

### *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

Humanidades, valores y búsqueda de un mundo mejor

El fondo insobornable

Bioética anamnética para corporeizar la paz en Colombia

Bioética en serie

Identidad narrativa en personas con fibromialgia

Bioética narrativa como herramienta de aprendizaje

# 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 semestral.

## Directora

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

## Consejo de redacción

D. Tomás Domingo Moratalla

## Agradecimientos a:

Raúl López González

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](mailto:bioeticacomplutense@gmail.com)



## Índice Nº46 Diciembre 2023

**Editorial** ..... p.1

### Artículos

- Humanidades, valores y búsqueda de un mundo mejor – Feito, L. ... p.2
- El fondo insobornable – Gracia, D. .... p.4
- Una Bioética anamnética para corporeizar la paz en Colombia – Hincapié, D. .... p.6
- Me da que pensar... el desarrollo de la tecnología – Álvarez, G. .... p.17

### Sección de Bioética Narrativa. Artículos

- Bioética en serie – Hernández, M. - ..... p.19
- Identidad narrativa en personas con fibromialgia –De Blas, F. .... p.24
- El uso de la bioética narrativa como herramienta de aprendizaje en la escuela de enfermería de Teruel: “Mi querida Margarita” – Sánchez, S., Gómez, C., Ferrer, A. .... p.31

**Caso clínico comentado** ..... p.36

### Informaciones

- Monográfico sobre deliberación Revista Argumenta ..... p.43
- Cátedra Internacional Ortega y Gasset ..... p.45
- XVI Congreso de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica .... p.47

### Reseña de libros

- *One Health. Un enfoque necesario para el abordaje de la salud* –Abellán, F. .... p.48
- *Bioethics, applications and future challenges* –Busquets, E. .... p.50
- *Bioética y suicidio de adolescentes* –Loga, R. .... p.52

### Reseña de eventos

- *Workshop internacional: deliberación y bioética. Madrid, 2-3 noviembre 2023* –Huergo, I. .... p.55
- *Jornada de Bioética ABFyC. 1 de diciembre de 2023* –Rivas, J. .... p.58
- *32 NEC Forum. 27-28 noviembre 2023* –Ruiz Sicilia, L., Siurana, J.C. .... p.60

### Cajón de Bioética

- En un mundo mejor – Domingo, T. .... p.63

**Novedades y bibliografía** ..... p.65

### Normas para los autores

## Editorial

Ha sido un año terrible. 2023 ha sido testigo de demasiados conflictos y crisis humanitarias que nos encogen el alma: la guerra en Ucrania, Yemen, Siria, los campos de refugiados rohingya, Sudán... y la situación en Gaza. Tanto horror y sufrimiento nos obligan a actuar, a reflexionar sobre cómo resolvemos los conflictos, cómo condicionan los intereses de diversos tipos, cómo triunfa la violencia sobre el diálogo, la muerte sobre la amabilidad, el odio sobre la convivencia.

El año anterior, 2022, fue el año con más muertes por conflictos armados desde el genocidio de Ruanda en 1994, según el informe Global Peace Index, del Institute for Economics & Peace Conflict. Pero no parece que el mundo haya mejorado.

En medio de tanta desolación, algunos seguimos pensando que merece la pena educar y ayudar a construir un mundo mejor. De eso va alguno de los artículos de esta revista. Y también la propuesta de volver a ver la magnífica película que incluimos en nuestro "Cajón de Bioética": *En un mundo mejor*.

Y es que es posible seguir luchando por los ideales. Más aún: es imprescindible. Cuando las cosas se ponen difíciles, cuando la irracionalidad se hace presente, cuando todo parece caminar hacia el abismo es cuando más falta hace la ética. Exige un ejercicio de entusiasmo a prueba de golpes y una voluntad férrea, porque todo va en dirección opuesta y es tentador dejar de pelear. Pero el mundo necesita gente dispuesta a cambiar las cosas. Quienes se dedican, nos dedicamos, a la ética son personas que creen en una utopía, pero no ingenuamente, sino con el realismo desesperado que exige la acción. Y no somos pocos.

Este también ha sido el año del entusiasmo por la inteligencia artificial y sus posibilidades. Aunque cabe preguntarse si no habría que tratar de desarrollar más la inteligencia humana, la que piensa los fines de la acción, la que escoge la prudencia en la toma de decisiones, la que es capaz de deliberar con otros que piensan diferente, la que se emociona, la que ríe y la que llora.

Como la inteligencia sirve para el bien y para el mal, nos obliga a considerar cómo ponerla al servicio de ese mundo mejor que buscamos. Y para ello es preciso pensar sobre quienes necesitan cuidados, sobre los que no tienen oportunidades, sobre los que ven truncados sus proyectos de vida. Ningún avance tecnológico debería quedar al margen de la reflexión sobre la justicia. A la altura de nuestro tiempo, no es posible analizar los retos a los que nos enfrentamos sin esa mirada global que, sobre todo, ve desigualdades e injusticias.

Así las cosas, un año más tenemos que poner todo nuestro empeño en ser capaces de cambiar el mundo. Que ese impulso ético ilumine el nuevo año.

Paz, salud y amor para todos. Felices Fiestas y año nuevo.

**Lydia Feito** Directora



# Humanidades, valores y la búsqueda de un mundo mejor

Es frecuente escuchar protestas, sobre todo de las personas mayores, acerca del mal comportamiento de las personas. Que prima el egoísmo y que la gente ya no se ayuda. Que hay demasiada soledad no deseada y muy poco cuidado de los vulnerables. Que hay poca educación y que todo el mundo va “a lo suyo”.

Lo cierto es que los comportamientos insolidarios, egocéntricos, centrados sólo en los intereses particulares, las aproximaciones con una mirada parcial y limitada, que no toman en consideración los aspectos relacionales y globales, las actitudes irresponsables que no atienden a las consecuencias de las acciones o las actuaciones dogmáticas que no son capaces de tolerar la diferencia y la pluralidad de opciones, muestran una situación que es preciso evitar porque conduce a una sociedad de enemigos, abocada a su propia destrucción.

Sin embargo, este diagnóstico, que parece propio de nuestra época, se ha planteado en ocasiones anteriores, en las que también ha habido quienes han dado la voz de alarma ante lo que consideraban un deterioro de la sociedad. Baste mencionar la conocida obra de J. Ortega y Gasset titulada *La rebelión de las masas* (1927), en la que afirma que los seres humanos que se sitúan en lo que denomina “hombre-masa” —una suerte de grupo mayoritario y transversal en el que aparecen hombres y mujeres, de distinta condición—, son heterónomos y rigen su vida por criterios convencionales. Sin embargo, están convencidos de su autosuficiencia y también de su “sabia ignorancia” pues creen saber de todo y tienen opinión de todo, sin hacer esfuerzo por escuchar o aprender, confiados de la validez de sus ideas. Estas personas son fácilmente influenciadas por factores externos pues se dejan llevar por la corriente. Lo que, en el mundo actual, probablemente es más visible a través de las redes sociales. Además, ese conjunto en donde el individuo llega a desaparecer subsumido en el grupo, disuelto en una colectividad que piensa por ellos, actúa conforme a lo que está de moda o lo que se impone en el grupo. Parece, pues, que, hace casi cien años, la sociedad, o una buena parte de ella, mostraba los mismos rasgos que hoy en día.

Quizá es que no hemos entendido que el ejercicio de la libertad tiene que ver con adoptar una actitud transformadora para que el mundo sea mejor, ser muy consciente de lo que se hace, cómo se hace y qué consecuencias tiene, porque actuar meramente por el propio interés es infantil y a la postre destructivo, mientras que promover valores, desde la autonomía personal, que puedan generar un bien común es algo que demuestra madurez moral y que ayuda a que la humanidad en su conjunto, y cada uno de nosotros en particular, pueda seguir adelante.

La clave para lograr esta madurez moral, que parece ser tan escurridiza y difícil de alcanzar, está en la educación. Esta es también la idea que defiende M. Nussbaum, para quien las humanidades son la clave de la educación. En una de sus obras, *El cultivo de la humanidad*, insistía en el poder formativo de las disciplinas humanísticas y, por tanto, en la necesidad de su promoción. Las humanidades cumplen una función social tripartita: por un lado desarrollan la habilidad socrática de examinarse a uno mismo y pensar de forma crítica, en segundo lugar, permiten pensar los problemas del mundo en un contexto más amplio, desde el punto de vista de la historia, las religiones o las culturas, y finalmente, promueven el cultivo de la imaginación que, como una forma de empatía intelectual, permite ver el mundo a través de otros, lo cual ayuda a salir de uno mismo y a tener una perspectiva más completa de la realidad.

En su libro *Sin fines de lucro. Por qué la democracia necesita de las humanidades*, Nussbaum plantea la idea de que hay una crisis que no es económica, sino educativa. Esta es una “crisis silenciosa”, que pasa prácticamente inadvertida, y que recorta, arrinconando y en muchos casos expulsa las disciplinas humanísticas de los planes de estudio. Precisamente esos saberes que enseñan a aplicar el pensamiento crítico necesario para actuar independientemente y para desarrollar una inteligencia capaz de evaluar, y, en su caso, enfrentarse, al poder y la manipulación. Nuestra sociedad, obsesionada por lo técnico y por lo que tiene utilidad inmediata y/o produce beneficios mercantiles, olvida los fines importantes. Como ya denunciara la escuela de Frankfurt, nos quedamos con la mentalidad estratégica, olvidándonos de la racionalidad emancipadora, sustituimos a las personas por los bienes. Y, en ese escenario, las humanidades son consideradas ornamentos inútiles.

Nussbaum es muy severa en el diagnóstico de esta situación que afecta tanto a la calidad de la educación como a la de la democracia. Sin una educación que incluya la historia, las artes y las letras, piensa que no es posible configurar las cualidades necesarias de los buenos ciudadanos: la primera, la de analizar los hechos para evaluar y, en su caso, cuestionar la autoridad. La segunda, la habilidad de verse como sociedad, no como un conjunto de individuos, lo cual implica la posibilidad de observar con respeto lo bueno y lo malo de otros entornos.

Y la tercera, la capacidad de ponerse en la piel del otro, en orden a entenderlo más que a derrotarlo o dominarlo. Una capacidad que resulta crucial para constituir lo que llama verdaderos "ciudadanos del mundo", preparados para entender la propia nación como parte de un orden mundial complejo cuyos problemas y diferencias deben resolverse por medio del diálogo y no de la guerra, y comprender las culturas y los ámbitos extraños en un planeta más integrado que nunca. Todo esto, nada más y nada menos, es lo que aportan las humanidades.

Si la enseñanza puede y debe hacer algo es, además de contribuir a la mejor formación posible, promover actitudes de respeto y responsabilidad. Y para ello es útil una llamada a la reflexión sobre los valores que dan sentido a la labor que cada uno realiza, un énfasis en que hay que comprometerse valientemente con el mundo, y que hay que intentar ser excelentes.

Pero la educación no es sólo tarea de las escuelas o las universidades, tiene que ver con la actitud de la sociedad, porque el "clima moral" de la misma es lo que más influye en las nuevas generaciones. Este ambiente tiene que ver con los modos de actuar, con los hábitos y costumbres que cada día van configurando un cierto modo de hacer las cosas. En las actitudes, decisiones y acciones de cada día se muestra un modo de ser y un comportamiento, que desvela lo que se considera importante y lo que no, evidenciando los valores subyacentes.

La sociedad, los medios de comunicación, las instituciones, los colectivos profesionales, etc. pueden contribuir en gran medida a promover ciertos valores o actitudes, de modo que el clima general sea más de respeto y solidaridad.

Pero conviene recordar que la sociedad, y los grupos e instituciones que la configuran, está compuesta de personas, cada una de las cuales tiene un compromiso y una responsabilidad consigo misma, con su profesión, y con la sociedad en su conjunto. El compromiso con los valores es una clave esencial de la actividad profesional, supone un ejercicio de responsabilidad con el servicio que se presta y dota de sentido a la tarea que se realiza. La actuación en entornos complejos exige una prudente observación de los valores implicados a fin de tomar decisiones prudentes.

Por eso, la humanización no es sólo un conjunto de acciones para desarrollar las tareas profesionales, es una responsabilidad personal y de las instituciones. Es un eje transversal que tiene que ver con un compromiso con la humanidad. Es algo que se traduce en las acciones cotidianas, en la elección de la amabilidad como actitud básica para relacionarnos con el resto de las personas, en el cultivo de los valores que promuevan el desarrollo, la libertad y el bienestar de todos. Este es el único modo de promover el florecimiento de la humanidad.

**Lydia Feito**

Profesora de la Facultad de Medicina  
Universidad Complutense de Madrid



# El comentario de Diego Gracia

## El comentario de Diego Gracia



### El fondo insobornable

La expresión es de Ortega. Aparece de modo reiterado en su obra, lo cual es buena prueba de la importancia que para él tenía. Se encuentra por vez primera en un texto sobre Baroja del año 1910 (II 224). La mayoría de las gentes se contentan con vivir de acuerdo con las convenciones. Eso es lo que Kant llamaba “heteronomía”. Pero hay algunos que no quieren, y porque no quieren tampoco pueden plegarse a las convenciones. Si, como Baroja, además son escritores, ponen su pluma al servicio de tal causa. Es, según Ortega, el caso de este último, que describe así: “Baroja es un caso extrañísimo, en la esfera de mi experiencia único, de un hombre constituido casi exclusivamente por ese fondo insobornable y exento por completo del yo convencional que suele envolverlo” (II 225). Esto, por su propia excepcionalidad, en las personas convencionales, continúa Ortega, provoca enfado e irritación.

El tema del “fondo insobornable” reaparece, pocos años después, en un texto muy distinto, el discurso que pronunció Ortega en el Teatro de la Comedia de Madrid el 23 de marzo de 1914, presentando el movimiento de regeneración de la vida política del país que se organizó en torno al Partido Reformista de Melquiades Álvarez y al que pusieron por título Liga para la Educación Política de España. Ortega puso en marcha el movimiento con su discurso *Vieja y nueva política*. Vieja política es la que confunde sociedad con Estado, algo que en España y en otros países europeos es pura herencia de la tradición romana. Los países latinos tienden desde sus orígenes al estatismo, en detrimento de la sociedad. Algo contra lo que brama Ortega. “Consideramos el Gobierno, el Estado, como uno de los órganos de la vida nacional; pero no como el único ni siquiera el decisivo. Hay que exigir a la máquina Estado mayor, mucho mayor rendimiento de utilidades sociales que ha dado hasta aquí; pero aunque diera cuanto idealmente le es posible dar, queda por exigir mucho más a los otros órganos nacionales que no son el Estado, que no es el Gobierno, que es la libre espontaneidad de la sociedad.” (I 717-8). Hay que cambiar el sentido del término “política”, hasta hacerlo significar “vida social” en vez de “gestión del Estado”. “Por esto es, en nuestra opinión, ‘política’ toda una actitud histórica. La Historia, según hoy se entiende, no es, en primer término, la historia de las batallas, ni de los jefes de Gobierno, ni de los Parlamentos; no es la historia de los Estados, que es el cauce o escenario, sino la de las vitalidades nacionales, que son los torrentes.” (I 718). Es preciso cambiar la “tendencia fatal en todo Estado de asumir en sí la vida entera de una sociedad.” (I 718).

Ortega quiere cambiar el sentido usual del término “política”, convirtiendo ésta en “el conjunto de labores cuyo fin sea el aumento del pulso vital de España, especialmente aquellas que signifiquen el violento acoso de esta raza valetudinaria hacia una enérgica existencia” (I 718). La vitalidad de un pueblo, lo que mueve su existencia se encuentra en la sociedad, no en el Estado, como erróneamente tendemos a pensar, por obra y gracia de la intriga política y el ruido de los medios de comunicación, que convierten la vida en un sucio juego de intereses particulares. “Nadie está dispuesto a defender que sea la Nación para el Estado y no el Estado para la Nación, que sea la vida para el orden público y no el orden público para la vida.” (I

718). Hay que olvidar la vieja política y dejar paso a la nueva, entendiendo ésta como “el conjunto de labores cuyo fin sea el aumento del pulso vital de España” (I 718).

Para justificar la revolución que Ortega está proponiendo, apela al “fondo insobornable” que hay en lo más profundo de cada uno. “Yo no hago sino dirigirme al fondo leal de vuestros corazones y preguntaros si allá, en ese fondo insobornable que no se deja desorientar nunca por completo [...] si no notáis que es característica de la actual [generación] la sospecha recia y trágica de que no ha sido solo este o el otro Gobierno, tal institución o la otra, quien ha llegado por sus errores y sus faltas a desvirtuar la energía nacional al punto a que ha llegado; y estoy seguro de que en ese fondo leal de vosotros [...], bajo las presentes o posibles texturas legales, la raza se halla como exánime [...] Y es claro que, bajo esta trágica convicción, el orden público, la paz jurídica no perderán el carácter de cosas respetables, pero francamente se convertirán en respetables nimiedades. Nuestro problema es mucho más grande, mucho más hondo: no es vivir con orden, es vivir primero.” (I 718-9).

Al fondo de estas palabras del joven Ortega está Nietzsche. Pero está también Kant. Se puede vivir superficialmente o desde el fondo insobornable. A lo primero Kant lo bautizó con el neologismo de “heteronomía” y para lo segundo reservó el término “autonomía”. Ese *autós*, ese sí mismo, es la médula de nuestra vida. Tanto lo es, que para Ortega quien no vive desde él está espiritual y humanamente muerto, es un puro cadáver viviente, un sonámbulo que vive sin saber lo que hace, al son que otros tocan. El movimiento que quiso impulsar Ortega con este discurso se tituló “Liga para la educación política de España”. Basta pronunciar la frase para que nuestra atención se centre en el término “política” y rebase completamente sobre el sustantivo que le precede, “educación”, que es el que concentra la novedad y el verdadero sentido de la expresión y el propósito de Ortega. ¿Educar en qué? Educar en la autonomía, haciendo que cada cual dé de sí lo mejor que lleva dentro, en su fondo último e insobornable, aquel que nos dota de identidad propia y nos define como seres humanos. Hasta tal punto es esto así, que, si no somos fieles a ese fondo insobornable que todos llevamos dentro, nuestra vida, por más que pueda verse coronada por el éxito social o profesional, incluso político, será en el fondo un rotundo y total fracaso y nos convertiremos en cadáveres vivientes, vidas frustradas que, como decía el propio Ortega, no fueron lo que “tenían que ser”. Por los mismos años en que Ortega escribía esto, Martin Heidegger estaba a punto de componer su gran libro *Ser y tiempo*, en el que de nuevo distinguía dos modos del ser del *Dasein*, que denominó “propio” (*eigentlich*) e “impropio” (*uneigentlich*). Escribe Heidegger: “Por ser en cada caso el *Dasein* una posibilidad, *puede* este ente en su ser ‘elegirse’ a sí mismo, ganarse, y también perderse, o no ganarse nunca, o solo ‘parece ser’ que se gana.” En esto consiste el gran drama de la existencia humana. Y por ello mismo también el objetivo de toda educación responsable, tanto individual como colectiva. A esto de la educación colectiva es a lo que Ortega, con un punto de ingenuidad y también de melancolía, llama “política”, “nueva política”, la política como un problema de educación de los pueblos en la autonomía y la responsabilidad. Algo que al formularlo nos produce la sensación de algo etéreo, lejano y extraño. Nos parece estar oyendo al Joaquín Costa del reclamo “despensa y escuela”. Y es que el Estado se hace en los Parlamentos, pero la Sociedad se forma en las escuelas. De ahí la importancia de la educación, como señala Ortega. El Estado es un epifenómeno de la Sociedad, no al revés, como inconscientemente tendemos a pensar. Dime qué sociedad tienes y te diré que Estado surge de ella. Pero esta es ya otra historia.

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

# Una Bioética anamnética para corporeizar la paz en Colombia

## RESUMEN

Propuesta de una *Bioética Anamnética* para la Paz en Colombia<sup>1</sup> como concepto heurístico que propicie interacciones dialógicas desde narrativas estéticas y poéticas comprometidas con una *cuidadanía*, que no reproduzca exclusión por sexo o género, orientada a reparar lo irreparable. Parte de reconocer vulnerabilidades previas, las actuales en su condición de víctimas del conflicto armado y social y las subdiscriminaciones entre grupos, mediante la hermenéutica intercultural diatópica.

Polifonía de víctimas, colectivos, comparecientes (“sujetos memoriosos”), ontologías relacionales corporeizadas como signos y símbolos propios desde la *anamnesis* profunda de una Colombia herida. Como el caso del contramonumento *Fragments*.

## PALABRAS CLAVE

Bioética anamnética, vulnerabilidad, cuidadanía, subdiscriminación, *Fragments*, Corporeizar la Paz, hermenéutica intercultural diatópica

## ABSTRACT

Proposal of an Anamnestic Bioethics for Peace in Colombia as a heuristic concept that promotes dialogic interactions from aesthetic and poetic narratives committed to citizenship - that does not reproduce exclusion due to sex or gender -, aimed at repairing the irreparable. It starts from recognizing previous vulnerabilities, the current ones in their condition as victims of the armed and social conflict and the sub-discriminations between groups, through diatopic intercultural hermeneutics.

Polyphony of victims, collectives, appearing (“memorial subjects”), relational ontologies embodied as signs and symbols from the deep anamnesis of a wounded Colombia. As in the case of the *Fragments* countermonument.

## KEY WORDS

Anamnestic bioethics, vulnerability, care, subordination, *Fragments*, Embody Peace, intercultural diatopic hermeneutics

---

<sup>1</sup> Resultado de tesis con distinción Magna Cum Laude sustentada el 11 de septiembre de 2023 para obtener el título de Doctora en Bioética del Instituto de Investigaciones Bioéticas Monterrey-México. Inédita, aunque fue comunicada en el Congreso de Bioética Crítica de la Red Bioética UNESCO el 13 de noviembre de 2023.

## Introducción

La paz en Colombia, entendida más allá de la ausencia de guerra, como deber del Estado, de los ciudadanos y como derecho humano, requiere un abordaje desde la vulnerabilidad de las víctimas que posibilite la no repetición de actos de barbarie.

En el Acuerdo de Paz (2016), suscrito inicialmente en La Habana entre el Estado Colombiano y la Guerrilla de las Fuerzas Armadas Revolucionarias de Colombia - Ejército del Pueblo- FARC-EP-, se pactó la creación de un sistema transicional con organismos judiciales y extrajudiciales que en su implementación han dado cuenta de la complejidad del conflicto armado interno y social, así como de la insatisfacción de casi doce millones de víctimas.

El problema principal a abordar en este artículo parte de que la concepción bioética tras el acuerdo ha sido utilitarista y facilita la prevalencia del *principio de beneficencia*, expresado en un amplio bienestar, en términos de indemnizaciones, al mayor número de víctimas.

La propuesta de *bioética anamnética* surge como un concepto heurístico para una reconstrucción social, que parte de una anamnesis profunda y emergente de los históricamente invisibilizados y silenciados, con claro contenido reparador del daño.

La construcción de tres monumentos con la fundición de armas de las FARC, uno en la sede de la ONU en Nueva York (*Kusikawayay*), el segundo en Cuba y *Fragmentos*<sup>2</sup>, en Bogotá, este último como *contramonumento*, en clave hermenéutica del símbolo y del signo, representa un escenario de paz que “gesta” (como un vientre), “corporeiza” iniciativas de *reconciliación* en una Colombia herida por seis décadas, cuya “horrible noche no cesa.”<sup>3</sup>

## La vulnerabilidad como problema bioético

La vulnerabilidad, desde un punto de vista antropológico, es una característica inherente al ser humano, definida por Feito (2007) como: “la posibilidad de sufrir, con la enfermedad, con el dolor, con la fragilidad, con la limitación, con la finitud y con la muerte. Principalmente con esta última, tanto en sentido literal como metafórico” la autora se refiere a la vulnerabilidad como la posibilidad de extinción que nos hace, por tanto, frágiles.

Nussbaum (2006) menciona en su texto *El ocultamiento de lo humano* que: “los humanos necesitamos leyes precisamente porque somos vulnerables a daños y perjuicios de muchas maneras. Pero la idea de vulnerabilidad está estrechamente relacionada con la idea de la emoción” (p. 19). Vemos así que la vulnerabilidad comporta un juicio basado en emociones como la vergüenza y la repugnancia, esta como rechazo o repulsión hacia actos considerados en sí reprobables, aquella como relacionada con el otro vulnerable y se expresa en percepciones como atentado a la decencia, que merecen conmiseración.

