumergirse en el refrescante mundo de una novela. Pero las novelas no son sólo un espacio de placer y deleite para el espíritu, son también lugares de reflexión que generan inquietud, malestar, sorpresa, alegría o admiración. La narración nos envuelve, nos acoge, nos sacude y nos obliga a recorrer las líneas casi sin respirar para descubrir cómo se desarrolla la trama. La buena literatura consigue atraparnos, y nos exige pensar, tomar posición, leer entre líneas, imaginar y soñar mundos posibles, que habitan de alguna manera en el mundo real. Es el poder de lo narrativo. Y por ello, el tiempo de lectura de novelas es también tiempo de análisis y reflexión, de un modo más lúdico, más indirecto y de sugerencia, pero no necesariamente menos profundo. He aquí algunas propuestas de novelas con contenido ético que pueden acompañarnos a la playa, o al refugio estival que cada uno elija. Quieren ser una invitación a pensar, y quizá a escribir algún comentario:

K. Ishiguro: *Nunca me abandones*. Anagrama, 2005. Una novela sobre clonación.



T. Strasser (firmando con el seudónimo Morton Rhue): *La ola*. Takatuka, 1981. Narra el experimento sobre fascismo que el profesor Ron Jones realizó con tres de sus grupos en un instituto estadounidense en 1967.



J. Teller: *Ven*. Seix Barral, 2012. Dilema sobre la publicación de una historia que tiene consecuencias personales y políticas.



A. Pombo: *El temblor del héroe*. Destino, 2012. Sobre el engaño, la manipulación y la insensibilidad ante el sufrimiento ajeno.



J. Franzen: *Pureza*. Salamandra, 2015. Sobre la verdad.



C. Usón: *Valor*. Seix Barral, 2015. Sobre este concepto a través de un episodio real de la guerra.



J. Serralvo: *El niño que se desnudó delante de una webcam*. Los libros del lince, 2015. Sobre el abuso infantil.



J. Navarro: *Historia de un canalla*. Plaza & Janés, 2016. Sobre la maldad y la vileza.



S. Lorenzano: *La estirpe del silencio*. Seix Barral, 2016. Sobre la trata de personas.

HISTORIA
DE UN
CANALLA

Acontecimientos, Noticias, Novedades

- [30th European Conference on Philosophy of Medicine and Health Care: Ethics and Social Determinants of Health](#). European Society for Philosophy of Medicine and Healthcare. 17-20 agosto 2016. Estambul, Turquía.
- [Curso de verano "Enseñanza e investigación en bioética"](#). Cátedra de profesionalismo y ética médica. Universidad de Zaragoza. 2-3 septiembre 2016. Zaragoza.
- [30 years of European bioethics](#). 2016 EACME (European Association of Centres of Medical Ethics) Annual Conference. 8-10 Septiembre 2016. Leuven, Bélgica.
- [II Congreso Internacional de la REF \(Red Española de Filosofía\)](#). "Las fronteras de la humanidad". 13-15 septiembre 2016. Zaragoza.
- [XII Congreso Internacional de Antropología Filosófica](#) "Patologías de la existencia: enfoques antropológico-filosóficos". Zaragoza, 28-30 Septiembre 2016.
- [IX Congreso Mundial de Bioética](#). "Las violencias contra las mujeres: aspectos socio-estructurales y legales". SIBI. 17-19 octubre 2016. Gijón.
- [Congreso Internacional de Narrativas sobre Salud y Enfermedad](#). Tenerife, 11 y 12 noviembre 2016. Dipex Internacional – Fundación Iatrós.
- [XX Encuentro Internacional de investigación en cuidados](#). Unidad de Investigación en Cuidados de Salud. Investén-ISCIII. A Coruña, 15-18 noviembre 2016.
- [I Congreso Nacional de Bioética](#). "Corporalidad e identidad: ¿Tengo un cuerpo o soy yo?" Fundación de Bioética. 18-19 noviembre 2016. Córdoba.

Bibliografía y fuentes de Bioética



- González, G., *Bioética: un nuevo paradigma. De ética aplicada a ética de la vida digna*. Tecnos, 2016.
- Häggström, O., *Aquí hay dragones: Ciencia, tecnología y futuro de la humanidad*. Teel ed., 2016.
- De la Torre, F.J., *Bioética. Vulnerabilidad y responsabilidad en el inicio de la vida*. Dykinson, 2016.
- Torralba, F. *Lideratge ètic: L'emergència d'un nou paradigma*. Angle Editorial, 2016.
- Sánchez-Caro, J. y Abellán, F. (coords.), *Manual de casos bioético-legales en oncología médica*. Fundación Merck Salud, 2016.
- Grupo de Ética. Sociedad Española de Fertilidad. *Manual de buena práctica clínica en reproducción asistida*. SEF, 2016.
- Ten Have, H. *Vulnerability. Challenging bioethics*. Routledge, 2016.
- Weiss, L. *A clinical guide to psychiatric ethics*. American Psychiatric Publishing, 2016.
- Braun, S.M. *Through the valley of shadows. Living wills, intensive care and making medicine human*. Oxford University Press, 2016.
- Strecth, D. & Mertz, M. (eds.) *Ethics and Governance of Biomedical Research: Theory and Practice*. Springer, 2016.
- Veatch, R.M. *The basics of bioethics* (3º ed.). Routledge, 2016.
- Schildmann, J., Gordon, J.S., Wollman, J. (eds.) *Clinical ethics consultation. Theories and methods, implementation, evaluation*. Routledge, 2016.
- Da Re, A. *Las palabras de la ética*. Avarigani eds., 2016.
- De la Torre, J. (ed.) *Cultura de la mejora humana y vida cotidiana*. UPCo, 2016.
- Castiñeira, A., Cañón, C., Torralba, F. (eds.) *Liderazgo ético y ejemplaridad pública*. Milenio, 2016.

Información para autores/as

1. El objetivo de la Revista *Bioética Complutense* es contribuir a la difusión y el desarrollo de la bioética, desde una perspectiva plural, abierta y deliberativa. Se incluyen todas las opiniones, siempre que estén justificadas, y se valoran las aportaciones de las diversas aproximaciones y enfoques a las cuestiones.

2. La Revista *Bioética Complutense* se publica trimestralmente (cuatro números al año), en formato electrónico, bajo una licencia Creative Commons © de Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

3. **Artículos:** La Revista *Bioética Complutense* publica artículos en castellano, pero acepta originales en inglés (consultar otras lenguas). Los artículos no deberán exceder las 3.500 palabras (incluidas tablas y cuadros, si los hubiere); irán precedidos de título, resumen (máximo 80 palabras) y palabras clave, tanto en el idioma en el que hayan sido redactados como en inglés.

Al final del artículo se puede incluir un apartado de Referencias bibliográficas. En este apartado se consignarán las obras por orden alfabético, siguiendo el sistema de citación de la APA. Ejemplos:

- Nussbaum, M. (2010). *Sin fines de lucro. Por qué la democracia necesita de las humanidades*. Madrid: Katz.
- Fins, J.J. (2010). The humanities and the future of bioethics education. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 19, 518-21.
- Hare, R.M. (1994). Utilitarianism and deontological principles. En R. Gillon (ed.), *Principles of Health Care Ethics*. (pp.149-157). Chichester: John Wiley & Sons Ltd.
- Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues. (Marzo 2015). Grey Matters. Topics at the Intersection of Neuroscience, Ethics and Society. Recuperado de http://bioethics.gov/sites/default/files/GrayMatter_V2_508.pdf

En caso de que el artículo contenga notas, éstas irán situadas a pie de página, numeradas correlativamente conforme a las llamadas en superíndice incluidas en el texto. Las referencias bibliográficas incluidas en las notas seguirán el sistema de citación APA.