Liedo (2021) ubica la vulnerabilidad en dos corrientes de pensamiento: *vulnerabilidad ontológica o antropológica* y *vulnerabilidad social, situacional o particular*; esta última puede entenderse como: “una exacerbación de la común vulnerabilidad ontológica de todos los seres humanos, agravada por circunstancias determinadas” (Liedo, 2021, p. 246).

La vulnerabilidad, tanto estructural como situacional, se conectan con la responsabilidad que en Ricœur (1999) implica a un hombre como *responsable de otro hombre, del prójimo*, es decir, una relación de un sujeto

<sup>2</sup> [https://www.youtube.com/watch?v=SZk\\_Aq2DbK4](https://www.youtube.com/watch?v=SZk_Aq2DbK4) Así es *Fragmentos*.

<sup>3</sup> Frase del himno nacional de Colombia (1886). “Ceso la horrible noche, la libertad sublime derrama las auroras de su invencible luz, soldados sin coraza ganaron la victoria...”

que inflige el daño y el objeto en el que se convierte el que sufre, que puede estar mediado por tenerlo a cargo, bajo su custodia, o a la que se tiene bajo su cuidado en tanto vulnerable y frágil (p. 68).

Con base en la vulnerabilidad y su relación con la responsabilidad, Kottow y Shramm (2001) proponen un interesante estudio en perspectiva latinoamericana, que parte de las diferencias entre la responsabilidad óptica y diacónica, la de Jonas (1979) y la de Lévinas (1974), para con el ser y para con el otro, respectivamente.

La responsabilidad diacónica se orienta hacia la protección porque identificamos al otro en condición de vulnerabilidad y si acudimos al principio de precaución y de prevención, el deber es el de administrar los riesgos de modo que su condición no se profundice o adquiera otros matices.

Sin embargo, en la perspectiva moral, se requiere tener presente la crítica de Ricœur (1999), quien considera que la idea de precaución sustituye a la de reparación, de modo que el sujeto solo será responsable de lo que, en virtud de la prudencia, en sentido fuerte, es decir de la heredera de la virtud griega de la *phronesis*, no logró prever o cubrir.

Por tanto, al acercarnos al concepto de *víctima del conflicto armado interno colombiano*, para ello recogemos la definición adoptada por la Asamblea General de la ONU (2005) en donde se define víctima como: “aquellos que, individual o colectivamente, sufrieron daños como consecuencia de las acciones u omisiones presentadas en el marco del conflicto armado” (párr. 42). Esta definición fue adoptada por la CEV en su glosario de términos.

Los peligros y amenazas a que estuvieron expuestas las víctimas, según el capítulo introductorio del texto del Acuerdo de la Habana (2016), son presentados como daños, a saber: el desplazamiento forzado, la muerte, la desaparición y otras que se han visibilizado a lo largo de la gestión de la JEP como: tortura, secuestros, reclutamiento forzado de niños, niñas y adolescentes, bajas ilegítimamente presentadas en combate, de 6.402 personas, esclavitud sexual, abortos forzados, violencia sexual correctiva, entre otros.

Como víctimas, el Acuerdo identifica, en desarrollo del enfoque diferencial -ya incorporado en la Constitución Política de Colombia de 1991-, a sujetos de protección constitucional reforzada, con enfoque territorial y de género, mujeres, niños, niñas, adolescentes, comunidades campesinas, indígenas, afrocolombianas, negras, palenqueras, raizales y Rrom<sup>4</sup>, partidos políticos, movimientos sociales y sindicales, gremios económicos, entre otros.

Pareciera que en el Acuerdo al referirse al *Reconocimiento de las Víctimas*, se planteara en términos del principio de precaución, en tanto víctimas de la imprudencia de múltiples actores, pero en perspectiva anamnética, más allá de la precaución, se precisa reivindicarlos como ciudadanos con derechos, con reconocimiento de responsabilidades plenas de los perpetradores (“no vamos a intercambiar impunidades”), con participación activa de las víctimas y en desarrollo del principio de reconciliación.

Las condiciones de vulnerabilidad de personas, colectivos o grupos fueron la constante exposición a riesgos que permitieron la materialización de daños. En el marco de múltiples actores en el desarrollo del conflicto armado en Colombia, el grueso de víctimas son principalmente sociedad civil, población civil, ciudadanos, no así, integrantes de los grupos armados.

Fueron múltiples los perpetradores, no solo la guerrilla de las FARC, sino los agentes del estado, los paramilitares, terceros que financiaron el conflicto por su interés en rutas del narcotráfico, muchos “enemigos internos”.

---

<sup>4</sup> Pueblo gitano, parte de la diversidad étnica colombiana, cuyo origen se remonta a más de 1000 años y que fue reconocido mediante el decreto 2957 del 6 de agosto de 2010.

Ese discurso basado en la amistad es el que Lemaitre (2019) retoma de O'Donnell como característica del Estado en América Latina, que contiene todos los elementos de esta relación entre derecho, política y ética: "Para mis amigos todo; para mis enemigos, la ley a secas". (Lemaitre, 2019, p. 197)

Un ejercicio anamnético del conflicto en Colombia, además de registrar lo que denominaré *huella narrativa antagonista* inspirada en la distinción schmittiana disociativa de lo político, precisa reconstrucción de los antecedentes del Acuerdo de la Habana, de aquellos previos de desmovilización con distintos grupos armados al margen de la Ley, lo que siguiendo a Pardo y Moreno (2022), es una temática que en clave de memorias colectivas y recuerdos subjetivos propicia la comprensión de narrativas-relatos formuladas desde la interacción con actores en distintos territorios.

Tras las vulnerabilidades hay tratos desiguales, inequitativos, discriminatorios y estigmatizantes que se hace imprescindible develar y dimensionar ya que parten de una distinción amigo-enemigo y son causas estructurales del conflicto en Colombia.<sup>5</sup>

### **La corporeización de la paz**

Con el fin de plantear la corporeización de la paz se requiere conceptualizar inicialmente qué es la corporeización. Según el diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (RAE) corporeizar se define como: "Dar cuerpo a una idea o a otra cosa no material". La corporeización de la paz será tomada entonces como una materialidad corporal de la paz.

En el año 2008, en el Diccionario Latinoamericano de Bioética, se abordó el cuerpo desde ópticas como la del argentino, que además de referir la necesidad de hablar de cuerpo y corporeización, desde un replanteamiento de la relación filosofía-medicina, en clave de condición humana-acción y conocimiento en salud, abordó el cuerpo humano como forma de dignidad: "en el cuerpo nacemos, vivimos y morimos; en el cuerpo enfermamos y curamos; en el cuerpo amamos y sufrimos; en el cuerpo somos quienes hemos sido, somos quienes somos y somos quienes queremos "ser" (Tealdi, 2008, p. 226).

En el campo de la biopolítica, el filósofo italiano Esposito (2009) señala que desde la tradición del derecho romano se ha hecho una distinción dualista entre personas Vs. cosas, en términos griegos *zoé* o la mera vida natural -que se refiere a las funciones básicas- se convierte en el espacio personal preteórico sobre el que la política actúa, en contraposición al *bios*. De allí que se propicie una filosofía desde lo impersonal que se complementa con el estudio sobre el cuerpo, al que sitúa en el no lugar, dado que no se incorpora ni a la categoría de persona, ni a la de cosa.

Como parte de los hallazgos de violencias en el conflicto armado interno que se presentan en el Informe de la Comisión de la Verdad (CEV 2022) encontramos que de cada 10 personas muertas 8 eran civiles, se registraron por lo menos 6.402 víctimas de "ejecuciones extrajudiciales"<sup>6</sup>, así como violencia sexual y basada en género que: "son una expresión del poder sobre la vida y el cuerpo de las mujeres; ellas son marcadas por la posesión y el sometimiento de sus cuerpos y mentes. El ataque a su dignidad, su intimidad y su sexualidad constituyen una amenaza permanente sobre sus vidas y es una práctica de control de la población y de muchas veces de anulación de ejercicios de liderazgo de las mujeres" (CEV, 2022, p. 152).

La JEP asoció esos casos al odio y prejuicio contra las mujeres y personas con orientaciones sexuales e identidades y expresiones de género diversas, OSIEGD, al ejercicio del poder y la dominación contra mujeres y niñas halladas solas en sus casas, en caminos, ríos o parajes y violadas o sometidas a otras formas de abusos

---

<sup>5</sup> Ver Informe Final de la CEV. Hay Futuro si hay Verdad.

<sup>6</sup> Eufemismo conocido "falsos positivos", pero que, se investigan como bajas ilegítimamente presentadas en combate, pues eran "legales" amparadas bajo el derecho operacional y órdenes de mandos superiores del Ejército Nacional de Colombia.

sexuales, dentro o en las inmediaciones de instalaciones o campamentos militares, además de violencia sexual contra mayores de edad por parte de sus compañeros o superiores intrafilas.

Concluye la JEP (2022) que la dominación de género en el conflicto armado interno se volvió “natural” y se debe a (i) la intención prejuiciosa o discriminatoria del perpetrador a partir de la revisión de los elementos contextuales que lo dotan de una mirada particular sobre las víctimas y (ii) el contexto discriminatorio, como un elemento de prueba en sí mismo, que implica atender a los factores sociales, culturales, políticos y económicos en los que se gesta y sustenta el prejuicio contra las personas que no se ajustan a las normas de género predominantes.

De esta cruda realidad podemos afirmar que el cuerpo vulnerable de las víctimas fue el principal doliente de las violencias. Cegarles la vida con fusiles, granadas, minas antipersona, cilindros bomba; privarlos de su libertad física; torturarlos, violentarlos sexualmente; impedirles la libertad de movilidad o forzarlos a huir, a despojarlos de lo que era suyo en sus territorios, a exiliarse; el daño emocional y psicológico; el desarraigo, todo ello es el rostro del conflicto armado interno en Colombia.

Esa noción de la *zoé*, como el espacio preteórico de la política y la ambivalencia de la noción de cuerpo, es la que justamente en el marco del conflicto armado en Colombia se instaló en el cuerpo de las víctimas. Dichos cuerpos, -reducidos a mera *zoé*, fueron instrumentalizados como espacio de guerra por actores tanto estatales, como subversivos armados y sectores militares paralelos a los oficiales.

Si por los cuerpos de las víctimas entró la violencia, es por un proceso de corporeización por el que ha de propiciarse la reconciliación, esa corporeización puede y debe ser colectiva, porque es desde los fragmentos de los individuos violentados como se construye identidad de paz.

Retomando las anteriores reflexiones, llamamos corporeizar a una integración o unidad de procesos de emergencia de narrativas de violencia silenciadas, que más que configurarse desde la positivación en discursos, adquirieron formas de expresión de memorias y verdades individuales y colectivas disruptivas, que solo desde la bioética crítica en clave hermenéutica, es posible leer y cuya potencialidad anamnética le confiere auténticas proyecciones de reconciliación.

### **Hacia una Bioética Anamnética**

*Anamnesis* según el diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (RAE) es: recuerdo, reminiscencia, “acción de representarse en la memoria un recuerdo”. El filósofo español Mate (1994) presenta dos posturas sobre el origen disputado de la razón anamnética entre Atenas e Israel. La primera de ellas bajo la batuta de Habermas y la segunda en cabeza del Teólogo Metz (1999). Mate (1994) aclara que la razón anamnética desde Hegel transita de la anamnesis platónica -verdad ya conocida, pero olvidada- a verdad situada históricamente.

En palabras de Metz (1999): “la posibilidad de tematizar la memoria: como mediación entre la verdad racional previamente conocida y la historia de la libertad resulta del cruce de las categorías razón e historia (tradición platónica) e historia y libertad (tradición judeo- cristiana), es decir, de la memoria como el devenir práctico de la razón como libertad” (Metz, 1999 p. 1).

En ese lugar de la razón como libertad es viable plantear un encuentro, o mejor aún un desencuentro con la bioética, a propósito de la crítica de Kottow (2001) que ha partido de aquellos principios, uno de ellos, en el aporte del Informe de *Belmont (1978)*, como el respeto por el otro, que luego fuera presentado por *Beauchamp y Childress (1999)* como el principio de autonomía, uno de los supuestos de la disciplina bioética.

Kottow (2019) es enfático en señalar que en el sur global la realidad es la vulnerabilidad y su presencia ubicua en la bioética que atraviesa temas como los derechos humanos y la autonomía, de modo que la situación o condición de pobreza no permiten hablar de autonomía en el sur global.

De allí que la memoria, como razón de la libertad, en clave bioética, solo puede verse partiendo de las asimetrías, de su *no profundización* y de cómo volver prescriptivo lo que es descriptivo, es decir, *no profundizar vulnerabilidades o crear otras*.

En el mundo occidental contemporáneo Huyssen (1995) reconoce una *explosión de la memoria o convulsiones mnemónicas*. Es decir: “La memoria tiene entonces un papel altamente significativo como mecanismo cultural para fortalecer el sentido de pertenencia y a menudo para construir mayor confianza en sí mismos -especialmente cuando se trata de grupos oprimidos, silenciados y discriminados-” (Huyssen como se citó en Jelin 2001, p.98).

Jelin (2001) también pondera la elaboración de ese pasado en los países del cono Sur para enfrentar y elaborar sus pasados recientes de violencia política y terrorismo de Estado con preguntas orientadoras como: ¿Cómo insertarse en el mundo sin el lastre vergonzante del pasado, cuando no valen amnistías ni amnesias porque el clima cultural global ya ha incorporado de manera central la memoria? (Jelin, 2017, p. 27). En respuesta a Jelin: El caso colombiano requiere de ejercicios de memoria de todos los matices culturales con vocación prescriptiva.

Para Colombia, habrá que poner de presente, cómo la JEP creó una categoría “sujeto memorioso” como: “*potencial expresivo franco y leal vs. plataforma procesal de cálculos y reticencias*” desde su sentencia de tutela TP-SA 140 de 2019, que es consecuencia del compromiso claro, concreto y programado (C.C.C.P.) que suscribe el compareciente y supone un comportamiento con un sentido de ruptura positiva, transformador de conciencia que lo exhorta a un desempeño ético y compromiso decidido con verdad exhaustiva (ver otras decisiones auto TP-SA 496 de 2020 y auto TP-SA 706 de 2021).

Si el compareciente a la JEP no cumple con estos atributos morales, se le revocan todos los beneficios del denominado régimen de condicionalidad liderado por la JEP como tribunal de justicia restaurativa y sería sometido al sistema penal de la jurisdicción ordinaria y su noción de justicia retributiva y retaliatoria (Ojo por ojo y diente por diente).<sup>7</sup>

## Conclusiones

Como en cualquier transición surgen preguntas ante la reparación de lo irreparable frente a la restauración de lo desaparecido -de lo ya extinguido-, ante la posibilidad de revictimización, en relación con la prevención de injusticias -cuya génesis fue la exclusión, y la viabilidad real de la garantía de no repetición o de no recurrencia de la violencia.

Si bien la vulnerabilidad se presentó como la categoría bisagra de este análisis, recientemente han propuesto la *subordiscriminación* que supone una connotación colectiva sistémica como fenómeno discriminatorio fruto de desequilibrios de poder entre colectivos (Barrère, 2016).

---

<sup>7</sup> Las prácticas dialógicas fueron objeto de análisis del último encuentro misional de la JEP, en el cual se reflexionó a cuatro años de su funcionamiento, sobre la distinción relacional entre una justicia restaurativa dialógica y una justicia ordinaria. Uno de los conferencistas invitados, Mejía (2023), reflexionó sobre la pertinencia de abordar: “la co-originalidad entre el Principio Dialógico de origen político-moral y el Principio Discursivo de proyección jurídico-política que opere al interior del Derecho y de la decisión judicial aplicada a la JEP” (p. 165).

Lo ya descrito tanto por el CNMH, como por la CEV y la JEP han sido fenómenos discriminatorios entre colectivos, los insurgentes armados y agentes estatales armados y paramilitares, contra población civil ya marginada socialmente por razón de su pertenencia a etnias, pueblos originarios o minorías sexuales o de género, políticas y poblacionales -campesinos, niños, adultos mayores-.

Esta *subdiscriminación* parte de la persona real y su experiencia relacional inter-dependiente y co-responsable, en una sociedad civil simbiótica de dinámicas con el Estado desde realidades comunicativas y relacionales, en clave de derechos, pero derechos relacionales a cuidar y ser cuidados, que conceptualmente tronca con “cuidar del otro cuando se está amenazado en su vulnerabilidad” ya esbozado por Kottow & Schramm (2021) en su propuesta de Bioética de la Protección a los vulnerables.

Pero en clave de *cuidanía*, la que expone (Rodríguez, 2019) en *El discurso del cuidado*, como propuesta de reformulación de la ciudadanía sexuada o generizada, construida sobre la dicotomía hombre-mujer, a su vez fenómeno estructural de la organización estatal y sociopolítica, a superar desde la teoría del discurso y del principio normativo de autonomía paritaria -síntesis de los ideales de igualdad y libertad-. Según Rodríguez (2019) nacemos para ser cuidados, crecemos para devolver dichos cuidados a nuestros hijos, padres o mayores y al final de nuestro ciclo vital requerimos ser cuidados, el paradigma del cuidado unido a una conciencia del ser público es *cuidanía* como concepto integrador e inclusivo.

Domingo y Feito (2020), por su parte, proponen una *bioética narrativa* que:

(...) concibe lo narrativo como modo de construcción de sentido, [que] no solo explicita valores, sino que contribuye a construirlos, promoverlos, difundirlos, y en expresión de P. Ricœur, configurarlos” (Domingo y Feito, 2020, p. 119).

Si aplicamos al contramonumento *Fragmentos* las funciones experiencial, pedagógica-ilustrativa y constructiva-deliberativa, que retoman de Ricœur (1974) como mimesis I y II, señalan:

(...) La mimesis III se complementa con un acto de “lectura” de “catarsis” entendido como un elemento reparador “sanador” o terapéutico que se inscribe en el potencial de las narraciones, donde ves al otro y puedes incluso ponerte en sus zapatos.” (Domingo y Feito, 2020, p.120)

Aun así, la Bioética Anamnética va más allá de la Bioética Narrativa, en tanto, “La memoria...no es un mero sentimiento (evocación sentimental del pasado), ni un mero conocimiento (la información que proporciona un testigo), sino un imperativo categórico que aúna experiencia y conocimiento. Es un logos con tiempo” (Mate, 2015, p.149).

Ese diálogo historia y libertad, se da en clave de justicia epistémica, pues las mujeres fueron víctimas de injusticia testimonial, que en términos de Fricker (2017, p.45) se produce cuando los prejuicios llevan a un oyente a otorgar a las palabras de una hablante un grado de credibilidad disminuido; y de injusticia hermenéutica, que se produce en una fase anterior, cuando una brecha en los recursos de interpretación colectivos sitúa a alguien en una desventaja injusta en lo relativo a la comprensión de sus experiencias sociales.

De esta manera, al igual que los trozos llegan a ser reconocibles como fragmentos, *Fragmentos*, espacio de arte y memoria, recogiendo palabras de Mate (2011) “es como un ánfora rota y requiere el reconocimiento de cada trozo como un fragmento del todo” (p. 239). Pues bien, metafóricamente hablando fue lo que bajo la dirección de la artista Doris Salcedo se logró en el *contra monumento*.

*Fragmentos, espacio de arte y memoria* corporeizó la paz en Colombia desde la perspectiva y el testimonio, la hermenéutica y las narrativas de las mujeres víctimas de violencias en el marco del conflicto, creando un ente colectivo o colectivizado, de perdón.

Recogiendo al filósofo suizo Estermann (2022) la conceptualización de una hermenéutica diatópica de las relaciones pese a las diferencias lingüísticas, conceptuales y culturales en diálogos interculturales, hay puntos

comunes, como la experiencia humana de sufrimiento e injusticia. Las asimetrías, por tanto, han de acompañar como análisis de poder la cuestión de la traducibilidad de tradiciones filosóficas (Estermann, 2022, p. 69).

Queda así abierta la puerta a la *bioética anamnética* que desde la hermenéutica intercultural diatópica acompañe los escenarios de reconciliación social y, en el caso de las sanciones propias de la JEP, aquellas que ejecutan los comparecientes que aportan eficazmente a la verdad y reconocen responsabilidades. Estas son: Trabajos, Obras y Actividades con contenido Reparador de las víctimas y restauradoras de daño (TOAR), sean necesariamente situadas, contextualizadas y surjan en la interacción dialógica con víctimas y magistrados en este tribunal de paz.

El *contra monumento Fragmentos* es signo y símbolo de reparación y de reconciliación, porque generó cohesión social en torno a la empatía, solidaridad y respeto por las víctimas de violencia sexual en el marco del conflicto armado; como símbolo generó identidad no solo de las víctimas, sino de la sociedad colombiana hasta ahora indolente con su fragilidad, a través de la representación estética y cultural.

El *contra monumento Fragmentos* es patrimonio cultural de la Colombia herida que corporeizó la paz, narró lo inenarrable desde la historia del sufrimiento, dio voz a silenciadas, visibilizó a invisibilizadas, hizo emerger subjetividades subordiscriminadas.

**Diana Hincapié Cetina**

Abogada, Magíster en Derecho y Doctora en Bioética.  
Doctoranda en Derecho UNAL y UJA.  
Profesora en Universidad Nacional de Colombia,  
investigadora REPENSARElDERECHO.  
dmhincapiec@unal.edu.co

### **Referencias:**

Arcadia. Así es 'Fragmentos', el 'contramonumento' que Doris Salcedo construyó con las armas de las Farc. [https://www.youtube.com/watch?v=SZk\\_Aq2DbK4](https://www.youtube.com/watch?v=SZk_Aq2DbK4)

Banco de la República (2023). Serie Anímate a la verdad: Hallazgos y recomendaciones. Una invitación al Informe Final. <https://www.banrepcultural.org/noticias/coleccion-legado-de-la-comision-de-la-verdad-de-colombia-para-una-conversacion-permanente?dplrid=646D68696E63617069656340756E616C2E6564752E636F>

Barrère, M. (2016). ¿Vulnerabilidad vs. Subordiscriminación? Una mirada crítica a la expansión de la vulnerabilidad en detrimento de la perspectiva sistémica. *Cuadernos Electrónicos de Filosofía del Derecho*, 34, 17-34. doi: <http://dx.doi.org/10.7203/CEFD.34.8927>

Comisión de la Verdad (2022). *Hay futuro si hay verdad*. Informe Final de la Comisión para el Esclarecimiento de la Verdad, la Convivencia y la No Repetición. Tomo 5 Sufrir la guerra y rehacer la vida. Impactos, afrontamientos y resistencias. Disponible en: <https://www.comisiondelaverdad.co/hallazgos-y-recomendaciones>

Corte Constitucional Colombiana. *Sentencia C-630 de 2017*, del Acto Legislativo 02 del 11 de mayo de 2017 disponible en: <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2017/C-630-17.htm>

Domingo, T. (2007). Bioética y Hermenéutica la aportación de Paul Ricœur a la Bioética. Revista VERITAS volumen 2, numero 17. Universidad Pontificia Comillas. España.

Domingo, T. (2016). La Bioética será narrativa o no será. Bioética Complutense No. 27 pp. 7-11. <https://www.ucm.es/data/cont/docs/137-2016-10-07-Bio%C3%A9tica%20Complutense%2027.pdf>

Domingo, T. y Feito, L. (2020). Bioética Narrativa. Escolar y Mayo. Salamanca.

Esposito, R. (2009). Comunidad, Inmunidad y Biopolítica. Herder editores.

Esposito, R. (2016). Las personas y las cosas. Katz editores.

Estermann, J. (2022). *Sustancia versus relación. Sobre los antecedentes lingüístico-teóricos de las filosofías occidental y andina*. Cuestiones de Filosofía, 8 (31), 53 -72 <https://doi.org/10.19053/01235095.v8.n31.2022.14324>

Feito, L (2016). La importancia de la competencia narrativa. Bioética Complutense No. 27 pp. 1-2. recuperado de: <https://onx.la/fac7f>

Feito, L. (2007). *Vulnerabilidad*. Anales del Sistema Sanitario de Navarra, 30 (Supl. 3), 07-22. Recuperado el 6 de enero de 2023, de <https://onx.la/fa71b>

Fricker, M. (2017). *Injusticia epistémica: el poder y la ética del conocimiento*. Herder Editorial. 189-216. Grupo de Memoria Histórica (2013), ¡BASTA YA! Colombia: Memorias de guerra y dignidad, Bogotá, Imprenta Nacional. Disponible en: [www.centrodememoriahistorica.gov.co](http://www.centrodememoriahistorica.gov.co)

Jelin, E. (2001). Exclusión, memorias y luchas políticas. En: Estudios Latinoamericanos sobre cultura y transformaciones sociales en tiempos de globalización. Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales CLACSO. Argentina. p. 91-110. <http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/gt/20100912040237/7jelin.pdf>

Jelin, E. (2017). La Lucha por el pasado. Cómo construimos la memoria social. Siglo XXI. Jurisdicción Especial para la Paz -JEP- (2022). Auto 103 de 11 de julio de 2022 de la sala de Reconocimiento de Verdad, de Responsabilidad y de Determinación de los hechos y conductas disponible en <https://relatoria.jep.gov.co/salareconoauto>

Jurisdicción Especial para la Paz -JEP- (varias). Decisiones judiciales: Resolución\_SRVR-01\_20-octubre-2022; Auto\_TP-SA-019\_21-agosto-2018; Resolución\_SRVR-02\_24- noviembre-2022 y Sentencia\_TP-SA-140\_20- diciembre-2019. <https://relatoria.jep.gov.co/>

Kottow y Shramm (2001). Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. Cad.

Saúde Pública 17 (4) • Ago 2001. Pp. 949-956. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2001000400029>

Kottow, M. (2008). *Cuerpo y corporeización*. En: En: Diccionario latinoamericano de Bioética.

Red Bioética UNESCO. Tealdi, J. (Director). Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000161848>

Kottow, M. (2014a). *Bioética en salud pública: una mirada latinoamericana*. Santiago de Chile: Editorial Universitaria. 160. <https://www.scielo.br/j/csp/a/BtLnbnm3jF3mq6M3xM53rsbk/?lang=es>

Kottow, M. (2014b). Maleficencia y la banalidad del mal: una reflexión bioética. *Revista Latinoamericana de Bioética*. Bogotá, Colombia, volumen 14, número 1, edición 26. Enero-junio 2014. Pp. 38-47.

Kottow, M. (2015). La enseñanza de una bioética proximal. *Revista Latinoamericana de Bioética vol.15, n.2, pp.26-41*. <https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rlbi/article/view/532/297>

Kottow, M. (2019). *Vulnerabilidad un tema controversial*. Conferencia semana provincial de la Bioética. Área de Bioética Ministerio de Salud de Argentina. En: <https://www.youtube.com/watch?v=kDfdNOaFBZ4>

Lemaitre, J. (2019). *El Estado siempre llega tarde*. La reconstrucción de la vida cotidiana después de la guerra. Siglo veintiuno editores. pp. 159-181

Liedo, B. (2021). *Vulnerabilidad*. Eunomía. Revista en Cultura de la Legalidad, 20, pp. 242-257. doi: <https://doi.org/10.20318/eunomia.2021.6074> R.

López, B. (2016). *El origen de la bioética como problema*. Universitat de Barcelona.

Mainetti, J. A. (2008). *Bioética Narrativa*. En: Tealdi, J (Ed.) *Diccionario latinoamericano de Bioética*. Red Bioética UNESCO y Universidad Nacional de Colombia. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000161848>

Mate, R. (1994), La herencia pendiente de la “razón anamnética”. En: *Isegoría*/10. P. 117 -132. [https://digital.csic.es/bitstream/10261/6372/5/La\\_herencia\\_pendiente.pdf](https://digital.csic.es/bitstream/10261/6372/5/La_herencia_pendiente.pdf)

Mate, R. (2015). Paz con justicia. En: *Después de la violencia: Memoria y justicia*. Bernuz, M y García. A. (coordinadores). Universidad EAFIT y Siglo del Hombre editores. Pp. 37-56

Mate, R. (2016). Violencia de terrorismo y superación de la violencia. En. *Las víctimas como precio necesario*. Zamora, J, Reyes, M y Maiso, J (editores). Editorial Trotta. Pp. 103-113.

Mate, R. (2018). El giro epistémico en: *El tiempo, Tribunal de la historia*. Editorial Trotta. Pp. 135-141.

Mejía, O. (2023). *Notas para una reconstrucción epistemológica del Principio dialógico-discursivo como fundamento*. en Jurisdicción Especial para La Paz (JEP) de Colombia. Sílex Vol. 13, Nº1, 163-199. <https://doi.org/10.53870/silex.2023131258>

Metz, J.B. (1999). Por una cultura de la memoria. Anthropos editorial.

Moratalla & Feito (2020) *Bioética narrativa*. Escolar y Mayo.

Nussbaum, M. (2006). *El ocultamiento de lo humano*. Katz editores.

Organización de las Naciones Unidas-ONU-(2005); *Principios y directrices básicos sobre el derecho de las víctimas de violaciones manifiestas de las normas internacionales de derechos humanos y de violaciones graves del derecho internacional humanitario a interponer recursos y obtener reparaciones*. Asamblea General. ONU

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura -UNESCO-(2005). Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos. 33ª sesión de la Conferencia General. París. <https://acortar.link/POwhQ2>

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura -UNESCO-(1998). Informe de síntesis de las Naciones Unidas acerca de la cultura de paz. Consejo Ejecutivo Unesco. En: <https://n9.cl/qkjpm>

Pardo, G. & Moreno, A. (2022). Memorias en el posacuerdo colombiano. Narrativas-relatos para construir la paz. Universidad Nacional de Colombia. Pp. 17-34 y 81-94.

Poder Legislativo, *Colombia: Acuerdo Final para la Terminación del Conflicto y la Construcción de una Paz Estable y Duradera*. Junio de 2016, 26 Junio 2016. <https://www.refworld.org/es/docid/5a8744d54.html>

Ricœur, P. (1985). *Hermenéutica y Acción*. Editorial Docencia.

Ricœur, P. (1993) Amor y Justicia. Caparrós Editores.

Ricœur, P. (1999) Lo Justo. Caparrós Editores.

Rodríguez, B. (2019). El Discurso del Cuidado. Editorial Tirant lo Blanch.

Sierra, Y. (2021). *Teoría general de la reparación simbólica*. Universidad Externado de Colombia.

VERITAS, N° 22. Pp. 121-157. <https://scielo.conicyt.cl/pdf/veritas/n22/art06.pdf>

Tealdi, J.C. (2008) Cuerpo humano. En: Diccionario latinoamericano de Bioética. Red Bioética

UNESCO. Tealdi, J. (Director). Universidad Nacional de Colombia. Bogotá.  
<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000161848>

Valera, L. (2020). Vulnerabilidad: un desafío para la Bioética.

<https://centrodebioetica.org/vulnerabilidad-un-desafio-para-la-bioetica/>

#### **Lista de abreviaturas:**

CEV: Comisión para el esclarecimiento de la verdad, la convivencia y la no repetición.

C.C.C.P: Compromiso claro, concreto y programado.

CNMH: Centro Nacional de Memoria Histórica.

JEP: Jurisdicción Especial para la Paz.

ONU: Organización de las Naciones Unidas.

OSIEGD: Orientaciones sexuales e identidades y expresiones de género diversas.

SIVJNR: Sistema Integral de Verdad, Justicia, Reparación y Garantía de No Repetición, hoy denominado SIP: Sistema Integral para la Paz.

SRVR: Sala de Reconocimiento de Verdad, de Responsabilidad y de determinación de los hechos y conductas.

SUDH: Sistema Universal de Derechos Humanos.

UBPD: Unidad de Búsqueda de Personas dadas por Desaparecidas.

UNESCO: Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.

# Me da que pensar...

## el desarrollo de la tecnología

Juan Luis Arsuaga en su libro “Nuestro cuerpo. Siete millones de años de evolución”, nos recuerda lo que supuso la bipedestación en nuestro desarrollo evolutivo. El hecho de no utilizar las manos para desplazarnos permitió que desarrolláramos una gran cantidad de habilidades que han resultado muy relevantes en la evolución humana.

El desarrollo de la tecnología nos ha traído la llamada inteligencia artificial (IA). **La importante repercusión que tendrá en nuestra vida diaria se debe al gran avance que supone y a la facilidad del acceso a la misma.** Por ello es necesario reflexionar sobre los cambios que se están produciendo. **La IA está modificando el medio en el que vivimos, y los cambios que se produzcan en él tendrán también una repercusión en nuestra propia evolución como seres humanos.**

Si la no utilización de las manos para desplazarnos dejó libres nuestras manos para realizar otras actividades, es posible que la IA, al realizar actividades que antes solo desarrollábamos los humanos, nos permita desarrollar otras capacidades. Y posiblemente esté fuera de nuestra imaginación adelantar cuáles o en qué consistirán, al igual que no se preveía lo que llegaríamos a hacer utilizando nuestras manos y nuestra inteligencia de forma conjunta.

**La llegada de la imprenta** posibilitó el acceso al conocimiento de gran número de personas. Y con la posibilidad de acceso al conocimiento los seres humanos desarrollamos las habilidades de leer y escribir porque nos permitían el acceso al conocimiento, saciando de alguna forma nuestra curiosidad natural. Antes de la imprenta el número de personas que sabía leer y escribir era muy reducido. Sin duda **la imprenta fue un gran logro que contribuyó tanto a la difusión del conocimiento como al desarrollo de las capacidades de leer y escribir por un mayor número de personas.**

**La aparición de internet** también ha aumentado la facilidad de acceso al conocimiento, además de facilitar la comunicación entre personas separadas por grandes distancias. La inmediatez en conocer lo que está pasando en nuestras antípodas, es también otro gran cambio que se ha producido en el medio en el que vivimos. La aparición de la IA es un paso más en el desarrollo tecnológico del que todavía no sabemos los cambios que nos traerá, pero todo apunta a que pueden ser cambios muy profundos.

**Ante lo desconocido, los seres humanos sentimos generalmente miedo y curiosidad.** El miedo a lo desconocido es una de las características que tenemos como seres humanos y que nos permite estar alerta. Gracias a ese miedo hemos sobrevivido a diferentes peligros y continuamos utilizándolo como una forma de protegernos. Por eso, ante los cambios que trae la IA estamos alerta, tenemos miedo, nos preocupamos y reflexionamos sobre los riesgos que conlleva, e intentamos afrontar esos cambios de la mejor forma posible. Pero no solo es miedo, sino también curiosidad lo que sentimos ante la IA. Por tanto, el miedo convive con la curiosidad de saber hasta dónde podrá llegar la IA, incluyendo los beneficios y no solo los riesgos del desarrollo de la IA.

**La capacidad de pensar, de reflexionar sobre nuestro entorno, junto con la capacidad de cuestionar,** son las mejores herramientas de que disponemos para afrontar los grandes avances tecnológicos, entre ellos la aparición de la IA, y la llegada a nuestra vida diaria de un volumen de información tan grande que resulta difícil tanto de gestionar, como de diferenciar lo que es verdadero de lo que no lo es.

Sirva como ejemplo la existencia una app que permite, grabando durante 30 segundos la voz y la imagen de una persona, poner en su boca palabras que nunca dijo. La difusión en las redes de estas grabaciones da lugar a información falsa y genera confusión. La mera existencia de esta posibilidad nos ha de llevar por fuerza a ser muy críticos con lo que vemos y oímos en las redes, de ahí **la importancia cuestionar la información a la que tenemos acceso.**

También tenemos a nuestra disposición una app como el “chat GPT”. No hay duda de que es una herramienta espectacular. Es capaz de generar un texto proporcionándole las instrucciones adecuadas y especificando qué rol debe adoptar y cuál es el tema sobre el que debe versar el texto: puede ser un poema, un discurso..... Esto podría llevarnos a dejar de esforzarnos para escribir un texto, podría dejar de tener importancia escribir y hablar correctamente. Si dejáramos de practicar el lenguaje sería una pérdida. Aprender cómo se escribe o cómo se habla, es una actividad que estimula el desarrollo de nuestro cerebro, y no solo aprender cómo se hace, sino que la utilización del lenguaje, tanto escrito como hablado, es un ejercicio para nuestro cerebro, de alguna manera lo mantiene en forma. **Es importante dominar el lenguaje porque pensamos con palabras, pensamos utilizando el lenguaje aprendido y construimos conceptos que nos permiten relacionarnos con el entorno, reflexionar sobre él y valorarlo.** Nuestro pensamiento está construido con palabras, por eso cuando detectamos en nuestro entorno algo que no tiene una palabra para nombrarlo, la creamos para hacérselo visible a los demás. Un ejemplo sería la palabra “aporofobia” acuñada por Adela Cortina para definir el rechazo a las personas pobres o desfavorecidas. Ha sido su percepción de “algo” que no tenía nombre y que le parecía relevante, lo que le ha impulsado a acuñar esta palabra. No sé si la inteligencia artificial es capaz de hacer esto. **Es precisamente la sensibilidad a lo que considera un problema lo que genera la voluntad de buscar una palabra para nombrarlo,** porque lo que “no se nombra, no existe”. O tal vez sí existe, pero resulta invisible o imperceptible para la mayoría de las personas. **Por tanto, no es solo la capacidad de razonar sobre algo y de trabajar con lo que hemos aprendido y tenemos como datos almacenados lo que hace moverse o cambiar el mundo, es nuestra sensibilidad y nuestra capacidad de emocionarnos, o si lo prefieren nuestra capacidad para dotar de valor, para valorar.**

Sin duda los ordenadores tienen la capacidad de gestionar grandes cantidades de datos, que los humanos no conseguimos ni de lejos, generando con ello un conocimiento de calidad muy valioso. Sin embargo, **la IA no parece que tenga la capacidad de cuestionar lo que está generando, y esto es algo que las personas sí podemos hacer.** Un ejemplo de esto sería la aceptación de la esclavitud en un momento histórico. Hoy no nos parece aceptable, eso significa que algo que se venía haciendo de modo habitual se ha cuestionado y se ha modificado. La IA se nutre de la experiencia y de los datos recogidos, y no tiene esta capacidad de cuestionar lo que ya da por bueno. Las personas debemos seguir cuestionando cosas que se hacen habitualmente y que son manifiestamente mejorables, la IA no lo va a hacer por nosotros. Si los seres humanos hubiéramos seguido ese patrón, continuaríamos en la edad de piedra.

Resumiendo, para afrontar adecuadamente los cambios que el desarrollo tecnológico está provocando es necesario **promover la reflexión, la capacidad de cuestionar, ejercitar nuestro cerebro** con el aprendizaje y la práctica del mismo y **mantener viva la capacidad de emocionarnos, de sentirnos afectados por algo,** sirva como ejemplo la palabra “aporofobia” acuñada por Adela Cortina.

**Gracia Álvarez Andrés**

Máster en Bioética  
por la Universidad Complutense de Madrid.  
Enfermera y siempre alumna.

Correo electrónico: graciaal@gmail.com

## Bioética en serie

### Introducción

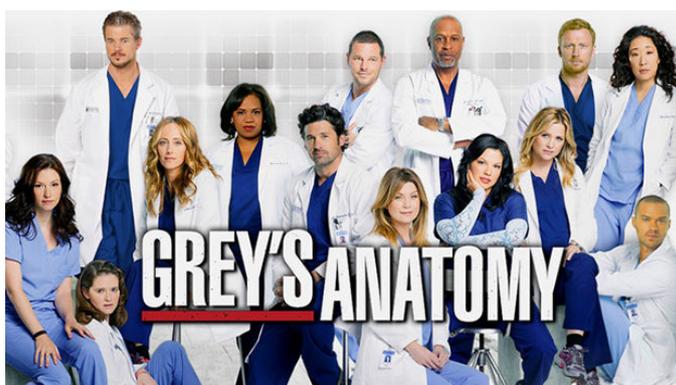
En el presente artículo se pretende abordar el análisis de cuatro episodios de series de televisión con una temática asociada a la rama de las ciencias de la salud, desde la perspectiva que nos ofrece la bioética narrativa, así como el trabajo con el método deliberativo, propuesto por Diego Gracia y aplicado a la disciplina recién mencionada por los profesores Tomás Domingo Moratalla y Lydia Feito, con el fin de evaluar qué hechos se plantean como una problemática para el espectador, qué valores están en juego, y cuáles son los deberes más óptimos que se tienen que tomar.

Antes de comenzar se va a hacer una breve explicación sobre las ideas que fundamentan esta propuesta. La bioética narrativa es puente y nexo ente las ciencias biomédicas y las humanidades. Es el punto de encuentro necesario para el correcto trato de los valores que están en juego en las historias de quienes esperan ser escuchados y recibir una atención, ya sea médica o, simplemente, humana.

El método deliberativo se sostiene por dos potentes pilares. El primero, es la narración, “el saber de lo incierto” en palabras de Milan Kundera. El segundo pilar es la imaginación, que podemos expresar con la pregunta “¿qué pasaría si...?”, cuestión que nos permite anticiparnos a problemas venideros y poner en práctica la deliberación sobre cuestiones éticas que, quizá de otro modo, no tendríamos la oportunidad de experimentar.

Este método tiene como objetivo la toma de decisiones de modo prudente y responsable, y consiste en aprender a formar juicios en procesos abiertos de reflexión con uno mismo y los demás, proceso en el que se ponderan los hechos y se busca la realización del máximo número de valores en juego posible. Todo ello se realizará a través de las narraciones, como las que se presentan a continuación, pues ellas son la herramienta que nos permite pensar éticamente de manera diferente y ampliar los horizontes de la comprensión de la realidad: «nuestra mente es narrativa, de principio a fin» (Cf. Domingo, T. y Feito, L., 2020, p.31.).

### Contextualización de los casos escogidos para su análisis



Los episodios seleccionados pertenecen a una serie de televisión ubicada en un hospital, los protagonistas son médicos y pacientes. En cada capítulo tiene lugar un caso en el que los facultativos se sitúan ante diferentes dilemas (bio)éticos teniendo que tomar decisiones que no siempre son sencillas. La serie en cuestión es *Anatomía de Grey*.

*Anatomía de Grey* (*Grey's Anatomy*), comenzó a emitirse en 2005, fue producida por *ABC Signature*, *Shondaland* y *Entertainment One Television* para la *American Broadcasting Company*. Versa sobre la vida de un grupo de cirujanos internos y residentes y sobre cómo gestionan sus vidas personales y profesionales en el hospital Seattle Grace.

Los capítulos seleccionados para su análisis y comentario, así como los temas principales a tratar se recogen en la siguiente tabla:

Serie: <i>Anatomía de Grey</i> .	Capítulo: “Mala sangre”. Temporada 9, episodio 13.	Tema principal para su análisis: transfusiones de sangre en Testigos de Jehová.
Serie: <i>Anatomía de Grey</i> .	Capítulo: “La vida en tiempos de guerra”. Temporada 5, episodio 6.	Tema principal para su análisis: experimentación con animales en el ámbito sanitario.
Serie: <i>Anatomía de Grey</i> .	Capítulo “Escalera hacia el cielo”. Temporada 5, episodio 13.	Tema principal para su análisis: el uso de los órganos de un condenado a muerte para salvar otras vidas.

## Hechos, valores y deberes

Se procede a continuación a exponer los hechos tratados en los diferentes episodios, a evaluar qué valores están en juego en cada uno de ellos, y, por último, revelar si las decisiones tomadas por los protagonistas han sido escogidas con responsabilidad y prudencia, o si, por el contrario, el método deliberativo podría haber arrojado luz a la situación en el caso de una casuística real.

### ➤ Mala sangre



En el capítulo “Mala sangre” se pone al espectador ante una situación dramática. Al hospital llega en coma un joven de diecinueve años que necesita una transfusión de sangre con urgencia. Cuando los cirujanos están a punto de realizársela, se le cae del bolsillo del pantalón una chapa que indica que es Testigo de Jehová, y que como es característico de las personas de esta religión, no acepta transfusiones de sangre. La jefa de cirugía encargada del caso se encuentra entre una encrucijada después de hablar con el mejor amigo del joven, que afirma desconocer que su amigo es Testigo de Jehová, y afirma que, si tuviera unas creencias tan fuertes como para

morir por ellas, no serían desconocidas para su entorno de amigos cercanos. La familia del joven se reúne en el hospital para rezar juntos por la vida del chico, pero cuando la doctora Yang y la doctora interna a su cargo, Leah, hablan con ellos para tratar de persuadirlos de que acepten la transfusión, los padres afirman que la sangre no le salvaría, sino todo lo contrario, le condenaría; aceptarla supondría un desafío hacia Dios. Leah intenta ponerle sangre a escondidas, pero es descubierta y duramente reprendida por Yang, que afirma que no siempre salvarle la vida a un paciente es lo que deben hacer. Finalmente, el joven entra en paro cardíaco y fallece tras varios intentos en vano por reanimarle.

Los valores que se ponen en juego en este caso son el respeto a la libertad, autonomía y deseos del paciente, el principio de no maleficencia y la libertad religiosa. Comenzando por este último valor, es preciso saber que los Testigos de Jehová se caracterizan por interpretar la Biblia en sentido literal, y tal y como afirman en su página web oficial, consideran que abstenerse de sangre es un mandato inquebrantable: “Es debido a razones religiosas, más bien que médicas. Tanto el Antiguo como el Nuevo Testamento nos mandan abstenernos de la sangre (Génesis 9:4; Levítico 17:10; Deuteronomio 12:23; Hechos 15:28, 29). Además, para Dios, la sangre representa la vida (Levítico 17:14). Así que los Testigos obedecemos el mandato bíblico de abstenernos de la sangre por respeto a Dios, quien nos dio la vida”<sup>1</sup>. La pregunta que suscita este hecho en el caso presente sería si la libertad religiosa de la que disfruta la familia del paciente justifica el hecho de que tomen decisiones por él y que estas sean respetadas por los médicos. Teniendo en cuenta que el joven es mayor de edad y siendo expuestas las dudas sobre su confesionalidad, el debate bioético es evidente, pues no hay documento de voluntades anticipadas por parte del paciente, únicamente lo expresado en la chapa que encontraron cayendo de su bolsillo.

<sup>1</sup> <https://www.jw.org/es/testigos-de-jehová/preguntas-frecuentes/testigos-de-jehová-transfusiones-de-sangre/>

Precisamente serán necesarias las voluntades anticipadas para rescatar la importancia del respeto a los deseos del paciente, así como su libertad y autonomía para la toma de decisiones. Las voluntades anticipadas, también conocidas como “últimas voluntades”, “testamento vital” o “voluntades previas”, son un documento en el que la persona en cuestión deja dadas unas instrucciones relacionadas con la asistencia sanitaria que desea recibir, generalmente en el proceso del final de la vida, en caso de que no sea capaz de expresar sus preferencias llegado el momento. En el capítulo que se está tratando, si el joven hubiera realizado este documento no solo se cumpliría su voluntad, sino que supondría un alivio para los sanitarios pues no se encontrarían ante la dificultad de tomar una decisión tan drástica como respetar la libertad religiosa y dejarle morir (suponiendo que el protagonista fuera realmente Testigo de Jehová) o salvarle la vida al paciente, lo que se relaciona con el principio médico de no maleficencia, otro valor que entra en juego; cada una de las doctoras tiene criterios distintos en los que consideran distintas actuaciones y, además, excluyentes, sobre lo que perjudica más al joven en coma.

El documento de voluntades anticipadas también facilita asumir el proceso de la muerte a la familia del paciente, pues las decisiones médicas que generalmente son difíciles de tomar y duras emocionalmente, no recaen sobre ellos. La autonomía del paciente es un valor que en la actualidad tiene que ser respetado, la dificultad se da cuando, como se ve en este caso, se desconoce la voluntad del paciente, y como se ha visto, tampoco hay constancia de ella en un testamento vital. Intentar actuar procurando el mayor bien para el paciente, sin saber qué entendería él por “mayor bien”, es una ardua tarea a la que los profesionales sanitarios se tienen que enfrentar con frecuencia.

En el ámbito de los deberes, es decir, las acciones que se llevan a cabo después de una toma de decisiones deliberativa, la elección más prudente en cada caso, en este episodio se aboga, como se mencionó anteriormente por seguir las indicaciones de la chapa que indicaba que su portador no admitía transfusiones de sangre. Lo que se queda en entredicho y sin una respuesta clara es si realmente el paciente era Testigo de Jehová o si no compartía la fe de su familia y llevaba la chapa consigo por la presión social que pudiera ejercer contra él su comunidad religiosa. Los interrogantes que suscita el visionado del capítulo podrían ser los siguientes: ¿era realmente Testigo de Jehová? ¿No hubiera sido más prudente, ante la falta de certeza de la fe del paciente por parte de la comunidad médica, salvarle la vida? La decisión de la familia de no hacerle la transfusión, sabiendo que con ella hubiera tenido más posibilidades de salvarse y que era un joven vital y activo, tal y como manifiesta su mejor amigo, y teniendo en cuenta que no haciéndosela la muerte era prácticamente una garantía, ¿podría haberse desestimado? La libertad religiosa para rechazar un tratamiento que puede salvar una vida debe ser respetada si es la voluntad del paciente que lo decide, pero ¿y si el paciente no puede decidir por no ser mayor de edad y no entrar en el rango de “menor maduro” o, como es el caso presente, no es posible que tome la decisión y la voluntad de sus familiares deriva en su fallecimiento?