4. **Reseñas:** Las reseñas de libros, eventos y otras informaciones no excederán las 1.500 palabras. Incluirán el título y datos bibliográficos del libro, o los datos del evento.

5. Se admite la inclusión de tablas, cuadros, dibujos e imágenes.

6. Los originales deben ser enviados en formato Word (con el texto lo más limpio posible, sin introducir códigos) a la siguiente dirección de correo electrónico: bioeticacomplutense@gmail.com

El autor habrá de indicar su dirección de correo electrónico. Así mismo, adjuntará un breve curriculum (3 líneas máximo) y el dato de afiliación que desea hacer constar bajo su nombre.

7. Se acusará recibo de los manuscritos. El Consejo de Redacción decidirá, en base a los informes de los evaluadores, sobre la conveniencia de su publicación.

8. Los manuscritos presentados no deben haber sido publicados anteriormente ni estar en vías de publicación.

9. Deben expresarse los posibles conflictos de intereses que tengan los autores (relaciones financieras o personales que puedan influir en su trabajo de modo inadecuado).

10. Para cualquier modificación de estas normas, artículos con formatos excepcionales, o preguntas en general, dirigirse a la dirección de email de envío de originales.

Information for authors

1. The objective of *Bioethics Complutense* Magazine is to contribute to the dissemination and development of bioethics from a plural, open and deliberative perspective. All opinions are included, provided they are justified, and the contributions of the various approaches to issues are valued.

2. *Bioethics Complutense* Magazine is published quarterly (four issues per year), in electronic form, under a Creative Commons© license Attribution- NonCommercial-NoDerivs (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

3. **Articles:** *Bioethics Complutense* Magazine publishes articles in Spanish, but accepts originals in English (see other languages). Articles should not exceed 3,500 words (including tables and charts, if any); shall be preceded by title, abstract (maximum 80 words) and keywords, both in the language in which they were written and in English.

At the end of the article may be included a References section. In this section works should be entered in alphabetical order, following the APA system of citation. Examples:

- Nussbaum, M. (2010). *Sin fines de lucro. Por qué la democracia necesita de las humanidades*. Madrid: Katz.
- Fins, J.J. (2010). The humanities and the future of bioethics education. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 19, 518-21.
- Hare, R.M. (1994). Utilitarianism and deontological principles. En R. Gillon (ed.), *Principles of Health Care Ethics*. (pp.149-157). Chichester: John Wiley & Sons Ltd.
- Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues. (Marzo 2015). Grey Matters. Topics at the Intersection of Neuroscience, Ethics and Society. Recuperado de http://bioethics.gov/sites/default/files/GrayMatter_V2_508.pdf

If the article contains notes, they will be located as footnotes, numbered consecutively as superscript calls included in the text. The bibliographical references in the notes should follow the APA citation system.

4. **Reviews:** Book reviews, events reviews and other informations will not exceed 1,500 words. They include the title and bibliographic data of the book or the event data.

5. The inclusion of tables, charts, drawings and pictures is accepted.

6. The originals must be sent in Word format (with text as clean as possible without introducing codes) to the following email address: bioeticacomplutense@gmail.com

The author must specify his/her e-mail address. Also, it must be attached a brief curriculum (maximum 3 lines) and affiliation data he/she wants to include with his/her name.

7. Receipt of manuscripts will be acknowledged. The Editorial Board will decide, based on the reports of the evaluators, on the desirability of publication.

8. Manuscripts submitted must not have been published previously or be in process of publication.

9. There must be expressed the potential conflicts of interest that authors may have (financial or personal relationships that may influence their work inappropriately).

10. For any modification of these rules, items with exceptional formats, or general questions, please contact the email address for sending originals.

Bioética Complutense

ISSN: 2445-0812



Bioética *Complutense*

ISSN: 2445-0812



Nº26
Junio 2016
Segunda época