#### ➤La vida en tiempos de guerra



El médico Owen Hunt regresa de Irak y propone cambiar los métodos de enseñanza con el fin de que los médicos residentes practiquen con seres vivos. Para ello seda, intuba y ata a varios cerdos, les perfora el cuello y ordena a sus subordinados que les salven la vida. Una vez los cerdos estén fuera de peligro serán sacrificados al no resultar rentable invertir en gastos veterinarios para animales que vivirían con graves secuelas. La doctora Izzie se niega a hacerlo, siendo la única residente en contradecir las órdenes de su superior, alegando que se puede realizar la misma tarea en un laboratorio de simulación con maniqués que tienen ritmo cardíaco y tensión arterial. La joven propone trabajar con alternativas más justas y éticas con las que nadie tiene que sufrir ni morir innecesariamente.

Los valores en juego son la sintiencia, la justicia, la empatía, y el respeto a la vida y bienestar de los animales no humanos. Cuando se habla de sintiencia no se está haciendo alusión únicamente a la capacidad de sentir placer, dolor y emociones de los animales no humanos, sino al hecho de tener una “agentividad”, una

identidad personal; ser conscientes de tener una vida y querer desarrollarla en base a deseos e intereses propios. Este hecho es la base de por qué los animales no humanos tienen que, según la filósofa Corine Pelluchon, entrar a formar parte de la dimensión política y de la justicia<sup>2</sup>. Lo que se da en el capítulo es un claro ejemplo de cosificación, proceso por el que no se ve a los animales como seres sintientes, sino como objetos sin voluntad.

Si bien la empatía es útil y característica de la inmensa mayoría de los humanos, no se puede esperar que sea la única herramienta, ni siquiera la fundamental al hablar de ética animal, pues, como se ve en el episodio, alguien puede entregar su vida a salvar a los demás humanos y que los animales sean meros instrumentos de trabajo. El objeto de la empatía no siempre es compartido, de ahí que se apele también a la justicia, a la unión de razón y corazón. Por otra parte, la experimentación con animales es una cuestión muy controvertida en lo que respecta al derecho a la vida de los animales, y también abre el debate sobre si el bienestarismo animal es suficiente para justificar la experimentación con ellos y su explotación. En el capítulo lo que afirma la doctora Izzie es que sacrificar animales para su aprendizaje puede que sea la solución más económica o rápida, pero a su modo de ver no es la mejor alternativa, sino la más cruel, y no entiende que teniendo en su hospital simuladores que cumplirían con la misma función experimental que un animal vivo no trabajen con ellos; no ve la necesidad de quitar vidas no humanas para poder salvar a humanos en el futuro.

En cuanto a los deberes, el método deliberativo, en este caso podría haber salvado todos los que están en juego si el doctor Owen Hunt se hubiera detenido a hacerse las siguientes preguntas: ¿Se puede hacer la misma práctica sin usar animales? ¿Puedo enseñar a mis alumnos sin recurrir a la cosificación de los animales? ¿Se obtendrían los mismos resultados con un simulador? ¿Un buen médico debería sólo aplicar el principio de no maleficencia a los humanos? ¿Son los animales seres a nuestro servicio?

#### ➤ Escalera al cielo



En el hospital un paciente de pediatría a cargo de la doctora Bailey empeora de forma crítica porque necesita urgentemente un trasplante de órganos. A su vez, hay ingresado en el mismo hospital un condenado a muerte al que le quedan tres días de vida antes de ser sometido a la inyección letal. Los órganos del condenado son compatibles con los del niño, y sus deseos son que se los trasplanten antes de echarlos a perder a causa de su condena; una vez puesta la inyección letal los órganos serán inservibles y quiere realizar una buena acción a cambio de los crímenes por los que será ejecutado. Para

poder llevar a cabo su plan, el condenado se autolesiona de gravedad golpeándose el cráneo contra el cabecero de su cama repetidas veces, lo que llevará a los médicos a decidir, entre mucha controversia, si le operan para salvarle la vida y que muera tres días después por la inyección letal, o si le extraen los órganos para el trasplante.

El neurocirujano Derek Shepherd aboga por salvarle la vida al paciente, pues afirma que se hizo médico para salvar vidas y no para quitarlas, mientras que la doctora Bailey le pide que reconsidere la situación, pues si no le opera el paciente morirá igualmente tres días después y además se podría salvar una vida aprovechando sus órganos.

Los valores en juego, en este caso, son la profesionalidad médica, la autonomía y deseos del paciente, y la vida humana al estar presente la pena de muerte. En este capítulo se puede ver cómo en ocasiones la autonomía del paciente, los deseos y voluntades sobre los tratamientos a recibir o rechazar, pueden contradecir las obligaciones médicas en sentido estricto. El código deontológico médico proporciona una serie de directrices para salvaguardar la profesionalidad médica. Tal y como dice su primer artículo en el capítulo primero, es el conjunto de principios y reglas éticas que han de inspirar y guiar la conducta del profesional médico. En el segundo capítulo, Artículo 5, se dice que «el médico jamás perjudicará intencionadamente al paciente. Le atenderá con prudencia y competencia, evitando cualquier demora injustificada en su asistencia»

<sup>2</sup> Cf. Pelluchon, C., *Manifiesto animalista. Politizar la causa animal*, Reservoir Books, Barcelona, 2018.



El doctor Shepherd tomó una decisión firme, seguir el código deontológico, a pesar de no ser lo que el paciente quería, y salvar su vida. Tres días después fue ejecutado y sus órganos no pudieron donarse. Por suerte, el niño pudo ser trasplantado con los órganos de otro paciente que acababa de fallecer. Otra cuestión sobre la que se podría debatir después del visionado del capítulo es la pena de muerte, el valor de la vida humana en general y de algunas vidas en particular, pues tal y como se plantea en el episodio y ocurre en otros países, ciertos delitos se pagan con la pena capital. Esto podría derivar en repensar el concepto de dignidad y sus límites, así como la utilidad que se le da o extrapolar sus límites para cubrir con a los animales no humanos. Pero ese es otro tema.

Algunas de las preguntas que se pueden venir a la mente, cuando se entra en el terreno de los deberes, al llegar a los títulos de crédito podrían ser las siguientes: ¿Debería el doctor Shepherd no operar al paciente para salvar una vida, sabiendo que la de su paciente está perdida y que era lo que él deseaba? ¿Guarda relación la pena de muerte con la justicia? ¿Tiene más valor una vida a la que le queda un largo futuro que otra a la que le quedan tres días?

### **Conclusiones**

Las series de televisión son una herramienta adecuada para comprender el mundo que nos rodea y la vida misma. Esto es así porque sumergen al espectador en una serie de problemas y dilemas éticos desconocidos hasta el momento; cada episodio es un nuevo contexto, una nueva oportunidad para reflexionar sobre cómo se actuaría, cuál sería la mejor decisión a tomar si cada uno fuera el protagonista de estos relatos.

A través de los casos expuestos en las series de televisión, en este caso en *Anatomía de Grey* es posible hacer ética/bioética aplicada a todos los niveles y en distintos ámbitos, desde las aulas hasta el salón del hogar. Junto a las historias que se presentan en las narraciones expuestas se pueden experimentar situaciones que, quizá de otra manera que no sea a través de la pantalla, no se tendría la oportunidad de vivir.

De este modo se puede reflexionar, deliberar sobre las implicaciones y alcance ético de estas historias, para salvar, en cada caso, el mayor número de valores en juego posible. El método deliberativo junto a sus dos pilares, la imaginación y la narración, será clave para hacer bioética de calidad, estudiando caso por caso en el proceso de la toma de decisiones con la finalidad de que estas sean lo más responsables y prudentes que se pueda.

**Melissa Hernández Iglesias**  
Doctora en Filosofía (UCM)  
Tutora de Antropología Filosófica (UNED)

## Identidad narrativa en personas con fibromialgia

### RESUMEN

Este artículo busca analizar la manera en la que la narrativa puede incorporarse al estudio de la fibromialgia, entendida como una enfermedad que, dadas sus características, excede los límites disciplinarios de la medicina. La interpretación de las narrativas puede considerarse una herramienta dentro de la práctica clínica al priorizar la subjetividad del padecer de las personas que padecen fibromialgia en el encuentro entre el profesional de la salud y el paciente.

### PALABRAS CLAVE

Bioética, Identidad narrativa, Fibromialgia, Narrativa, Ética Médica

### ABSTRACT

This article seeks to analyse the way in which narrative can be incorporated into the study of fibromyalgia, understood as a disease that, given its characteristics, exceeds the disciplinary limits of medicine. The interpretation of narratives can be considered a tool within clinical practice by prioritizing the subjectivity of the suffering of people who suffer from fibromyalgia in the encounter between the health professional and the patient.

### KEY WORDS

Bioethics, Narrative Identity, Fibromyalgia, Narrative, Medical Ethics

### Introducción

El paradigma biomédico se ha convertido en el marco de referencia de explicación de la experiencia corporal humana gracias a la capacidad que ha tenido para mostrar a los individuos cómo se debe entender, regular y experimentar la corporalidad. Para convertir la mirada clínica en la mirada social e intersubjetiva del cuerpo, la medicina científico-occidental se ha consolidado y expandido tanto en el campo profesional como simbólico (Foucault, 1978).

Le Breton (1995: 13) afirma que el cuerpo tiene una posición determinada dentro del simbolismo social dado por las representaciones que le dan sentido. Así, aunque el individuo tenga una comprensión rudimentaria del cuerpo, dichas representaciones sociales le permiten saber su composición, vincular sus enfermedades o sufrimientos con causas precisas y conocer su posición frente a la naturaleza y al resto de los individuos a través de un sistema de valores.

El cuerpo es el lugar de la experiencia, ya que en las personas enfermas no existe una fragmentación artificial del “yo” en cuerpo y mente. Las vivencias están totalmente biomedicalizadas, pues la enfermedad se concibe y se experimenta en el cuerpo en forma de signos y síntomas. Por lo anterior, las enfermedades se consideran producto de una anomalía anatómica y/o funcional del cuerpo por lo que éste se convierte en el lugar de la búsqueda, de la causa y de la resolución del problema (Tosal, 2008:1).

Las experiencias dolorosas están íntimamente ligadas a las emociones, expectativas y juicios morales, así como a la experiencia interpersonal de los individuos, cuya existencia se sitúa en coordenadas espaciotemporales específicas y en contextos socioculturales particulares (Hamui, 2019: 40). Así, el dolor y el sufrimiento son cuestiones subjetivas, por lo que el conocimiento científico tiene dificultad para medirlas objetivamente.



En el caso de la fibromialgia, las personas que la padecen no sólo buscan un alivio para los síntomas, se busca además la legitimación del padecimiento como enfermedad real, ya que la persona no está sana pero tampoco enferma porque sus síntomas no se ajustan al modelo biomédico clásico de enfermedad (Tosal, 2008:1). Debido a que no existe dicha legitimidad de la enfermedad en el campo biomédico, las personas con fibromialgia recorren gran variedad de curadores con el objetivo de encontrar un diagnóstico que se ajuste a su padecimiento.

Así, las interacciones entre el profesional de la salud y la persona con fibromialgia se ven mediadas por el cuerpo, es decir, en el encuentro entre sanitario-paciente intervienen tanto la postura del clínico como la de la persona que busca en ellos un diagnóstico y atención. El cuerpo es entonces el lugar donde se producen las intervenciones terapéuticas, pero también donde confluye la comunicación entre ambos, creando referentes lingüísticos y simbólicos de la enfermedad. Gracias a dichos referentes encontrados en el cuerpo es que se consigue cierta legitimidad por parte del prestador de atención médica, ya que se encuentran ciertos marcadores orgánicos en forma de síntomas que se pueden medir objetivamente. Estos síntomas disminuyen el conflicto subjetivo que distingue a esta enfermedad de fibromialgia (Tosal, 2008:6).

### **Generalidades de la fibromialgia**

El término de fibromialgia se utiliza para denominar a un conjunto de signos y síntomas encabezados por un dolor generalizado sin motivo aparente, es decir, no existe causa aparente como daño anatómico o inflamación visible del área, a este dolor generalizado pueden agregarse algunos signos y síntomas como depresión, ansiedad, trastornos del sueño, fatiga crónica, síntomas gástricos, entre otros (Guzmán-Silahua, et. al, 2018: 62).

Para las personas que padecen fibromialgia, el dolor es el “síntoma cardinal de la enfermedad”, el cual es por lo general de tipo muscular profundo, intenso, palpitante, quemante y persistente, este puede afectar cualquier parte del cuerpo y llega a ser discapacitante. Este síntoma puede ser progresivo, es decir, se desarrolla lentamente a lo largo de los años o puede aparecer de forma aguda como crisis dolorosas (Guzmán-Silahua, et al., 2018: 64).

Coronel (2020) afirma que la fibromialgia afecta al menos a 2% de la población general, con predominio en las mujeres (hasta del 90%), con una relación de 10 mujeres por cada hombre que padece la enfermedad. Se presenta en personas de todas las edades, incluida la infancia. Llega a ser incapacitante para el ámbito laboral, realizar las actividades más básicas del hogar e incluso las relacionadas con el autocuidado, afectando el desarrollo personal, proyectos de vida, la autonomía económica, la vida social y la esfera familiar.

El carácter controversial de la fibromialgia se ve amplificado por el hecho de que no existen explicaciones claras de las causas del trastorno. El Colegio Estadounidense de Reumatología (2019) afirma que la fibromialgia es una enfermedad neurológica crónica, y que están más expuestas a padecerla las personas que sufren alguna enfermedad reumática (un problema de salud que afecta las articulaciones, los músculos y los huesos). Esas enfermedades pueden ser artrosis, lupus, artritis reumatoide o espondilitis anquilosante. Además, se han encontrado posibles desencadenantes de la afección que incluyen una herida, una infección viral, dar a luz, tener una cirugía, la ruptura de una relación, estar en una relación abusiva, la muerte de un ser querido, entre otros (NHS UK, 2019). Sin embargo, en muchos casos los síntomas se materializan de manera inexplicable. Existen hipótesis contrapuestas sobre la patogénesis subyacente del trastorno, pero siguen siendo especulativas y provisionales (Barker, 2006:6).

Además de no haber una etiología clara de la enfermedad, tampoco existen pruebas clínicas o marcadores biológicos para determinar que una persona padece la fibromialgia. Sin embargo, existen criterios de diagnóstico que en la actualidad son utilizados por los profesionales de la salud para identificar clínicamente a los pacientes (Coronel, 2020). Dicha valoración fue descrita por el Colegio Americano de Reumatología y se centran en la exploración de 18 puntos específicos del cuerpo con una presión moderada en sitios determinados. En la exploración se debe presentar dolor en al menos 11 de los 18 puntos, además de presentar el síntoma de dolor generalizado (Klippel, 2000).

Si bien el conocimiento biomédico no tiene claras las razones ni las herramientas suficientes para diagnosticar objetivamente la fibromialgia, esta enfermedad tampoco tiene cura. Los tratamientos son en su mayoría paliativos, es decir, buscan disminuir el dolor, mejorar el sueño, restaurar el estado físico, emocional y la función mental, mejorando así la calidad de vida en general (Guzmán-Silahua, et. al., 2018: 66).



En cuanto a las repercusiones en la vida de las personas que la padecen, la fibromialgia afecta la vida, no solo de los individuos diagnosticados, sino también de las personas en su entorno y el medio en el que viven. La afectación en la calidad de vida dependerá de la forma en la que cada persona afronta los síntomas y sus repercusiones, así como el apoyo que recibe en su entorno familiar, social y laboral (Sanabria & Gers: 2018: 83). Además, los familiares de las personas con fibromialgia también se ven afectados, los padres, hermanos y cónyuges tienen peor calidad de vida que los parientes de los enfermos con otras patologías, especialmente en los aspectos funcionales del trabajo y el hogar, la independencia y la salud (Rivera, et al., 2006: 59).

Por todo lo explicado anteriormente, dentro de la comunidad biomédica no existe una respuesta clara ante la pregunta: "¿La fibromialgia es real o no?", dicha controversia se ve amplificada por la insuficiencia del conocimiento médico para comprender las causas de la fibromialgia, junto con su patogénesis y tratamiento mal especificados. Dicha cuestión está colmada de supuestos culturales que influyen profundamente a la institución biomédica. Los profesionales de la salud y los investigadores médicos se dividen entre dos grandes grupos, quienes creen que existe un componente orgánico subyacente a la fibromialgia y los que no. Es justo en esta línea divisoria donde tienen cabida los debates más controvertidos acerca de la enfermedad (Barker, 2006:6).

### **La identidad narrativa de las personas con fibromialgia**

Para Hamui (et al., 2019: 64) las narrativas suponen la interrelación de una trama constituida por diversos personajes, roles, temas o valores, los cuales emergen de discursos más amplios que operan en una realidad social, moral y cultural determinada. Así, los pacientes, profesionales de salud, familiares y demás actores dentro de los entornos clínicos forman parte de la creación de narraciones mediante ejercicios interpretativos y reflexivos que median sus diálogos e interacciones.

Las narrativas brindan la posibilidad de integrar el contexto de la vida de las personas y la construcción de sus realidades, comprendiendo no sólo el contenido, sino la forma de las narraciones, lo que permite comprender el sentido del mundo social de la experiencia vivida de cada persona (Hamui, et al., 2019: 64).

El saber narrativo y la competencia que lo acompaña nos ayudan a captar la diversidad de puntos de vista ante una misma cuestión o un mismo hecho. La bioética es un lugar de encuentro, por lo que es fundamental la interacción de distintas perspectivas, entendidas como las diferentes maneras de construir un relato. Comprender la bioética desde esta posición supone reconocer que hay muchos puntos de vista y que los hechos y acontecimientos pueden narrarse de muchas maneras (Moratalla, 2016: 9).

Los inicios de la filosofía de Ricoeur estuvieron ligados a la búsqueda de la comprensión hermenéutica de la estructura del ser humano por la mediación de los relatos culturales. A partir de ahí, desarrolla el vínculo entre la capacidad del ser humano de construir relatos y la descripción de la experiencia humana como esencialmente dada en términos de una estructura narrativa. La vida propia y en comunidad adquiere sentido porque las acciones humanas tienen la trama de un relato, llevan un simbolismo implícito y la experiencia humana en general está envuelta en los relatos que otros hacen de nosotros y en relatos culturales más amplios (Lecaros, 2014: 10).

Estas ideas permiten a Ricoeur entender la identidad del ser humano y la identidad de las comunidades en términos de "identidad narrativa". Cada uno de nosotros no es un yo abstracto e invariable fuera del tiempo (idem) ni un sí mismo sin identidad disuelto en el tiempo, sino una identidad que se construye con el otro en el tiempo (ipse). Nos comprendemos contando a otros y a nosotros mismos nuestras vidas y escuchando lo que otros cuentan de nosotros (Lecaros, 2014: 10).

Así, la identidad personal y social se considera como identidad hermenéutica que se auto-comprende, aportando no solamente la construcción y representación de la acción, sino que muestra el agente responsable de dicha acción. Por tanto, desde esta mirada se puede ejercitar la re-significación de las creencias y preferencias del sujeto ético-social porque la configuración narrativa se considera como un encadenamiento de acontecimientos con "excedente de sentido". Es así como, en la hermenéutica reflexiva se vislumbra no solo la vinculación estrecha entre quien habla, quien actúa, quien es el sujeto de imputación y de promesa, sino el ethos de orientar el sentido de la acción (Montoya, 2010: 288).



Por otro lado, cuando Ricoeur se refiere a que la persona es a la vez agente y paciente (sufriente) se interpreta que cuando se efectúan acciones en el mundo, al mismo tiempo podemos padecer las acciones realizadas por los demás. En otras palabras, el plano del obrar está de la mano del padecer; por eso se considera que toda acción realizada por alguien es padecida por otro. Pero, cuando una relación intersubjetiva no es recíproca el autor le denomina: disimetría de la acción. De allí, Ricoeur extrae una diferencia fundamental entre poder sobre y el poder en común. El poder sobre, rompe relaciones, destruye la confianza; en lugar del poder en común que reconoce al otro como otro igual, es decir favorece la alteridad (Montoya, 2010: 288).

Retomando el concepto de identidad narrativa de Ricoeur se puede argumentar que los aspectos biológicos, psicológicos, sociales y culturales convergen en la vida de las personas que sufren fibromialgia. Por esta intersubjetividad de dimensiones es que cada fenómeno doloroso es subjetivo y su significado e interpretación son diferentes.

La corporalidad de los individuos con fibromialgia no se puede reducir a la materia, se trata de una persona constituida por el mundo que lo rodea, lo influye y es influenciado por él en todo momento. Así, las características propias de cada persona le dan un sentido único a su padecer, el cual cuando aparece en el cuerpo, se vuelve el foco de atención de la persona que lo experimenta y puede controlarlo como ninguna otra experiencia corporal (Lima, et al., 2014:7).

Lima y colaboradores (2014:8) han explicado esto como que, en el proceso de enfermarse, la fibromialgia se entiende como una forma de estar en el mundo, que no necesariamente se limita a una zona corporal determinada. Afecta al individuo como un todo ya que capta su atención, causa sufrimiento, limita su funcionalidad, cambia su rol en la familia y su situación laboral y, por ende, disminuye su calidad de vida.

Para Bruner & Turner (1986:141) en el proceso médico la temporalidad se vuelve una herramienta, pues el pasado hace posible la reconstrucción del padecer y, por tanto, el posible diagnóstico. El presente se entiende como la necesidad de un tratamiento que alivie el padecer, mientras que el futuro se visualiza por medio del pronóstico y su posible curación. En el caso de las personas con fibromialgia ese futuro imaginado se concibe como el control de la enfermedad y la disminución de su sintomatología, pero sin llegar a una curación.

La cronicidad puede hacer que estos individuos fusionen sus identidades con los diagnósticos. De tal manera que la atención a la salud se convierte en un aspecto que utiliza para reformular su nueva identidad, ya que el sufrimiento que experimentan conduce a un desmoronamiento de las características propias de la personalidad. Por otra parte, se puede entender que los enfermos crónicos intentan formar sus nuevas identidades de acuerdo con el tipo y grado de su dolor, los significados que se le atribuyen socialmente a su enfermedad y sus propias expectativas de sí mismos (Honkasalo, 2001: 320-322). Dicha identidad como enfermos crónicos sitúa a estos pacientes en una situación distinta al buscar atención médica, porque su objetivo ya no es que los profesionales de salud curen su enfermedad, sino que los ayuden a paliar los síntomas, pero también que les doten de herramientas para vivir con el padecer propio de la fibromialgia.

Así, la identidad adquiere gran importancia ya que esta noción de sí mismo tiene una dimensión temporal. Si nos basamos en las características arriba mencionadas, entonces caeremos en la cuenta de que también tiene una dimensión lingüística gracias al relato, por lo que esta fusión tiempo-relato se convierte en una historia contada (Ricoeur, 2004:341-344). Desde que los individuos son diagnosticados, estos llevan a cabo un proceso para crear su nueva identidad. Primero buscan significados sociales y culturales dados a su padecimiento y la vinculación de esta información con experiencias pasadas. Después relacionan dichas experiencias con el presente con el objetivo de reconfigurar su identidad y promoverla hacia el futuro.

En etapas iniciales de diagnóstico y procesamiento de su condición, las habilidades relacionales de las personas con fibromialgia pueden verse afectadas, incluso con las personas conocidas, ya que éstas tienden a hacer comparaciones entre la situación actual y la que tenía antes del padecimiento (Goffman, 2006:44-45).

Por tanto, es por esa dicotomía entre cultura y cuerpo que podemos entender el dolor como modo de ser en el mundo, es decir, a una forma de experimentar, percibir, juzgar, actuar y relacionarse con el contexto (Honkasalo, 2001:325).

Así, podemos entender que dentro de las narrativas de las mujeres con fibromialgia uno de los puntos clave es la forma en la que ellas desarrollan su identidad como enfermas, ya que buscan adaptarse a la normalidad establecida por el discurso biomédico, por lo que estas mujeres se someten a procesos de patologización y medicalización que se aplican en las instituciones biomédicas de manera descontextualizada.



Pero dichas interpretaciones éticas y culturales no sólo afectan la manera en la que el individuo vive con ese padecimiento y el significado que este le da a su dolor, también están presentes en los profesionales de la salud, por lo que la relación clínica se verá influenciada por estos significados (Geertz, 1991:32-35). Es también en esta relación entre el paciente y el clínico donde el conocimiento obtenido de las experiencias previas de ambos se pone en práctica a través del lenguaje y la interacción (Berger y Luckman, 2001:34-36).

Así, podemos entender que el discurso biomédico de la salud tiene un carácter performativo, como afirman Pujal & Mora (2017: 160-161), esto quiere decir que no solo afecta en el ámbito discursivo. La práctica biomédica incluye o excluye representaciones explicativas tanto del profesional de la salud como de las personas con fibromialgia, lo cual afecta también las opciones terapéuticas y, en última instancia, la salud y el bienestar de los enfermos.

Al recibir el diagnóstico de fibromialgia, a los individuos se les impone una operacionalización del tratamiento de la enfermedad dentro de los entornos clínicos que por lo común ven a los pacientes de manera descontextualizada, medicalizando algunos patrones de comportamiento, pero también de condiciones sociales y culturales determinadas, lo que favorece un estigma sobre las personas que la padecen. Por lo anterior, el diagnóstico se vuelve una manera de categorizar, pensar y gestionar las experiencias de sufrimiento propias de la corporalidad del otro (Pujal & Mora, 2017: 161-162). Así, como ejemplo de las experiencias propias de la enfermedad, las personas con fibromialgia se enfrentan a un sistema de salud que deslegitima los síntomas iniciales de la enfermedad y supone un largo camino entre distintos profesionales de la salud y especialidades para poder obtener un diagnóstico.

Además, tomando en cuenta que el conocimiento biomédico busca actuar exclusivamente sobre el ámbito orgánico de las enfermedades, las posibilidades terapéuticas excluyen los aspectos psicológicos y socioculturales, los cuales, en el caso de la fibromialgia, cobran especial sentido en la aparición de los síntomas, pero también en el modo en el que las personas buscan controlar su padecer.

Es posible que estas personas tengan un discurso estructurado acerca de sus síntomas, sus intervenciones médicas y los tratamientos que llevan a cabo gracias a que estas tienden a pasar por gran cantidad de consultas con diferentes profesionales de la salud con el objetivo de encontrar un diagnóstico y tratamiento. Lo anterior ya ha sido descrito por Choy y colaboradores (2010: 1) quienes afirman que los individuos esperaron en promedio casi un año después de experimentar los síntomas antes de acudir a un médico, y les llevó un promedio de 2 a 3 años recibir un resultado de fibromialgia, además, visitaron de 3 a 7 médicos diferentes para obtener un diagnóstico. También calificaron recibir un dictamen como algo difícil y tuvieron problemas para comunicar sus síntomas a los distintos médicos.

Así, las personas tienden a estructurar las narrativas acerca de su padecer en torno a las experiencias que estas han tenido en los espacios biomédicos, en los cuales la falta de explicación de sus síntomas, la incredulidad de los profesionales de la salud y la larga espera para obtener un diagnóstico configuran una identidad centrada en la fibromialgia, la cual, además de afectar la corporalidad de estas mujeres, también afecta la manera en la que buscan terapéuticas para controlar sus síntomas.

Por último, es una realidad que, dentro de los entornos biomédicos, la curación de la fibromialgia, utilizando la medicación como único recurso terapéutico, prevalece en detrimento de las cuestiones subjetivas relacionadas con esta particular forma de sufrimiento (Oliveira, et al., 2016: 195). Lejos de cuestionar el uso de medicamentos como forma de tratamiento y su importancia para los individuos que padecen fibromialgia, lo que aquí se discute es el abuso de este recurso como única estrategia para manejar el sufrimiento, ya que en la actualidad los profesionales de la salud cuentan con otras estrategias terapéuticas propias de disciplinas como la psicología, la nutrición y la terapia física, por mencionar algunas, con el objetivo de controlar o paliar los síntomas propios de la fibromialgia.

## **Conclusión**

El paciente debe ser reconocido como un miembro integral del equipo en la toma de decisiones en el marco del contexto sociocultural para que cualquier plan de tratamiento tenga una oportunidad de éxito. Para comprender el dolor es necesario dar voz a la experiencia de las personas con fibromialgia, ya que éstas buscan un aliado

comprendido en la lucha contra ese dolor. Dicha alianza solo sucederá en el entorno ético de una relación paciente-profesional de la salud en la que el médico se tome el tiempo de escuchar y aprender (Benner, 2007: 30-32). Es posible que, en la medida en que el entendimiento e implicación hacia la importancia de la narrativa en los encuentros clínicos no aumente, las personas con fibromialgia seguirán padeciendo las consecuencias, encontrándose no sólo con sistemas de salud deficientes, sino también con profesionales de salud que no responden a las necesidades reales de su posición.

**Fernanda de Blas López**

Estudiante de Doctorado

Licenciada en Fisioterapia, especializada en Fisioterapia Neurológica.

Maestra en Ciencias y Doctorante por la Universidad Nacional Autónoma de México, en el Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud, campo disciplinario en Bioética

### Referencias

- Barker, K. (2005). *The Fibromyalgia Story*. Estados Unidos: Temple University Press.
- Benner, D. (2007). Ethical Dilemmas of Chronic Pain from a Patient's Perspective. En: *Ethical Issues in Chronic Pain Management* (pp. 15-32). Estados Unidos: Informa.
- Bruner, E. & Turner, V. (1986). *The Anthropology of Experience*. En: *Ethnography as Narrative*. (pp. 139-155). USA: University of Illinois: Library of Congress Cataloging.
- Choy, E., et al. (2010). A patient survey of the impact of fibromyalgia and the journey to diagnosis. En: *BMC Health Services Research*, 10, pp. 1-9
- Colegio Estadounidense de Reumatología. (2019). Fibromialgia. octubre 4, 2021, de Colegio Estadounidense de Reumatología Sitio web: <https://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Enfermedades-y-Condiciones/Fibromialgia>
- Coronel, J. (2020). Fibromialgia: un padecimiento "invisible". mayo 15, 2021, de MEXICO\_SOCIAL Sitio web: <https://www.mexicosocial.org/fibromialgia-un-padecimiento-invisible/>
- Foucault, M. (1978). *El Nacimiento de la Clínica: Una Arqueología a la Mirada Médica*. España: Siglo XXI Editores
- Geertz, C. (1991). La interpretación de la cultura. En: *Descripción densa*. (pp. 19-40). México: Mc Graw Hill.
- Goffman, E. (2006). *Estigma: la identidad deteriorada*. Argentina: Amorrortu. Pp. 1-172
- Guzmán-Silahua, S., et al. (2018). Fibromialgia. *El Residente*, 13, pp. 62-67.
- Hamui, L. (2019). La noción de "trastorno": entre la enfermedad y el padecimiento Una mirada desde las ciencias sociales, *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM*, vol. 62, núm. 5, 2019, pp. 39-47.
- Hamui, L., Vargas, B., Fuentes, L., González, J., Loza, T. & Paulo, A. (2019). *Narrativas del Padecer: Aproximaciones Teórico-Metodológicas*. México: Manual Moderno.
- Honkasalo, M-L. (2001). Vicissitudes of pain and suffering: Chronic pain and liminality. *Medical Anthropology*, 19, pp. 319-353.
- Klippel, J. (Ed). (2000). *Principios de las enfermedades reumáticas*. Tomo II. Atlanta: Arthritis Foundation.
- Le Breton, D. (1995). Lo Inaprehensible del Cuerpo. En *Antropología del Cuerpo y Modernidad* (pp. 13-27). Argentina: Nueva Visión.
- Lecaros, J. A. (2014). Bioética clínica narrativa: de los fundamentos a la práctica. *bioética & debat*, 20, pp. 8-11.
- Lima, D., Pereira, V. & Ribeiro, E. (2014). The phenomenological-existential comprehension of chronic pain: going beyond the standing healthcare models. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 9, pp. 1-10.
- Montoya, M. (2010). Narración, emociones e identidad. Una lectura epistemológica y Hermenéutica. *Revista Desafíos*, 22, pp. 277-303.
- Moratalla, D. (2016). La bioética será narrativa o no será. Una cuestión de perspectiva. *Bioética Complutense*, 27, pp. 7-11.
- NHS UK. (2019). Causes -Fibromyalgia. Octubre 5, 2021, de National Health Service of United Kingdom Sitio web: <https://www.nhs.uk/conditions/fibromyalgia/causes/>
- Oliveira, C., et al., (2016) Biopolitics and Pain: Approximations between Foucault and Lacanian



Psychoanalysis. *Psico-USF Bragança Paulista*, 21, pp. 189-196.

- Pujal, M. & Mora, E. (2017). Contextualizar la vulnerabilidad: el diagnóstico psicosocial de género. El caso de la fibromialgia. En *Compartir experiencias, combatir el dolor. Una visión de la fibromialgia desde el ámbito «bio-psico-social»* (pp. 159-188). España: URV.
- Ricoeur, P. (2004). Configuración del tiempo en el relato histórico. En *Tiempo y Narración*. (pp. 341-344). México: Editores Siglo XXI.
- Rivera, J., et al. (2006). Documento de consenso de la Sociedad Española de Reumatología sobre la fibromialgia. *Reumatol Clin*, 2, pp. 55-66.
- Sanabria, J. & Gers, M. (2018). Implicaciones del dolor crónico en la calidad de vida de mujeres con fibromialgia. *Psicol. estud.*, 23, pp. 81-91.
- Tosal, B. (2008). El cuerpo como excusa. El diagnóstico de la fibromialgia en una consulta de reumatología. *Index Enferm*, 17, pp. 1-7.

## El uso de la bioética narrativa como herramienta de aprendizaje en la escuela de enfermería de Teruel: “Mi querida Margarita”

Los portafolios son una nueva manera de evaluar el proceso de enseñanza. Tal y como define Shulman (1999) el portafolios es una metáfora que cobra vida en la medida que la incluimos dentro de la orientación teórica que nos resulta más valiosa para nuestra práctica educativa (1). Por tanto, esta herramienta es un modelo de enseñanza y aprendizaje basado en una recopilación de evidencias de interés para la persona con el fin de ser guardadas por los significados personales que construimos con ellas.

El uso del portafolio potencia la comprensión de experiencias vividas en las prácticas y además relacionarlos con conceptos teóricos estudiados en las clases. Pero aún más, la explicación a terceras personas que deben ofrecer, tras el proceso de interiorización supone la creación de una narración que permite dotar de sentido la vivencia de la profesión enfermera y la Ética (2).

Por ello, en la Escuela de Enfermería de Teruel, en la asignatura de Ética, se insta a los alumnos a realizar voluntariamente un portafolio “narrativo” incluyendo aspectos relacionados con los temas impartidos en clase. Cabe destacar que, en este caso, el enfoque bioético narrativo, también impartido en dichas clases, realza los aspectos esenciales de la bioética promoviendo la empatía, la reflexión, el alto compromiso profesional y el establecimiento de una relación de confianza con el paciente, habilidades que deben desarrollar los profesionales sanitarios. Con la unión de dichas herramientas, surge la siguiente narración (3).

### Capítulo 1

—Cámbiate y subes a la primera planta, ahí te explicaran todo lo que tienes que saber sobre la residencia Amapolas. — Subí, tal y como me habían indicado, y vi en la primera puerta un letrero que ponía “Laura Pérez: Supervisora Enfermería”. Me asomé tímidamente a la puerta y ahí estaba ella, una mujer de unos cincuenta y pocos, rubia y con unas gafas rojas estilo ojos de gato. Llamé a la puerta antes de entrar. — Hola, soy Marta y soy la nueva enfermera, me han dicho que subiera aquí. — —Pasa, pasa hija no seas tímida. Yo soy Laura— me dijo mientras se levantaba de la silla. —Sígueme, te enseñaré la residencia. — Fui detrás de ella. Se respiraba vida, algo que nunca hubiera pensado cuando me llamaron para trabajar en una residencia de ancianos. Recuerdo que todo el edificio estaba repleto de ventanales enormes por donde el sol asomaba para darnos los buenos días. La primera habitación que me enseñaron fue la sala de estar, había gente, mucha gente y todos parecían estar disfrutando. Unos veían la tele, otros charlaban, otros jugaban al ajedrez, incluso pude ver a un par de ellos apostándose el postre por quien ganase la partida. Me llamó la atención una anciana que estaba leyendo delante de una ventana, Margarita se llamaba. Seguimos con la visita y tras recorrer la residencia y explicarme levemente mis funciones volvimos al despacho de Laura. Una vez firmado el contrato y cumplimentados los papeles, me recordó las normas de confidencialidad. Confianza, secreto y capacidad de decisión fueron términos que se repitieron constantemente. También me recordó el código deontológico de la enfermería española incidiendo en el capítulo VIII, el que habla de enfermería y los ancianos. Laura se apoyaba en unos documentos que había preparado en los que pude ver en la portada «Juro solemnemente ante Dios y en presencia de esta asamblea llevar una vida digna y ejercer mi profesión honradamente. Haré todo lo que esté a mi alcance para elevar el nivel de la enfermería y consideraré como confidencial toda información que me sea revelada en el ejercicio de mi profesión. Dedicaré mi vida al bienestar de las personas confiadas a mi cuidado.» Florence Nightingale.

De todo lo que me contó me quedo con la confianza. En los ancianos existe una alta vulnerabilidad y tenemos que ser capaces de hacer que se sientan cómodos con nosotros para poder llevar un buen seguimiento, pero sin llegar a las cercanías invasoras. La intimidad corporal es muy importante también en este tipo de pacientes ya que viven en la residencia y hay alto riesgo de perder esa intimidad tan necesaria. Lo último con lo que me quedé fue con la capacidad de decisión, por ley todos son capaces en principio y se incapacita total o parcialmente siempre por sentencia judicial.



Salí de la habitación y reflexionando recordé lo que habíamos dado en ética de segundo de carrera la libertad de las personas, la responsabilidad moral y jurídica, el final de la vida... Pensé mucho en el paternalismo con la figura del médico y deseo ser capaz de que mis pacientes se sientan libres, partícipes y responsables de las decisiones acerca de su vida o de su muerte. La verdad es que nunca me gustó esa asignatura, siempre he creído que no era necesaria para mi formación como enfermera y mucho menos la forma en la que se imparten las clases.

## Capítulo 2

Ya han pasado tres semanas de trabajo. Cada vez me siento más cómoda trabajando aquí. Mis compañeros han sido muy comprensivos y conforme voy conociendo a los ancianos disfruto más trabajando, creo que tenemos mucho que aprender de ellos.

Son las ocho y media de la mañana, empiezo a hacer las rondas y tras curar dos úlceras y una larga conversación sobre mi trenza y sobre lo bonito que llevaba el pelo, tengo que entrar en la habitación 202.

La habitación 202 era de las pocas habitaciones individuales de la residencia. La supervisora dice que es mejor que estén en habitaciones dobles ya que los animas a hablar entre ellos y se convierten en un apoyo dentro de la residencia. De esta forma, se retrasa el deterioro cognitivo y evitas que se sientan solos y poco útiles. Frank es un hombre de 93 años, de aspecto rudo, aparentemente muy fuerte y mirada perdida. Frank es ruso y había luchado en la segunda Guerra mundial contra los nazis. En esta, fue capturado por ellos y llevado al campo de concentración de Ohrdruf en Alemania. Ohrdruf era un pequeño campo de prisioneros de guerra rusos. El 4 de abril de 1945 fue liberado por el ejército estadounidense convirtiéndose así en el primer campo de concentración nazi liberado por los norteamericanos. — Buenos días, Frank ¿Cómo estás hoy? — — Hola Marta, bien hoy estoy muy bien — me dice enseñándome un libro que estaba leyendo. — Ese libro tiene muy buena pinta, ¿Cuál es? — le pregunto yo. — La verdad es que me está gustando mucho, me ha dado paz mental — dice Frank mientras se le escapa un suspiro. — Me lo ha dejado Margarita, y se llama “Eichmann en Jerusalén” de Hanna Arendt. Habla del juicio que se llevó contra Adolf Eichmann, uno de los mayores criminales de la historia y al cual tuve la desdicha de ver cuando estuve en Ohrdruf. ¿Has oído hablar de la banalidad del mal? — Sí, algo me suena, pero la verdad es que nunca lo he entendido muy bien. — le dije yo mientras me acomodaba para seguir escuchándole. — Pues verás Marta, Hanna Arendt decía que, aunque sus actos no eran disculpables, Eichmann no sentía culpabilidad ninguna debido a la burocracia que existía. La culpabilidad desaparece ya que cada persona hace un pequeño acto, el cual no conlleva consecuencias de forma aislada, por lo que no se sienten responsables de la consecuencia que todos esos pequeños actos juntos producen. Siempre he creído que la maldad no existe, incluso cuando estaba en el campo, sentía que esas personas no eran malas, sino que por alguna razón carecían de empatía. Aun así, he de confesarte que siento dentro mucho rencor y que muchas veces me ha costado mantener mi creencia de la no existencia de la maldad. Este libro me está ayudando a explicar y a responder todas aquellas preguntas que me hago a mí mismo casi todas las noches.

Tenía que seguir trabajando por lo que salí del cuarto tras agradecer a Frank lo que acababa de compartir conmigo. Tenía que conocer a esa tal Margarita. Llegaron las tres, mi turno había acabado y fui a la tercera planta donde estaba Margarita. Habitación 315. Llamé a la puerta y entré, pero ella no estaba, sí que estaba su compañera de habitación Lola. Esta, me dijo que Margarita había salido a dar un paseo, que lo hacía todos los días después de comer para aprovechar los rayos del sol antes de que este se escondiera. También me contó que ella era filósofa, había dedicado su vida a la enseñanza y aún hoy en día algunos alumnos iban a visitarla a la residencia. Dentro de la residencia seguía esa labor docente con sus amigos y compañeros de esta por medio de libros. Ella decía que la ética se podía aprender de cualquier sitio y que la ética narrativa era una muy buena manera. Animaba al resto de ancianos a leer, a escribir e incluso a escuchar música y de todo ello sacar unas conclusiones.

## Capítulo tres

Parece que fue ayer cuando empecé a trabajar en la residencia. Ha fallecido gente en este año que llevo trabajando, pero la muerte de Catalina, la mujer de Pablo me ha roto el corazón. Pablo y Catalina eran un matrimonio encantador. Pablo con 76 años y ELA era de las personas más vitales que había conocido nunca.



Trabajaba el doble que el resto para poder hacer lo que hacían las personas a su edad, pero siempre lo acababa consiguiendo. Incluso a veces, le daba por organizar salidas con el resto de los residentes para mover su cuerpo y burlarse así de sus neuronas motoras que día tras día se estaban degenerando y le hacían cada vez más difícil el caminar y el hablar. Siempre iba “hecho un pincel”, expresión que solía usar Pablo cada vez que lo piropeaban. — Muchas gracias, ya sabes que me encanta ir hecho un pincel— acompañado de un guiño y una risita. Todo esto lo hacía con el apoyo de Catalina, ella era una mujer dulce y tranquila siempre al servicio de los demás y sobre todo al de Pablo y al de sus hijos y nietos, era lo que más feliz le hacía. Era muy presumida y nos sorprendía cada día con un pintalabios de un color distinto. Lamentablemente Catalina falleció hace unos meses. Pablo ya no es el que era. Ya no se levanta de la cama, y cuando lo hace, con ayuda del personal de la residencia ya que su enfermedad ha empeorado mucho, lo hace siempre en pijama. Ya no habla con nadie, no hace esfuerzos, ni siquiera reacciona cuando le comentas lo bien que le sienta el peinado del día. Como la cama de Catalina se quedó libre, han metido a un nuevo compañero de habitación. Se llama Rafa y aparentemente se llevan muy bien. He recibido un aviso de esa habitación así que voy a ver si les sucede algo. — Buenos días Rafa, ¿Cómo estás? — — Hola Marta, muy bien gracias — Miro la cama de Pablo para comprobar que está bien pero no está en ella. — ¿Dónde está Pablo? — — Pablo está en rehabilitación, cada vez se lo llevan más a menudo. — dice con cara de preocupación. — Verás Marta, es por eso precisamente por lo que te he llamado. Quiero hablarte de Pablo. Ayer mientras manteníamos nuestra típica conversación nocturna, que termina siendo siempre un monólogo por mi parte, me pareció escuchar a Pablo hablar. — Traga saliva y continúa hablando con una voz cada vez más insegura— Lo que me pareció entender fue que se iba a suicidar. Ya sabes que no se le entiende muy bien, pero de verdad Marta esto lo dijo muy claro. Dijo también que lo iba a hacer por todo lo alto, que se iba a reunir con Catalina pero que primero quería despedirse de todos nosotros a lo grande. La verdad es que no sé qué hacer, estoy preocupado y por eso te lo he contado, pero no quiero que lo sepa. Creo que soy su único apoyo aquí, y no me gustaría que se sienta traicionado. — Vale Rafa, no te preocupes. Ahora tengo que pensar y encontrar la manera de actuar ante esta situación. Muchas gracias por contármelo Rafa, si necesitas algo más no dudes en llamarme. — Salgo de la habitación y de ahí directa a la calle a tomar el aire. Necesito asimilar todo lo que acaba de pasar para poder ayudar a Pablo. Sigue mi turno y yo aún no sé qué hacer, la verdad es que hemos tenido mucho trabajo hoy pero no he parado de darle vueltas ni un minuto. Por el momento no les diré nada a mis compañeros. Me marcho a casa, donde siempre consigo olvidarme del trabajo. Hoy es diferente, hoy no puedo. Me voy a dormir sin cenar esperando que la almohada me dé la respuesta.

#### Capítulo 4

Hoy me toca turno de tardes, no he pegado ojo en toda la noche. Son las diez de la mañana y decido ir a la Residencia a hacerle una visita a Margarita, seguro que ella sabe lo que tengo que hacer. Siempre que tengo algún problema de este tipo acudo a ella. Se ha convertido en un gran apoyo para mí aquí dentro. Hemos congeniado muy bien. Me llama su pequeña aprendiz y a veces voy a escuchar que me lea libros. El último libro que me estuvo leyendo fue el de “Las normas de la casa de la sidra”, ella ya lo ha leído, pero dice que merece la pena que yo lo lea y como le digo que no tengo tiempo para leer ha decidido leerme un capítulo cada vez que vaya a visitarle. Llego a la tercera planta y entro en su habitación. Como estaba Lola y era un tema delicado decido llevarme a Margarita a una cafetería de por aquí cerca. Hace mucho frío así que pido dos chocolates bien calentitos y tres churros para cada una. Una vez sentadas le empiezo a contar lo que había pasado. Margarita enseguida tiene una respuesta para mí. — Deliberación— me dice muy segura de sí misma. — Tienes que hacer una deliberación Marta. — ¿Estás segura? Nos lo explicaron en la carrera, pero no le veo mucha utilidad la verdad. Nunca he entendido muy bien para qué sirve. — — Ay mi pequeña aprendiz, parece mentira que no me conozcas aún. Yo te lo enseñaré, confía en mí, te ayudará mucho. — Me explica todas las partes de la deliberación, la presentación del caso, deliberación de los valores, deliberación sobre los deberes y por último las pruebas de consistencia. Apoyándose en varios ejemplos al final me acaba convenciendo de que convoque una sesión deliberativa y cuanto antes lo haga mejor. Creo que me va a ayudar mucho sentirme comprendida y ver los puntos de vista de otras personas antes de tomar una decisión. Vuelvo a la residencia y dejo a Margarita en su habitación y a continuación hablo con la supervisora para convocar una sesión deliberativa.

Comienza la sesión y hay un montón de caras nuevas, todos parecen querer escucharme. Empiezo exponiendo los hechos y tras varias preguntas pasamos al segundo bloque. Deliberación de los valores, me sorprende que sacan valores que ni yo misma me había planteado pero que realmente me están ayudando mucho. Pasamos al tercer bloque e identificamos los cursos extremos. Llegamos a la conclusión de que se enfrentan el valor de la confianza que deposita Rafa en mí frente a la responsabilidad de no hacer nada sabiendo



las intenciones de Pablo. Tras hora y media de deliberación llego a una conclusión de lo que tengo que hacer. Durante la deliberación salió que Pablo se siente solo y que quizá si supliéramos esa necesidad los pensamientos suicidas se desvanecerían. Lo primero que hago, por tanto, es organizar mis turnos para poder visitar a Pablo y pasar un rato con él. Con esto quiero conseguir que Pablo confíe en mí y me cuente cómo se siente. Por último, le hablaré de la eutanasia, de lo que es o no es eutanasia y de otras opciones que existen dada su enfermedad. Tras unas semanas ganándome su confianza por fin me comenta que siente que no es útil, que su vida ya ha terminado. No me dice directamente que se va a suicidar, pero si me da pie a que yo le hable de las diferentes opciones que existen. Finalmente, y tras valorar la evolución de su enfermedad decide pedir una suspensión del tratamiento y la posterior sedación. Quizá, cuando empecé a trabajar aquí, hubiera luchado por que Pablo quisiera seguir viviendo, pero si algo he aprendido y en parte gracias a Margarita es que la muerte es solo una etapa más de la vida y que la gente merece una buena muerte. Pablo ya ha vivido lo que tenía que vivir y ahora solamente estaba sobreviviendo y creo que dejar que decida Pablo es muy importante para mantener su libertad.

## Capítulo 5

Han pasado ocho meses desde la deliberación de Pablo. Pablo falleció tres meses después, murió tranquilo, “hecho un pincel” y tras un suspiro y cerrando los ojos dejó de respirar. Al final ni siquiera hizo falta la sedación. Pablo sabía que su vida había terminado y así fue.

Acabo de recibir una llamada, Margarita está muy grave, estaba sufriendo mucho dolor por lo que a ella sí que la han sedado. Me han llamado mis compañeras para que me despida de ella y yo no sé si voy a ser capaz.

El cielo está nublado. Parece que hasta el propio cielo se está preparando para la gran pérdida que está por llegar. Realmente estoy asustada, no quiero que llegue el momento de despedirme de ella. Cojo las llaves del coche y con unas gafas de sol enormes para disimular mi pánico voy de camino a la residencia. Margarita ha pedido morir ahí, junto al ventanal de su habitación por el que todas las mañanas veía el sol. De camino a la residencia está sonando en la radio “Let it be” de los Beatles, yo me agarro lo más fuerte que puedo al volante conteniendo mis ganas de gritar. Por fin llego a la residencia, me bajo del coche y huele a lluvia, ya ha empezado a chispear. Subo a la tercera planta y justo antes de entrar a la habitación 315 me para una compañera. Me mira a los ojos y dándome un abrazo me dice —Mucho ánimo, Marta, Margarita nos dio esto para ti antes de sedarla. — Me da un paquete envuelto con una carta. Abro la carta:

“Para mi pequeña aprendiz, para que sigas aprendiendo a pensar, para que sigas luchando por lo que no es justo y ayudando a quienes lo necesiten. Para que sigas cuidando. Muchas gracias por todo lo que has hecho por mi Marta. Nunca dejes que te quiten tu sonrisa. Con cariño, Margarita. P.D. No podía dejarte sin saber el final del libro.”

Secándome las lágrimas de los ojos y con una tímida sonrisa en la cara abro el paquete y encuentro el último libro que me había estado leyendo “Las normas de la casa de la sidra”. Entro a su habitación mucho más tranquila de lo que había venido. La veo a ella en su cuarto, afortunadamente estaba sola, no es que quiera que muera sola, pero necesitaba ese momento las dos solas. Estaba tumbada y rodeada de flores, había venido mucha gente a despedirse. Parecía feliz, parecía tranquila. Me despedí de ella y tras estar un rato sujetándole la mano, aparecieron sus hijos y decidí que era el momento de salir de la habitación. Me quedaron muchas cosas que decirle así que decidí escribirle una carta. Decidí agradecerle lo que había hecho por mí, por ayudarme, por acompañarme y por enseñarme a amar la ética. Tras escribir la carta la guardé en un cajón. Me pegué toda la tarde esperando la llamada y por fin a las nueve y media de la noche llegó, Margarita había fallecido. Entonces supe que era el momento. Cogí mi carta y la metí en un sobre. A continuación, la até a un globo de helio y abrí la ventana. Las nubes habían desaparecido, hacía una noche abierta y se podían ver muchísimas estrellas. Me quedé un rato mirándolas y supe que Margarita ya estaba donde fuera que quisiera estar. Que ya podía recibir mi carta. Solté la cuerda del globo y vi como mi carta empezaba a volar hacia su destinatario dejándose ver en la parte de delante del sobre: “Mi querida Margarita”.

**Fin.**



**Silvia Nerea Sánchez Alonso**  
Enfermera y antes alumna, autora del portafolio

**Dra. Concepción Gómez Cadenas**  
Profesora de la Escuela Universitaria de Enfermería  
Enfermera del Centro de Salud de Villel, en Teruel

**Alba Ferrer Gamero**  
Enfermeras Especialista en Salud Mental  
en el Centro de Rehabilitación Psicosocial San Juan de Dios en Teruel  
Vocal del Comité de Ética de Aragón Sector Teruel

### **Bibliografía**

1. M.J Agrá, A GewercAG y. M.L Montero. El portafolios como herramienta de análisis en experiencias de formación on-line y presenciales. Enseñanza, 2003;21:101–14.
2. Barbera E. La evaluación de competencias complejas: la práctica del portafolio. Educere. 2005;9:497–504.
3. Feito, L. Bioética narrativa. Butlletí del Comité de Bioética de Catalunya. 2013;9.

# Caso Clínico Comentado

## Resumen

Se realiza el análisis bioético según el método deliberativo del caso de una mujer de 30 años adicta a drogas con válvula mitral protésica que sufre repetidos episodios de endocarditis en los que no sigue las recomendaciones médicas. En su último ingreso por esta misma causa se determina la necesidad de reemplazar la válvula protésica. Por ello, se plantea el conflicto moral sobre si debe realizarse a la paciente una nueva cirugía para colocarle una nueva prótesis de válvula mitral bajo el conocimiento de sus hábitos de vida y antecedentes. Se analiza el caso atendiendo al pronóstico de la enfermedad y la psicología de la adicción, planteando el conflicto entre la salud de la paciente y el bien social, entendido como eficiencia y justicia. Se recomienda seguir un curso de acción intermedio por el que se genera gran confianza en la relación médico-paciente para promover la longitudinalidad de la relación y así poder tratar a la paciente de manera integral a la par que se protege a los posibles terceros implicados.

## Descripción de los hechos

Juana es una mujer de 30 años con antecedentes de prostitución ocasional, abuso de cocaína y compartir jeringuillas. Ha rechazado la ayuda de un asesor de abuso de drogas.

La paciente ha tenido 3 ingresos anteriores por endocarditis y ha interrumpido su tratamiento en 2 de ellos al abandonar el hospital contra opinión médica. En su más reciente ingreso previo se le sustituyó la válvula mitral por una prótesis porcina y dio positivo en VIH (sin síntomas de SIDA).

La paciente se ha presentado en Urgencias desorientada, con fiebre, escalofríos, tos productiva de esputo amarillo, dolor de pecho y dificultad para respirar. Se le diagnostica neumonía, infección por *Staphilococcus aureus*, y una vegetación de válvula mitral con insuficiencia suave. Se administran antibióticos apropiados y queda ingresada. El médico recomienda de cuatro a seis semanas de antibioterapia IV. Al tercer día, Juana ha mejorado y parece resignada. Al décimo día, Juana tiene fiebre baja y comienza a mostrar signos de irritabilidad. Al undécimo día, Juana hace llamar al médico adjunto y le dice que no puede soportar estar confinada en la sala y pide el alta. El médico le explica que no seguir el curso clínico en el hospital es peligroso. Juana trivializa sus advertencias, diciendo "estoy bajo sentencia de muerte de todos modos". En el duodécimo día Juana se marcha contraviniendo las advertencias médicas.

Dos días después, Juana regresa a Urgencias con fiebre, dificultad respiratoria y taquicardia. El ecocardiograma muestra un daño mayor en la válvula mitral. Por ello, se recomienda reemplazar la válvula protésica. El médico de Juana señala sus contraindicaciones y riesgos y pide consulta al comité de ética del hospital, que determina que no sería no-ético reemplazar la válvula cardíaca dañada. Se realiza la cirugía y Juana la tolera mejor de lo esperado. Tras un periodo de recuperación, para mejorar su colaboración se le pone un catéter (adaptador PNR) y se le dan instrucciones para que ella misma pueda administrarse los antibióticos en casa. En el décimo quinto día se le da el alta y se programa visita en 2 días, a la que no acude la paciente.

Cuatro semanas tras el alta, la paciente se presenta de nuevo en Urgencias con fiebre y dificultad respiratoria. Los signos clínicos indican que la segunda válvula ha fallado. La paciente admite que está usando el catéter para administrarse cocaína. Las pruebas muestran un empeoramiento grave de su estado. La paciente pide que se ponga otra válvula, diciendo que si los médicos rehúsan estarían violando sus derechos.

## Comentario

### Deliberación sobre los hechos

#### Aclaración de los hechos

##### Generalidades sobre la endocarditis

La **endocarditis** es la inflamación del endocardio. Aunque esta puede ser de etiología no infecciosa, la endocarditis infecciosa es la más habitual.

En cuanto a la **etiología** de la endocarditis infecciosa, el corazón normal es relativamente resistente a las infecciones y el flujo sanguíneo constante previene el asentamiento de patógenos en las estructuras endocárdicas. De este modo, la endocarditis infecciosa se desencadena por una alteración que predispone al endocardio a la infección. En este caso, probablemente se trate de un prolapso de la válvula mitral, que consiste en la protrusión de las valvas de la válvula mitral hacia el interior de la aurícula izquierda durante la sístole. (1) También puede darse sobre un endocardio normal por una bacteriemia masiva o de microorganismos especialmente virulentos.

Los microorganismos causantes varían, pero es relevante mencionar que los estreptococos y *Staphylococcus aureus*, presentes en la paciente, causan entre el 80 y el 90% de los casos. Además, el orificio de punción de una inyección representa un riesgo de endocarditis por poder generar bacteriemia. En consecuencia, los toxicómanos que se inyectan sustancias IV tienen un elevado riesgo de endocarditis infecciosa, tanto por el orificio de punción como por el contenido de la sustancia inyectada. Para este caso, el 85% de los casos están causados por *S. aureus* y en el 90% de los casos se localiza en la válvula tricúspide. Además, es muy frecuente que presenten manifestaciones clínicas en forma de embolias pulmonares. Cabe mencionar que, debido a la presencia de una válvula protésica que la predispone a desarrollar endocarditis, la paciente no responde al caso habitual de endocarditis en drogadictos, es decir, que se desarrolle sobre la válvula tricúspide debido a *S. aureus*. Por el contrario, la paciente ha desarrollado endocarditis sobre la válvula mitral, para la que existe en drogadictos una etiología más variada: *Pseudomonas aeruginosa*, especies de *Candida*, y esporádicamente *Bacillus*, *Lactobacillus* y *Corynebacterium*. La infección por VIH no parece influir. (2) No obstante, los antecedentes de *S. aureus* hacen que este se mantenga como probable, sea ya porque la infección haya alcanzado un nuevo foco o porque exista contaminación por este microorganismo en el ambiente de la paciente.

El *gold standard* para el **diagnóstico** de la endocarditis infecciosa es el análisis del tejido. Sin embargo, los criterios de Duke constituyen una prueba muy sensible y específica. Los criterios mayores consisten en un hemocultivo positivo y el hallazgo de vegetaciones en el ecocardiograma. (3) Se supondrá que, aunque solo se indica la realización de ecocardiograma, se habrán cubierto ambos criterios.

En el **desarrollo** de la enfermedad se diferencian 3 estadios. 1) Bacteriemia. 2) Adherencia del microorganismo al endotelio anormal o dañado a través de adhesinas superficiales. 3) Colonización mediante proliferación del organismo, lo que conduce a inflamación y desarrollo de una vegetación madura, es decir, una masa de pequeño tamaño adherida a la válvula y formada por una acumulación de plaquetas, fibrina, células inflamatorias y microorganismos. (4)

El **tratamiento** consistió en antibioterapia. Para escoger un régimen bactericida adecuado resulta indispensable conocer el microorganismo causante. Cuando este se conoce existe cierto consenso sobre el tratamiento más efectivo. (5)

### Manifestaciones clínicas

La paciente se presenta 4 semanas tras la cirugía con fiebre y dificultad respiratoria y los signos clínicos indican que la segunda válvula ha fallado.

### Diagnóstico

Teniendo en cuenta el fallo de la segunda válvula, así como los antecedentes y hábitos de la paciente, es razonable considerar que se trata de un nuevo episodio de endocarditis. Los síntomas de esta son indefinidos y se presentan gradualmente, pero pueden señalarse: fiebre, sudoración nocturna, cansancio, malestar general, pérdida de peso.

A estos se pueden sumar síntomas más concretos como lesiones retinianas hemorrágicas (máculas de Roth), nódulos subcutáneos eritematoso-dolorosos en los dedos (nodos de Osler), etc.

No obstante, son fundamentales para el diagnóstico el ecocardiograma, preferiblemente transesofágico, y hemocultivo, puesto que son indispensables para aplicar los criterios de Duke. (6)

De este modo, el diagnóstico más probable es la **endocarditis sobre válvula mitral protésica**. Esta puede ser precoz o tardía según si se da antes o después del primer año posterior a la cirugía. En el caso de la paciente, al manifestarse en la cuarta semana posterior a la cirugía, se trataría de una endocarditis precoz, de modo que *S. aureus*, del que la paciente tiene antecedentes, es la bacteria más probable.

### Tratamiento y pronóstico

La mortalidad de los enfermos con endocarditis protésica precoz por *S. aureus* resulta muy elevada si no son intervenidos, de modo que se debe considerar siempre la sustitución valvular precoz. La mortalidad hospitalaria para pacientes de endocarditis infecciosa es aproximadamente del 20%, ascendiendo al 25-30% en los siguientes seis meses. En cualquier caso, el pronóstico será mucho peor en caso de que la paciente mantenga las prácticas perjudiciales para su salud, como, en especial, el abuso de drogas. (7) (8)

### Aspectos sociales y contextuales. Evaluación de la autonomía de la paciente

Es indudable que el caso está condicionado por los hábitos negativos para la salud de la paciente puesto que, aunque no es posible establecer una relación de causalidad infalible, es posible argumentar que los hábitos de la paciente provocan y han provocado, cuanto menos, un aumento en la probabilidad de recaída en endocarditis y fracaso del tratamiento. (9)

Además, debe considerarse cuál es el grado de capacidad de la paciente ya que es posible que la drogodependencia afecte a sus facultades volitivas. Por tanto, se aplica el test MacCAT-T sobre la información que se tiene. (10) Se podría obtener una puntuación aproximada a la siguiente.

Criterio	Subcriterio	Puntuación	
Comprensión	Comprensión de la enfermedad	2	4
	Comprensión del tratamiento	2	
	Comprensión de riesgos y beneficios.	0	
Apreciación	De la situación de la enfermedad.	2	4
	Del objetivo general del tratamiento.	2	
Razonamiento	Lógico-secuencial	1	2
	Lógico-comparativo	0	
	Predictivo	0	
	Consistencia interna del procedimiento de elección	1	
Elección	Expresa una decisión.	2	2
<b>TOTAL</b>		<b>12</b>	<b>60%</b>

Aunque la paciente no es claramente incompetente, si se toma como referencia decisiones de dificultad media, su capacidad es dudosa debido a la drogodependencia, provocando una carencia en la capacidad de razonamiento. Así, se manifiesta en las marcadas incoherencias como, por ejemplo, expresar resignación y aceptación de la muerte, llegando a trivializarla, para después exigir que se la salve.

A su vez, es pertinente referirse brevemente a cuál es la dinámica psicológica que opera tras las acciones de un drogodependiente. En este sentido, existe una amplia evidencia empírica de que las drogas actúan como reforzadores positivos de las conductas de búsqueda y auto-administración y de que los principios que gobiernan otras conductas controladas por reforzamiento positivo son aplicables a este caso. Para comprender esto en mayor profundidad, es útil la aplicación de los principios de la Economía Conductual. Esta se fundamenta en la relación entre 3 elementos: demanda, precio y coste de oportunidad. En el caso en cuestión, la demanda es el consumo de drogas, el precio es el esfuerzo -no solo económico- necesario para suplir la demanda y el coste de oportunidad se refiere a los reforzadores positivos perdidos debido a que se suple la demanda. De este modo, la demanda será inversamente proporcional al precio y al coste de oportunidad. Además, se ha observado que los drogodependientes muestran preferencia por reforzadores inmediatos de menor magnitud sobre reforzadores demorados de mayor magnitud y por pérdidas demoradas de mayor magnitud sobre pérdidas inmediatas de menor magnitud. De este modo, en el tratamiento es esencial aumentar el precio y el coste de oportunidad para disminuir la demanda teniendo siempre en mente que en la percepción del paciente se tenderá a buscar el placer inmediato y demorar en lo posible la pérdida. (11) (12)

Asimismo, cabe mencionar que la historia no aporta información sobre cuál es, concretamente, la situación social de la paciente. Sería conveniente conocer cuáles son sus principales relaciones para determinar qué impacto pueden tener sus acciones en terceros.

## **Deliberación sobre los valores**

### **Identificación de problemas**

#### Problemas morales concretos del caso

1. ¿Debe realizarse a la paciente una nueva cirugía para colocarle una nueva prótesis de válvula mitral bajo el conocimiento de sus hábitos de vida y antecedentes?
2. ¿Debe utilizarse la situación para coaccionar a la paciente para que acepte comenzar un proceso de rehabilitación?
3. ¿Debe el médico colaborar con la penalización jurídico-social de las drogas ilegales aplicando un trato recriminatorio a la paciente?
4. ¿Debe el médico aceptar que la sociedad asuma los costes derivados de tratar un caso provocado por decisiones libres y autónomas de la paciente, que actuó contra la recomendación médica?
5. ¿Debe el médico utilizar sus recursos para buscar apoyos sociales contra la voluntad o sin el conocimiento de la paciente?
6. ¿Deben protegerse los animales (como puede ser un cerdo para el trasplante de una prótesis porcina) implicados en el proceso no realizando la cirugía de nuevo?

#### Problemas morales relacionados

7. ¿Debe el derecho al autogobierno sancionar el autoabandono o, por el contrario, esto implicaría una contradicción?
8. ¿Tiene la sociedad obligaciones morales con un individuo que no cumple con sus deberes sociales?

## Selección del problema moral fundamental

¿Debe realizarse a la paciente una nueva cirugía para colocarle una nueva prótesis de válvula mitral bajo el conocimiento de sus hábitos de vida y antecedentes?

## Identificación de valores en conflicto

En el caso aparece un conflicto entre 2 valores que encarnan el conflicto entre el interés individual y colectivo y, por ello, el conflicto de lealtad del médico hacia su paciente individual y la sociedad en conjunto.

- Salud de la paciente: El médico debe, siempre ligando beneficencia y autonomía, realizar el bien a la paciente, como esta exige.
- Eficiencia, bien social: El médico, como gestor del sistema sanitario, debe administrar los recursos de modo eficiente. Este elemento en conflicto podría identificarse con el concepto de justicia. Sin embargo, se considera que es más apropiada la identificación de este valor porque la justicia solo se vería violada en el momento en el que el criterio que se aplica a la paciente no es uniforme para todos los otros casos y no es el caso.

## Deliberación sobre los deberes

### Identificación de cursos de acción extremos

- Curso extremo para la realización de la salud de la paciente. El médico realiza el procedimiento como en las situaciones anteriores, de modo que, en la medida de lo posible, se obtiene el mejor pronóstico posible para la paciente. Considerando los antecedentes, es muy probable que la situación se repitiese tras un tiempo.
- Curso extremo para la realización de la eficiencia. En vista de los antecedentes asentados por las cirugías anteriores y considerando el pronóstico negativo debido a los hábitos de la paciente, el médico debe no realizar el procedimiento debido a que es ineficiente en tanto que sus probabilidades de éxito son reducidas en relación con la inversión de recursos que implica. Esto supone la violación de la salud del paciente.

### Identificación de cursos de acción intermedios

- Entrevista motivacional con la paciente para tratar de hacer que conciba su situación como un problema de salud global, en lugar de localizarlo en la endocarditis, para pactar un plan de recuperación en el que se incluyan tanto la colocación de una nueva prótesis como la rehabilitación.
- Hablar con la paciente para tratar de implicar a personas cercanas que puedan servir como un estímulo motivacional positivo que aumente el coste de oportunidad.
- Notificar la situación a trabajo social para que se investigue si hay terceros vulnerables implicados.
- Tratar de generar una relación clínica de gran confianza mediante la creación de un clima de seguridad asegurándole a la paciente que se realizará la cirugía, evitando mostrar cualquier actitud crítica hacia sus actos y promoviendo la longitudinalidad en el trato aprovechando el postoperatorio.
- Considerando la necesidad de un enfoque biopsicosocial, el médico o un psicólogo deberán tener una entrevista clínica para tratar de localizar factores ambientales determinantes con el fin de ofrecer herramientas para suprimirlos.
- Ofrecer educación médica y medios para mantener la higiene aún si no cambia de hábitos para tratar de aumentar las condiciones de recuperación.

- Facilitar asesoramiento sobre los servicios que ofrece el Estado para personas en su situación tales como ayudas económicas para facilitar su recuperación.

### **Elección del curso óptimo de acción**

Con el fin de asegurar la prudencia de la decisión, se deberá notificar la situación a servicios sociales para que se investigue si hay terceros vulnerables implicados y así evitar daños mayores.

Para tratar de lograr la realización máxima de ambos valores se propone generar una relación clínica de gran confianza mediante la creación de un clima de seguridad, asegurándole a la paciente que se realizará la cirugía, evitando mostrar cualquier actitud recriminatoria hacia sus actos y promoviendo la longitudinalidad en el trato aprovechando el postoperatorio. Se deberá utilizar esta relación para tener una entrevista motivacional efectiva con la paciente para tratar de hacer que conciba su situación como un problema de salud global en lugar de localizarlo en la endocarditis y pactar un plan de recuperación en el que se incluyan tanto la colocación de una nueva prótesis como la rehabilitación. Teniendo en cuenta la dinámica psicológica de la adicción, resulta indispensable tomar las medidas necesarias para aumentar el coste de oportunidad de la autoadministración de drogas asesorando sobre ayudas del Estado y tratando de implicar a personas cercanas que puedan servir como un estímulo motivacional positivo.

Con el objetivo de minimizar los daños causados por una ruptura de la relación clínica, se debe facilitar asesoramiento sobre los servicios que ofrece el Estado para personas en su situación tales como ayudas económicas para facilitar su recuperación.

En caso de que este curso no resultase eficaz o no pudiese llevarse a cabo, deberán plantearse cursos orientados a la protección de la salud de la paciente en detrimento de la eficiencia del sistema. Esto se debe a que la salud de la paciente constituye un valor intrínseco mientras que la eficiencia es un valor instrumental.

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

- **Prueba de tiempo.** El curso óptimo de acción no se ha tomado de forma precipitada, sino con serenidad y prudencia, habiendo analizado múltiples perspectivas y opciones.
- **Prueba de publicidad.** La decisión es argumentable públicamente y puede considerarse universalizable.
- **Prueba de legalidad.** La decisión respeta la ley y el Código Deontológico del Médico. El curso de acción seleccionado como óptimo es, por tanto, la decisión final.

**Ricardo Martínez-Sastre**  
Estudiante de 2º curso de Grado en Medicina (UCM)

## Bibliografía

1. Armstrong GP. Prolapso de la válvula mitral (PVM) [Internet]. Manual MSD versión para profesionales. MSD; 2022. Disponible en: <https://www.msmanuals.com/es-es/professional/trastornos-cardiovasculares/enfermedades-valvulares/prolapso-de-la-v%C3%A1lvula-mitral-pvm>
2. Cosgrove SE, Karchmer AW. Endocarditis infecciosa. En: Harrison Principios de Medicina Interna. McGraw Hill; 2022.
3. Shmueli H, Thomas F, Flint N, Setia G, Janjic A, Siegel RJ. Right-Sided Infective Endocarditis 2020: Challenges and Updates in Diagnosis and Treatment. Journal of the American Heart Association: Cardiovascular and Cerebrovascular Disease [Internet]. 2020 Jul 23;9(15). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7792231/>
4. Armstrong GP. Endocarditis infecciosa - Trastornos cardiovasculares [Internet]. Manual MSD versión para profesionales. MSD; 2022. Disponible en: <https://www.msmanuals.com/es-es/professional/trastornos-cardiovasculares/endocarditis/endocarditis-infecciosa?query=endocarditis>
5. Rajani R, Klein JL. Infective endocarditis: A contemporary update. Clinical Medicine Journal [Internet]. 2020 Jan;20(1):31–5. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6964163/>
6. Swartz MH. Corazón. In: Tratado de semiología. Elsevier; 2021.
7. Cahill TJ, Prendergast BD. Infective endocarditis. The Lancet. 2016 Feb;387(10021):882–93.
8. López Farré A, Macaya Miguel C. Libro de la salud cardiovascular del Hospital Clínico San Carlos y la Fundación BBVA [Internet]. Bilbao: Fundación BBVA; 2009. Disponible en: [https://www.fbbva.es/wp-content/uploads/2017/05/dat/DE\\_2009\\_salud\\_cardiovascular.pdf](https://www.fbbva.es/wp-content/uploads/2017/05/dat/DE_2009_salud_cardiovascular.pdf)
9. Morera Pérez B. Aspectos bioéticos de la asistencia al drogodependiente. Adicciones. 2000;12(4).
10. Grisso T, Appelbaum P, Hill-Fotouhi C. The MacCAT-T: a clinical tool to assess patients' capacities to make treatment decisions. Psychiatric services [Internet]. 1997;48(11):1415–9. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9355168>
11. Secades-Villa R, García-Rodríguez O, Fernández-Hermida JR, Carballo JL. Fundamentos psicológicos del tratamiento de las drogodependencias. Papeles del psicólogo. 2007;28(1).
12. Cardinal RN, Everitt BJ. Neural and psychological mechanisms underlying appetitive learning: links to drug addiction. Current Opinion in Neurobiology [Internet]. 2004 Apr [cited 2020 May 19];14(2):156–62. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0959438804000364>

# Monográfico sobre Deliberación

Este monográfico tiene su origen en el Proyecto de Investigación “Educación en bioética y deliberación democrática” liderado por la profesora Lydia Feito (PID2020-115522RB-I00 <https://www.ucm.es/educacion-bioetica-deliberacion-democratica>). En los trabajos que aquí se recogen se aborda el método deliberativo, su definición, su fundamentación y sus dificultades, así como algunos desarrollos.

**argumenta**  
**philosophica**

2023/2

La deliberación	5
<i>Tomás Domingo Moratalla</i>	

## Artículos

La deliberación y sus dificultades	7
<i>Diego Gracia</i>	
Deliberation in Bioethics	23
<i>Henk ten Have</i>	
Deliberación bioética y derecho	39
<i>José Antonio Seoane</i>	
La deliberación, el arte de poder no tener razón	59
<i>Tomás Domingo Moratalla</i>	
El compromiso ético con una buena deliberación: la narrativa como clave	75
<i>Lydia Feito Grande</i>	

## Reseñas

L. J. Sánchez Ortega, <i>Aprender a deliberar</i>	95
<i>Melissa Hernández Iglesias</i>	
T. Domingo Moratalla, L. Feito Grande, <i>Bioética narrativa</i>	97
<i>Antonio Redondo García</i>	
D. Gracia, <i>Bioética mínima</i>	101
<i>Noelia Ureña García</i>	
Byung-Chul Han: <i>La crisis de la narración</i>	104
<i>Noé Expósito Ropero</i>	
V. Camps, <i>Tiempo de cuidados. Otra forma de estar en el mundo</i>	107
<i>Ester Busquets Alibés</i>	

las decisiones relativos a valores. Por mi parte destaco en este trabajo la necesaria fundamentación hermenéutica, que pasa por una recuperación de la perspectiva aristotélica y la incorporación decidida en estos temas de la filosofía orteguiana. Lydia Feito se centra en la necesidad de disponer de alguna herramienta para evaluar la deliberación. Nos presenta una serie de criterios para una buena “deliberación”, en forma de rúbrica, donde una clave fundamental reside en la incorporación de elementos narrativos.

Probablemente nos encontramos con la más completa recopilación de trabajos sobre la deliberación en bioética. Se describe, se aclara y se discute la propuesta deliberativa, al hilo de las enseñanzas de Diego Gracia. Y también dejamos entrever algunas de sus prolongaciones más fructíferas como es la deliberación narrativa. La deliberación tiene un pasado (Aristóteles), un presente (como aquí se muestra) y, ante las dificultades de nuestro mundo, también un futuro. La deliberación se ha convertido, se convierte, en una necesidad.

El primer artículo es del profesor Diego Gracia, impulsor de la deliberación en bioética y una de las grandes referencias españolas en esta disciplina. En este texto nos resume y actualiza su planteamiento detectando algunas dificultades de la propia deliberación. En la misma línea, y con una orientación parecida, Henk Ten Have, otro de los grandes nombres de la bioética europea, retoma la cuestión de la deliberación para señalar que no se trata solo de un proceso racional, sino que en ella son claves los elementos emotivos, valorativos y narrativos. En esta línea de enriquecimiento de la deliberación el profesor José Antonio Seoane se centra en las relaciones entre bioética y derecho. Su propósito es describir las contribuciones de la teoría y la praxis jurídicas para el desarrollo y la comprensión de la deliberación bioética.

Mi artículo y el de la profesora Lydia Feito insisten en proponer la deliberación como el método regio de la ética. Supone una aproximación prudencial y abierta a la pluralidad de perspectivas para resolver los conflictos y

**Tomás DOMINGO MORATALLA**



# argumenta philosophica

LA DELIBERACIÓN Y SUS DIFICULTADES  
- DIEGO GRACIA

DELIBERATION IN BIOETHICS  
- HENK TEN HAVE

DELIBERACIÓN BIOÉTICA Y DERECHO  
- JOSÉ ANTONIO SEOANE

LA DELIBERACIÓN, EL ARTE  
DE PODER NO TENER RAZÓN  
- TOMÁS DOMINGO MORATALLA

EL COMPROMISO ÉTICO  
CON UNA BUENA DELIBERACIÓN:  
LA NARRATIVA COMO CLAVE  
- LYDIA FEITO GRANDE

herder

2023/2

# CÁTEDRA INTERNACIONAL JOSÉ ORTEGA Y GASSET

## UNED Con mirada bioética

El pasado 10 de noviembre se firmó el convenio por el cual se crea la primera Cátedra Internacional Ortega y Gasset, cuyo objetivo fundamental es promover la investigación y la divulgación del pensamiento del gran filósofo español del siglo XX. La Cátedra tiene su sede en la UNED y ve la luz gracias al apoyo económico de Sicómoro, una entidad privada sin ánimo de lucro que tiene como objetivo el estudio de la Teoría General de Sistemas y su aplicación en los distintos ámbitos del conocimiento.

Con esta cátedra pionera la UNED se sitúa a la **vanguardia de la reflexión filosófica** creando una **cátedra única**, un conjunto de ilusiones y proyectos que giran en torno a la filosofía de **Ortega y Gasset**. Un proyecto que va más allá de la repetición escolar de su filosofía, y aspira a establecer una continuidad creativa con el filósofo madrileño.

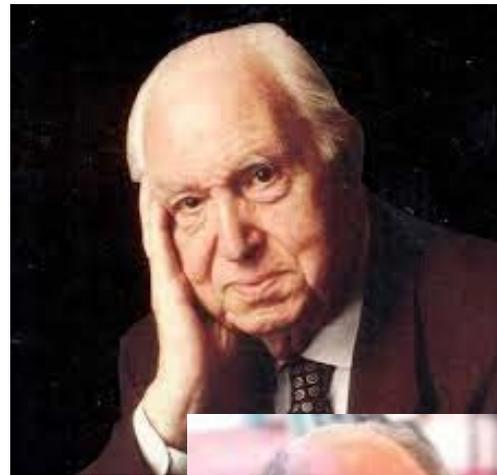


Sus objetivos básicos, además de **promocionar el estudio de la filosofía orteguiana**, de su escuela y su influencia posterior, son no sólo **mostrar las posibilidades de la filosofía de Ortega y Gasset** para la tarea de afrontar **grandes cuestiones de nuestro tiempo** como la **digitalización** y la **globalización**, sino también el **análisis crítico, creativo y responsable de la sociedad contemporánea** y convertir a Ortega y Gasset en una **“referencia ineludible a la hora de abordar las implicaciones de las nuevas tecnologías en nuestro mundo”**. Por último, los impulsores de la **Cátedra Internacional Ortega y Gasset** pretenden con ella **promover la inclusión de su filosofía en los planes de estudio** tanto en España como a nivel internacional y desde la Secundaria hasta la educación superior.

## Algunas claves y razones orteguianas para la bioética

De manea esquemática se pueden apuntar algunas ideas básicas de la perspectiva bioética en clave orteguiana.

- Si la bioética es “una ética de la vida”, debemos contemplar la vida humana en toda su complejidad (no solo vida biológica, sino también psicológica y biográfica). Ortega nos ofrece una filosofía vitalista, una filosofía de la “vida”. La distinción entre biología y biografía es de impronta orteguiana.
- Algunos/as “Bioeticistas” han utilizado la filosofía de Ortega. La bioética de Diego Gracia no se puede entender sin el trasfondo de la filosofía de Ortega y de Zubiri. La teoría del valor de Diego Gracia encuentra en Ortega un referente ineludible.
- Humanización de la medicina. Hablamos de “humanidades médicas” y de “medicina narrativa”. Uno de los grandes nombres de las Humanidades médicas en nuestro contexto hispánico (y no solo) es Pedro Laín Entralgo, discípulo directo de Ortega.
- Algunos conceptos orteguianos “técnicos” para una bioética hermenéutica, global, crítica, cotidiana son: “razón vital” (cordial, narrativa), “perspectiva”, “ideas y creencias”, etc.
- Elementos en la ética de Ortega pertinentes para una bioética “a la altura de nuestro tiempo”, a modo de ejemplo: elegancia (elección y prudencia), ilusión, deliberación, responsabilidad, creatividad
- Etc.



**Tomás Domingo Moratalla**

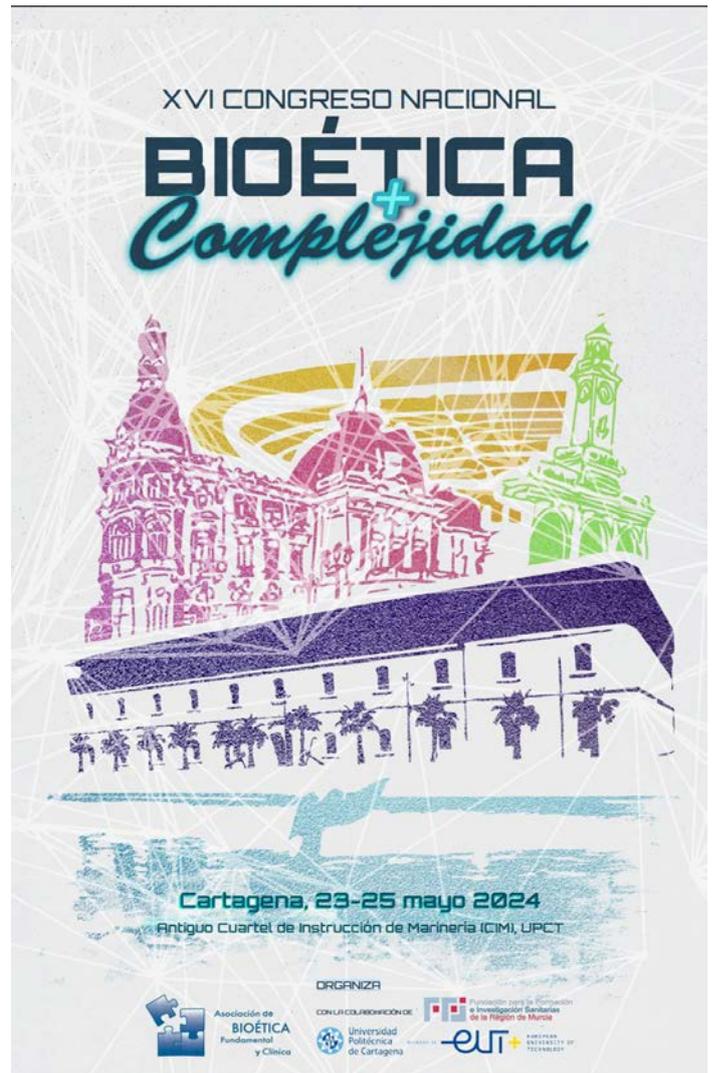
Cátedra Internacional José Ortega y Gasset. Director  
[catedraijortegaygasset@fsf.uned.es](mailto:catedraijortegaygasset@fsf.uned.es)

# XVI Congreso de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica

No hay problemas simples ni soluciones fáciles. El análisis de la realidad exige una visión desde la complejidad, como único modo posible de entender los múltiples factores e interrelaciones que se dan cita y condicionan toda nuestra vida. La bioética necesita esta aproximación, junto a otras claves que la caracterizan, como la interdisciplinariedad, la pluralidad y la gestión de la incertidumbre.

En este congreso queremos abordar esa dimensión de la complejidad desde varias perspectivas. Analizaremos los problemas que genera la inteligencia artificial, el cuidado de las personas vulnerables, el medio ambiente, la gestión de la atención sanitaria o los retos de la humanización. Y constataremos que la propia bioética es un saber complejo, que requiere una tarea deliberativa para encontrar respuestas a la altura de nuestro tiempo.

Os esperamos en este interesantísimo congreso. No sólo como asistentes, sino también presentando comunicaciones. Entre todos podemos aportar ideas valiosas para la deliberación. Tenéis plazo para enviar vuestras propuestas hasta el 28 de enero de 2024.



Toda la información del Congreso (programa, inscripciones, etc.) podrás encontrarla en la página web de la ABFyC: <https://www.asociacionbioetica.com> Y en la página del congreso, [http://www.asociacionbioetica.com/congreso\\_2024/](http://www.asociacionbioetica.com/congreso_2024/) a partir del inicio del año 2024.



# Reseña de Libros

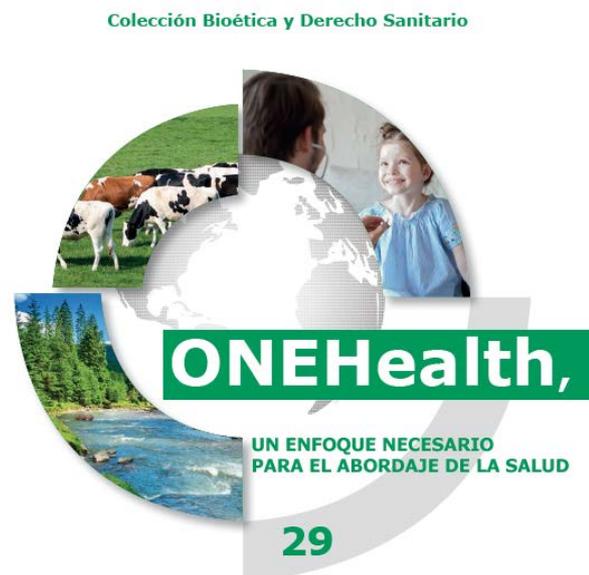
## One Health. Un enfoque necesario para el abordaje de la salud

Javier Sánchez-Caro y Fernando Abellán (coords.)  
Fundación Merck Salud, 2023

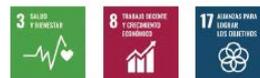
La base sobre la que se asienta el concepto de Una Salud (One Health) es la interacción del hombre con el mundo animal y el medioambiente, y la necesidad de no desatender el cuidado de ninguno de esos tres ámbitos si verdaderamente se quiere preservar y mejorar la salud del planeta y de todos los seres que viven en él. Esto ocurre además en un momento de la historia de la humanidad en que son especialmente visibles y preocupantes los riesgos de la sobreexplotación de los recursos naturales y de la alteración de los ecosistemas.

Sin embargo, este planteamiento no es nuevo en el pensamiento occidental. La idea de que el hombre es parte de la naturaleza y debe, por tanto, vivir en armonía con ella, tuvo en su día un importante valedor en la figura del filósofo alemán Friedrich Schelling (1775-1854), uno de los grandes protagonistas del Romanticismo europeo que discurrió entre finales del s. XVIII y la primera mitad del s. XIX. Schelling, que en este terreno se apoyó en la perspectiva panteísta de Spinoza, desarrolló una teoría que abogaba por una visión integral de la totalidad sosteniendo la identidad entre el sujeto y la naturaleza (entre la mente y la materia, entre el espíritu y la naturaleza), que para él configuraban una continuidad sin escisiones. Se trata, como decía Schelling, de “ser uno con todo lo que vive”. De esta manera, se opuso con valentía a otros ilustres filósofos de su época como Kant, Fichte y Hegel, que cuestionaron esa unidad y que han terminado teniendo más renombre.

Las ideas de Schelling quedaron sepultadas debido fundamentalmente a la apuesta de la sociedad de su tiempo por los avances y progresos que se derivaron de la primera Revolución



Coordinadores:  
Javier Sánchez-Caro  
Fernando Abellán



Industrial, que conllevaron una consideración preeminente de la naturaleza como mera fuente de provisión de bienes. Pero ahora, próximo cumplirse el primer cuarto del s. XXI, puede reconocérsele su carácter de precursor del enfoque integral y holístico de la naturaleza que se requiere para afrontar los retos actuales relacionados con el medioambiente, del que el enfoque Una Salud no es sino un claro exponente.

Una Salud supone una nueva manera de enfrentar los desafíos que plantea en la actualidad la promoción de la salud a nivel global desde una perspectiva sistémica y multidisciplinar; y, sin duda, uno de los exponentes que han dotado de mayor protagonismo a este movimiento en los últimos tiempos es la pandemia mundial de la Covid-19, por cuanto nos enseñó las grietas y peligros de persistir en un modelo meramente antropocentrista de nuestra existencia en la Tierra.

La obra que se presenta busca precisamente, con un enfoque multidisciplinar y en clave de Una Salud, analizar y reflexionar sobre distintas áreas del conocimiento que tienen una clara interconexión. De esta forma, se abordan asuntos como las enfermedades autoinmunitarias, las enfermedades infecciosas emergentes y la zoonosis; la pérdida de la biodiversidad; las consecuencias del cambio climático (calentamiento global); la importancia del uso responsable de los antibióticos; la relación del medioambiente con el cáncer, con la salud cardiovascular y con la salud mental. También incluye en su parte final un capítulo sobre la bioética en el contexto de Una Salud (de la prof. Lydia Feito), que pone de manifiesto que este planteamiento estaba ya presente en los propios orígenes de esta disciplina; y otro sobre la repercusión de este nuevo enfoque de Una Salud en los derechos de los ciudadanos (a cargo de los coordinadores de la obra).

En definitiva, se trata de un trabajo que expone, con la máxima actualidad, el estado de la cuestión en esta materia y sus implicaciones desde el punto de vista médico, clínico, veterinario, psicológico, medioambiental, bioético y jurídico; y que pretende contribuir a concienciar a la sociedad de la necesidad de enmarcar en una misma estrategia global la protección de la salud humana, animal y del medioambiente.

**Fernando Abellán**

Abogado y Doctor en Medicina Legal por la UCM



# Reseña de Libros

## Bioethics, Applications and Future Challenges

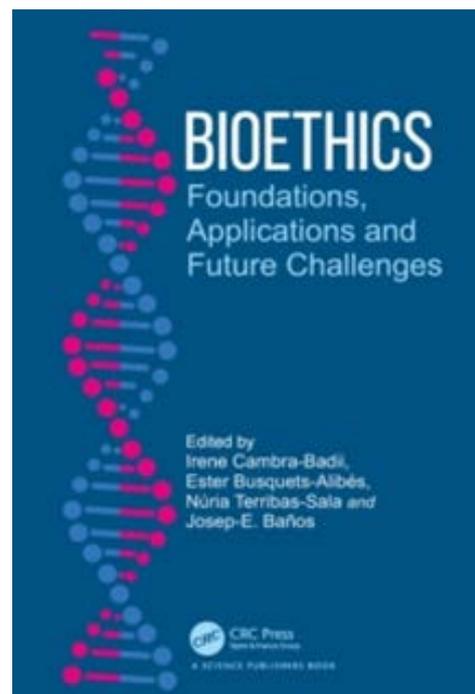
Irene Cambra-Badii, Ester Busquets-Alibés, Núria Terribas-Sala,  
Josep-E. Baños (eds)

Editorial CRC Press. Taylor & Francis Group

La bioética, a lo largo de más de cuatro décadas, ha desempeñado un papel fundamental para abordar cuestiones éticas relacionadas con el desarrollo y la aplicación de las ciencias de la vida y de la salud. La fortaleza y la vitalidad de una disciplina se muestran sobre todo a través de sus publicaciones. Recientemente una de las editoriales más prestigiosas en el ámbito académico acaba de publicar la obra *Bioethics Bioethics, Applications and Future Challenges*, un libro de carácter internacional editado por autores españoles. La publicación hace una contribución relevante para la bioética, porque fusiona armónicamente los aspectos imprescindibles de su fundamentación con las aplicaciones prácticas y los retos, interesantes e inquietantes, del futuro.

Esta fusión hace que la obra se estructure en tres partes. En la primera, bajo el título, *Los principios bioéticos: estado actual*, se analiza cómo ha surgido la bioética como disciplina, los aspectos relacionados con su epistemología y su carácter interdisciplinario. Una vez analizada la epistemología y la definición de la bioética, el libro, en un nuevo capítulo, se centra en la Historia de la bioética, destacando el papel fundamental del Código de Núremberg en el nacimiento de la bioética como respuesta a los abusos de la investigación sobre seres humanos, y los aspectos que han contribuido a su desarrollo, tales como la disponibilidad de nuevas tecnologías biomédicas, los cambios en la atención sanitaria, o los nuevos campos científicos y sociales de interés relacionados con la ecología y la salud ambiental, la ingeniería genética y las biotecnologías, la manipulación conductual o la medicina reproductiva. El siguiente capítulo está dedicado a los cuatro principios de la bioética, formulados por T.L. Beauchamp y J.F. Childress, en su célebre libro *Principles of Biomedical Ethics*, y que han vertebrado el discurso bioético desde sus inicios. En él se sostiene que el enfoque de los principios, a pesar de sus debilidades, es imprescindible para el trabajo de la bioética y no es posible aislarse de su influencia. Los principios de la bioética son una clave fundamental de esta disciplina y, con toda probabilidad, se seguirá discutiendo y reflexionando sobre ellos en el futuro.

La segunda parte del libro, *Bioética aplicada*, trata sobre cuestiones específicas de la bioética como



la investigación biomédica, las intervenciones al inicio y al final de la vida, la asignación de recursos en la atención sanitaria, o la bioética social. Este bloque empieza con un capítulo dedicado a la investigación biomédica, en el cual se hace un recorrido histórico de la bioética aplicada a la investigación con sujetos humanos con el objetivo de salvaguardar la dignidad humana. Se hace hincapié en la práctica del consentimiento informado y el desarrollo de los Comités de Ética de la Investigación. También hay espacio para tratar los problemas éticos relacionados con la investigación con animales. En las cuestiones aplicadas al inicio y al final de la vida se pone de manifiesto la dificultad para llegar a consensos sobre el valor de la vida y la legitimidad ética de las distintas intervenciones. En relación con la asignación de recursos en la atención sanitaria se analizan cuáles son las prioridades de salud, las desigualdades sociales y las prioridades políticas. En particular, se analizan los criterios para la asignación de órganos para trasplantes y se describen los modelos de diferentes países para obtener el consentimiento informado para las donaciones *postmortem*. Asimismo, se analizan los aspectos éticos del trasplante de donante vivo, como la coerción del donante y la compra de órganos. El bloque cierra con una reflexión sobre lo que significa la bioética social, y si el adjetivo «social» no hace más que complementar la bioética clínica o si merece un campo propio. Como mero complemento, lo «social» es una dimensión del modelo biopsicosocial. Sin embargo, si la bioética social tiene un alcance propio, hay que distinguirla de la bioética clínica y debe entenderse en un sentido más amplio que afecta al propio concepto de salud. En este caso, esta bioética social tiene criterios propios más allá de los principios clásicos de la ética médica. En el primer sentido estricto, el futuro de la bioética dependerá de la integración de los servicios sociales y de salud. Sin embargo, en un sentido más amplio, la bioética social abarca más temas, por ejemplo, la ética animal o la ética ambiental.

Finalmente, la última parte, se ocupa de los *Retos de futuro*. La obra no recoge de manera exhaustiva la diversidad de nuevas situaciones que se le plantean a la bioética del presente y del futuro. En un primer momento se centra en los desafíos relacionados con la lectura y edición de la información genética, la tecnología CRISP/Cas9, los biobancos, el Big Data, las propuestas de mejora humana y la inteligencia artificial. En este sentido los avances tecnocientíficos no se detienen y es necesario establecer un diálogo entre científicos, profesionales de la salud y la sociedad en su conjunto, para establecer los límites y posibilidades que conlleva esta innovación. A continuación, se analizan los roles y desafíos de los Comités de Ética Clínica y los sistemas de Consulta Ética Clínica. Ante el desarrollo limitado de la Consultoría Ética se defiende la necesidad de complementar los Comités con la Consultoría. Incorporar ese recurso es una herramienta menos distante y más útil para resolver problemas éticos, evitando así consultas tardías. Otro capítulo, inspirándose en la crisis global generada por la pandemia de COVID-19, analiza los principios éticos en escenarios de crisis sanitaria. En la obra también hay espacio para abordar los retos de la enseñanza de la bioética.

*Bioethics, Applications and Future Challenges* hace una contribución importante en el panorama contemporáneo de la bioética. Está escrita desde una mirada multidisciplinaria y global. Los autores parten de ámbitos disciplinarios distintos y viven y piensan desde países o realidades distintas. La obra va destinada tanto a profesionales y especialistas como a la ciudadanía en general interesados en comprender de dónde viene la bioética y, al mismo tiempo, formarse una opinión sobre los desafíos éticos actuales y de futuro en el campo, siempre cambiante, de la bioética.

**Ester Busquets Alibés.**

Universidad de Vic-Universidad Central de Cataluña



# Reseña de Libros

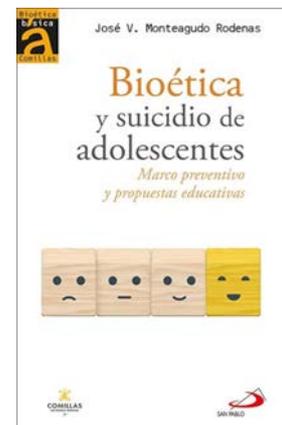
## Bioética y suicidio de adolescentes. Marco preventivo y propuestas educativas

José V. Monteagudo Rodenas

San Pablo, 2023

El presente escrito *Bioética y suicidio de adolescentes* se erige como la obra debut del autor José V. Monteagudo Rodenas. Licenciado en Teología y *alumni* del máster en Bioética de la Universidad Pontificia Comillas, ha desarrollado su labor pastoral durante 18 años tras ser ordenado sacerdote en el año 2000. Además, se ha desempeñado en su labor docente como profesor de religión en centros de Albacete y Madrid. En el año 2023, publica su primer libro integrado en la colección Bioética Básica Comillas, auspiciado por la Cátedra de Bioética de Comillas y editado por la firma San Pablo en colaboración con la Universidad Pontificia Comillas. En él aborda, de forma exhaustiva y fecunda el problema del suicidio en niños, adolescentes y jóvenes ante el alarmante incremento de conductas suicidas detectado por psicólogos, educadores y otros grupos de expertos en la población actual, un tema que preocupa de forma acuciante y que, por tanto, suscita un especial interés en nuestros días. Es el propio autor quien señala en el texto que el objetivo de este no es otro que profundizar en las causas, comprendiendo y otorgando la magnitud oportuna al problema del suicidio, para poder, así, trabajar eficazmente en su prevención.

El libro se estructura en tres partes bien diferenciadas, que corresponden a los tres capítulos en los que se divide la obra. Por un lado, traza una fenomenología del suicidio infanto-juvenil ahondando y otorgando una definición clara al fenómeno, y posibilitando, por tanto, un manejo adecuado del término en toda la obra. De este modo, el autor evita que se interprete el término suicidio únicamente en lo referente al acto suicida *per se*, que culmina en la muerte del sujeto, sino que trata de enfocar la cuestión autolítica desde un prisma más amplio, que abarque también toda la amalgama de conductas, estados cognitivos y mensajes que lo circundan. En este punto, el autor identifica tres características propias – referentes a los tres niveles: emocional, cognitivo y conductual – que lo identifican. Por un lado, a nivel emocional se reconoce un elevado sufrimiento (tan grande que resulta insoportable para quien lo sufre); por otro lado, a nivel conductual se detecta una reducida capacidad psicológica para afrontarlo, es decir, faltan herramientas conductuales que permitan al sujeto articularse a sí mismo ante una emoción que le desborda (aquí, es especialmente relevante el matiz etario, pues la condición infanto-juvenil ya da por sentada una inmadurez natural que complejiza la regulación emocional, al desconocerse, por su corta edad, mecanismos para hacer frente a todas las nuevas emociones que surgen en este periodo vital); por último, y consecuencia de lo anterior, a nivel cognitivo, el individuo experimenta una desesperanza absoluta que le hace entender el suicidio como la única salida viable ante su agonía.



Además, en esta primera parte el autor hace un diagnóstico de la situación del fenómeno del suicidio a nivel sociocultural, proporcionando datos e información técnica relevante para entender la magnitud del problema y su incidencia al alza en la sociedad mundial. También, en este apartado, plantea y critica la romantización del suicidio presente en determinadas filosofías occidentales contemporáneas que elogian la muerte voluntaria como un acto de valentía, y una culminación ética y estética ante un mundo hostil y angustiante. Así, de forma muy perspicaz, el autor plantea que esta fascinación que esconde, sin embargo, un tabú latente, y que reflejan ciertas corrientes de pensamiento, no es sino una muestra de la conciencia colectiva vigente, y que, por tanto, lo temerario no son las filosofías que promueven esta visión, sino el ideario común que estas manifiestan, al que hay que atender para poder cambiar.

A este primer capítulo le sigue un segundo en el que el autor se adentra en los aspectos más propiamente bioéticos que envuelven el fenómeno autolítico. De este modo, comienza con una reflexión acerca de las consideraciones éticas que se derivan del acto suicida, donde expone la tesis fundamental del texto: «quienes piensan en quitarse la vida, en el fondo, no quieren morir, sino que quieren vivir de otra manera más acorde con sus deseos de felicidad, o quieren que su muerte sea digna de la vida que han llevado hasta ahora, y por eso reivindican su libertad de decidirlo» (Monteagudo, pp. 81). De aquí que el suicidio sea un tema esencial para la bioética, pues afecta directamente al elemento más primigenio del pensamiento moral, la propia vida de cada ser humano y sus diferentes modos y maneras de vivirla. La bioética, en su enfoque integral y holístico, cuestiona los modos de vida presentes, aquellos que nos han conducido, como sociedad y como individuos, hasta este punto tan crítico, y plantea otros modos de abordar la vida de forma más conveniente, otorgando soluciones razonables y deliberadas ante este problema tan doloroso.

Tras estos planteamientos iniciales, el autor realiza una genealogía filosófica sobre el suicidio, brindando una visión histórica del problema y exponiendo los diferentes modos de contemplarlo que se han dado a lo largo de la historia, pasando de la filosofía clásica, a la irrupción del cristianismo y culminando en la modernidad, con la expansión de las ciencias naturales y el desarrollo de ámbitos como la psicología o la psiquiatría tras la ilustración. De igual modo, el autor no deja de lado los planteamientos religiosos acerca del fenómeno autolítico y presenta las consideraciones del judaísmo, el islam, el hinduismo y el budismo sobre el mismo. Tras estas nociones, se adentra en el problema ético de fondo y presenta su visión abogando por una consideración intermedia, que, sin profanar la vida, no la sacralice como un don recibido (cayendo, por tanto, la moral tradicional en una deficiencia argumentativa que resulta contraproducente), pues *el deber por el deber* no constituye un argumento suficiente para quienes esa vida se desarrolla en un contexto indigno y desesperanzador. Lo fundamental aquí es hacerle comprender al sujeto con ideas suicidas que su contexto personal y biográfico que le ha conducido a tal desaliento no tiene por qué ser definitivo, pero la sociedad debe también plantearse qué es lo que debe cambiar, tanto a nivel individual como colectivo, para que las personas no lleguen a concebir la existencia de forma tan agónica, ya que, tal y como se ha expuesto previamente, los sujetos que reclaman acabar con su vida buscan acabar con su vida de ese modo, lo cual imprime la idea de que realmente el sujeto no es verdaderamente libre cuando acomete tal decisión sino que está profundamente condicionado por un contexto atroz, de sufrimiento y desesperanza.

Estas ideas conducen a una tercera parte, en la que el autor plantea las soluciones que considera oportunas para reducir, sino atajar, el problema. De este modo, tras desmontar ciertos mitos que resultan problemáticos en lo que respecta a las conductas autolíticas,

enumera una serie de factores de protección a nivel individual que se deben tener en cuenta, en ellos incluye: la autoestima, la autoeficacia, las habilidades sociales, la búsqueda de ayuda, el entorno sociofamiliar y la integración social. Pero también, por otro lado, expone los factores de protección social que deben suceder planteándolos en tres niveles de intervención preventiva. Asimismo, expone diferentes ámbitos y estilos de prevención como es el tratamiento de salud en clave de acompañamiento y *centrado en la persona* o el ámbito de los familiares y allegados, donde otorga una serie de consejos prácticos. De igual modo, sin olvidar la tremenda influencia que tienen las plataformas mediáticas en la vida de las personas, replantea el abordaje de los medios de comunicación a este respecto. Por último, y siendo este, probablemente, el punto clave, indaga en la esfera educativa, y sugiere un modelo educativo que abogue por una educación ética y moral en valores fundamentales para la vida, que, si bien fortalece el ámbito psicológico emocional de los sujetos, lo hace en vías del reconocimiento de una vulnerabilidad inherente, que reclama un cuidado y un cariño inmanentes y necesarios.

De todo esto, se extrae que el texto responde de forma satisfactoria a su propósito inicial, además, la estructura del mismo (exponiendo primero una explicación del fenómeno, seguido de unas consideraciones éticas y concluido con la exposición de una amalgama de soluciones prácticas y demostradas) le otorga una integridad y una integralidad eminentes. Si bien los contenidos del texto son variados y están perfectamente referenciados, pueden atisbarse ciertos matices de superficialidad en ciertos conceptos, probablemente debido a la necesidad de tratar varios temas muy complejos en una extensión ciertamente limitada. Así, sería oportuno desarrollar en el propio texto los abordajes terapéuticos del suicidio, y el modo de aplicación de los mismos, de manera que faltaría ampliar la explicación del fenómeno autolítico no solo a nivel cognitivo y cerebral sino también en su abordaje conductual, es decir, cómo distintas terapias que han demostrado ser eficaces (como es el caso de la cognitivo conductual y la humanista interpersonal) logran cambiar la percepción absolutista y desalentada de la existencia.

Igualmente, es poco preciso el uso de términos tales como *inteligencia o gestión emocional* repetidos varias veces a lo largo del texto, pues el apelativo *inteligencia emocional* resulta un pleonasma si se entiende, tal y como expone el propio texto, que las emociones no son un fin en sí mismo sino un reflejo, a modo de faro, de situaciones insostenibles para el sujeto que hay que atajar de forma inminente, tanto a nivel individual como colectivo. Consecuentemente, tampoco sería apropiado el uso del término *gestión emocional*, pues si se asume que las emociones son respuestas que vislumbran claridad sobre la adecuación de los modos de ser, no es conveniente gestionarlas sino atravesarlas, experimentarlas, vivirlas y permitir que este abordaje nos muestre otros modos de ser en el mundo más amables, más cuidadosos y más próximos a lo que realmente somos.

**Raquel Loga**  
Investigadora y consultora  
Máster en Filosofía Contemporánea  
UPF – Sciences Po Paris – UB

# Reseña: II WORKSHOP INTERNACIONAL: DELIBERACIÓN Y BIOÉTICA MADRID, 2-3 NOVIEMBRE 2023

Los días 2 y 3 de noviembre de 2023 se celebró en la Facultad de Medicina el II Workshop Internacional de Educación en Bioética, titulado *Deliberación y Bioética*, realizado tanto en formato online como presencial. El evento fue organizado por el Proyecto de Investigación Educación en Bioética y Deliberación Democrática (<https://www.ucm.es/educacion-bioetica-deliberacion-democratica>), con el respaldo de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid.

El equipo de investigación que hizo posible este encuentro está compuesto por un equipo multidisciplinar, incluyendo a Lydia Feito, doctora en filosofía en la Universidad Complutense de Madrid; Javier Arias, doctor en Medicina en la Universidad Complutense de Madrid; Ester Busquets, enfermera y doctora de filosofía en la Universidad de Vic; Tomás Domingo, doctor en filosofía y profesor en la Universidad Nacional de Educación a Distancia; Javier Júdez, doctor de medicina del Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria; Marije Goikooetxea, psicóloga y doctora en derechos humanos en la Universidad de Deusto; Rosana Triviño, doctora en filosofía y profesora de la Universidad Complutense de Madrid y Marcos Alonso, doctor en filosofía y profesor de la Universidad Complutense de Madrid. También forma parte del proyecto, un equipo de trabajo internacional, compuesto por Carmen Astete, doctora en medicina y profesora en la Universidad de Chile; Juan Pablo Beca, doctor en medicina y profesor en la Universidad de Chile; Joseph Fins, doctor en medicina y profesor en la Universidad Weill Cornell; Diego Gracia, doctor en medicina y excedente de la Universidad Complutense de Madrid y Francisco Javier Rivas, doctor en medicina y profesor en la Universidad Pontificia de Comillas.

El encuentro trajo consigo un espacio de reflexión, debate y análisis sobre el potencial del método deliberativo para la enseñanza, una continuación de lo que ya se trató en el primer Workshop Internacional, titulado *Experiencias en la Enseñanza de la bioética*, es decir, una reflexión sobre cómo educar en bioética. Esta vez, el diálogo exploró desde diversas perspectivas los valores, la tolerancia y la argumentación como elementos esenciales para la formación en principios éticos, enfocado tanto en profesionales como en la ciudadanía en general.

El Workshop fue inaugurado por el decano de la Facultad de Medicina de la UCM, junto a la investigadora principal del Proyecto, Lydia Feito. Ambos anunciaron lo que se trataría a lo largo de todo el evento: la deliberación como estrategia educativa en bioética a través del razonamiento práctico, una habilidad que puede aprenderse y enseñarse.



Durante la primera intervención, la profesora Rosana Triviño de la Facultad de Medicina de la UCM presentó los resultados de un estudio cualitativo, realizado en el marco del proyecto, sobre la enseñanza de la bioética y el método deliberativo. Primero, contextualizó la bioética, pues en una sociedad como la actual, la inmediatez y la hiperproductividad lideran el modo de vida de las personas, por el contrario, la bioética requiere prudencia, paciencia y deliberación. Características que también carece nuestro contexto político y que convierte a la ciudadanía en huérfanos políticos y bioéticos. Ante este contexto sociopolítico, la crisis

provocada por la COVID-19 fue una oportunidad para los profesionales de la bioética de trascender las brechas de nuestras sociedades y obedecer a la comprensión común para abordar la complejidad de la situación sociosanitaria a través de un marco deliberativo propio de la bioética. La intervención de la profesora Triviño continuó con el primer bloque titulado *Docencia de la bioética*, donde explicó las diferentes técnicas docentes que conducen al pensamiento crítico y a la libertad de conciencia de los alumnos. Concretamente, en el sistema universitario existen algunos aspectos que deben cambiar para una mejor enseñanza en bioética. En primer lugar, es indispensable abogar por una mirada más humanista y reflexiva en vez de perseguir objetivos tan técnicos y productivos. Y, en segundo lugar, es necesario y urgente profesionalizar el saber bioético y, por ende, dotar de rigurosidad y relevancia a todos aquellos docentes que, en distintos niveles educativos, se dedican a enseñar el conocimiento bioético. El segundo bloque de la intervención se titulaba *Método deliberativo*, donde la profesora Triviño expuso con precisión qué es la deliberación y desentrañó el método deliberativo y su fundamentación. Finalmente, concluyó la exposición del estudio cualitativo con todos aquellos aspectos actuales que acontecen como límite u oportunidad, tanto en el método deliberativo como en la bioética, y que conformarán la futura estructura de los cursos de acción y de toma de decisiones prudentes.

De lo cualitativo acontece lo reflexivo gracias al diálogo que nos brindó el excedente de la UCM, Diego Gracia, sobre cómo la deliberación en la docencia nos transforma de algún modo la propia existencia. La deliberación, como también dilucidó la profesora Rosana, siempre converge en una decisión. Por tanto, mientras deliberamos, permanecemos en una condición de incertidumbre hasta que necesariamente, con unos límites mínimos prudentes, tomamos las decisiones más correctas. Si bien, es necesario que las personas adquieran nuevos conocimientos y habilidades para lograr deliberar, lo fundamental de las herramientas pedagógicas en la educación bioética subyace en aspectos más profundos: una transformación y autoconocimiento de nuestro propio ser. La tarde del día 2 de noviembre concluyó con esta dinámica conversación entre Diego Gracia y Javier Júdez, médico e investigador del proyecto. La práctica de la bioética conlleva su propia enseñanza, la cual se adquiere en las facultades, en las escuelas, pero también en los centros médicos. Así, el encuentro ofreció la oportunidad de que Javier Júdez compartiera diversas propuestas para el desarrollo educativo, todas guiadas por un saber práctico y por la preservación del nexo entre la fundamentación teórica y la aplicación cotidiana.



La segunda jornada del Workshop Internacional de Educación en Bioética se inició con una mesa redonda dedicada a las aplicaciones de la deliberación en contextos no sanitarios. En ella participaron el profesor de la UNED, Tomás Domingo; el concejal del Ayuntamiento de Pamplona, Koldo Martínez, y la directora general del departamento de políticas sociales del Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz, Boni Cantero, que fueron moderados por Marcos Alonso, profesor de la UCM. Los ponentes presentaron tres espacios de la deliberación: educación, política y social, y demostraron la necesidad de que los interlocutores activos contrasten visiones y perspectivas para lograr un ejercicio sincero de democracia deliberativa.

En primer lugar, desde la mirada educativa, Tomás Domingo indicó que la deliberación es el campo privilegiado de aplicación de la bioética, pues la deliberación en sí misma implica un proceso educativo y

formativo. La deliberación puede ser implementada como una estrategia pedagógica en diversos niveles educativos. Sin embargo, su trascendencia no debería limitarse al ámbito educativo, sino que debe permear y alcanzar a toda la sociedad. La esencia de la deliberación se encuentra en la formación y educación en y para la ciudadanía. Gracias a la deliberación la ciudadanía los individuos serán más capaces y, sobre todo, autónomos y responsables. La defensa por esta deliberación práctica supone una exigencia de fundamentación renovada y consistente que se nutra de lo mejor de la filosofía contemporánea, la fenomenología y la hermenéutica. En ningún caso, la fundamentación es fundamentalismo, sino que consiste en el diálogo, el discurso, el *logos* compartido, y, por tanto, en la deliberación.

En segundo lugar, Koldo Martínez explicó las ventajas e inconvenientes de la deliberación que pueden concurrir en la política. Sin embargo, sentenció la ausencia de deliberación actual en los grupos políticos y en la totalidad de la ciudadanía, reivindicando su uso para discernir entre lo deseable, lo aceptable y lo posible, como la única vía para lograr una política más humana.

Finalmente, Boni Cantero, desde la perspectiva de los servicios sociales, expuso que el ritmo de la toma de decisiones en situaciones sociales delicadas es muy acelerado y reclama un método deliberativo para aquellos profesionales que intervienen y que son la clave del éxito en estas situaciones. Por ello, instó a aventurarse en la formación de los profesionales sociales para crear espacios donde puedan deliberar y conocerse éticamente, capacitándose así para brindar el mejor acompañamiento a la vida de las personas.

La última sesión del Workshop, conducida por Javier Rivas, puso en práctica el método deliberativo desde una perspectiva narrativa por medio de un taller de análisis de un caso clínico. Para ello, se utilizó un vídeo en el que se puede ver una entrevista clínica en la que propone a una cirujía a un paciente, para lo que se tiene que recabar el consentimiento informado. La paciente no acepta la intervención, y el médico mantiene una actitud paternalista y, finalmente, de abandono. Por parte de la enfermera, el diálogo aporta otra visión al caso. El método deliberativo-narrativo, que es una de las aportaciones del proyecto de investigación y que se basa en los trabajos de Lydia Feito y Tomás Domingo Moratalla sobre bioética narrativa, enfatiza la necesidad de un diálogo entre perspectivas, analizando el conflicto de valores y buscando una solución que articule las diferencias y promueva la realización de los valores detectados. En el caso se pudo observar cómo cada uno presenta narraciones diferentes del mismo caso. Sin embargo, es desde la perspectiva de la narración del paciente desde donde se debe entender su posición y, sobre todo, facilitar la toma de decisiones óptima.

Gracias a todas las intervenciones anteriores, el mes de noviembre comenzó en la Facultad de Medicina con una firme propuesta del proyecto de investigación EBiDeDe (Educación en Bioética y Deliberación Democrática): un modelo para mejorar la calidad de nuestra enseñanza. En este encuentro surgió, entre todos los asistentes, una esperanza para educar en deliberación, dentro y fuera de las aulas, dentro y fuera de nosotros mismos, pero con el objetivo firme y común de afrontar la incertidumbre y la complejidad de la realidad actual. Para lograrlo, el camino no será otro que un cálido diálogo hasta alcanzar a articular los diversos valores particulares y así comprender el lugar del otro en el mundo, con tal sensibilidad ética y humana, que nos conforme a todos en las decisiones que tomamos.



**Inés Huergo González**  
Investigadora  
UC3M - UPF

# Reseña: JORNADA de BIOÉTICA ABFyC

## 1 de diciembre de 2023

El pasado día 1 de diciembre de 2023 se celebró la Jornada anual de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica (ABFyC), en el Centro de Salud Pavones en Madrid.

Exponente de la preocupación de la Asociación por ocupar la “plaza pública” y ofrecer a las personas interesadas en la bioética y a la ciudadanía reflexiones sobre temas de interés general y que están presentes en los diálogos sociales y científicos de la actualidad.

Para cumplir con estos propósitos se desarrollaron dos temas, aparentemente antagónicos, como son el cuidado y la atención a la cronicidad avanzada y la Inteligencia Artificial aplicada a la sanidad. Los temas se presentaron en sendas mesas redondas con expertos en cada una de las materias.

La Jornada fue inaugurada por Javier Júdez, Vicepresidente de la ABFyC y presidente de la Comisión Científica de la Asociación.

La primera mesa *Planificación compartida de la atención en cronicidad avanzada: reflexiones éticas sobre el cambio de paradigma de la capacidad*, estuvo moderada por Nuria Pérez de Lucas, que forma parte de la Asociación Española para la Planificación Compartida de la Atención y, por tanto, con amplia experiencia en este campo. La primera ponencia corrió a cargo de José Antonio Seoane Rodríguez, Catedrático de Filosofía del Derecho, Universidad de A Coruña, Miembro de la comisión científica ABFyC, quien expuso los cambios legislativos que se han producido en la consideración de la discapacidad, haciendo un recorrido histórico hasta el momento actual, en el que desaparece la tutela, al considerar que todas las personas tienen capacidad y competencia para la toma de decisiones y que la ley protege a la persona para ser el sujeto quien tome la decisión que se considere más oportuna, y esta protección se extiende al contar con la figura de un curador



que ayude y asesore en esa toma de decisiones en la búsqueda de la más adecuada. La segunda comunicación de esta mesa fue presentada por Blanca Morera Pérez, Psiquiatra, Presidenta de la Sociedad Española de Psiquiatría Legal, quien expuso la problemática que está presente en el reconocimiento de la incapacidad, desde la

perspectiva de los enfermos mentales, dificultado por lo fluctuante de las situaciones en la que se encuentran estas personas, lo que lleva a un acercamiento individualizado. Comentó la presentación de una guía elaborada en Euskadi para ayudar en la toma de decisiones en este campo. La última intervención de esta mesa la realizó F. Javier Júdez Gutiérrez, Médico de Atención Primaria, Servicio Murciano de Salud, Vicepresidente de la ABFyC, Presidente de la Comisión Científica de la ABFyC. En su presentación destacó la importancia del

acompañamiento y la planificación y puso como ejemplo dos casos en los que estuvo muy implicado. Mostró lo que supone la planificación compartida y la manera práctica de llevarla a cabo y mostró los trabajos que se están realizando para incluir algunas de las acciones de acompañamiento en las historias clínicas para registrar lo realizado, con propuesta para incluirlo en los sistemas de codificación.

La segunda mesa estuvo dedicada a la inteligencia artificial y la sanidad. El moderador de esta, Tomás Domingo Moratalla, Profesor Titular de Antropología Filosófica, UNED, Miembro de la Comisión Científica ABFyC, hizo una presentación de la Inteligencia Artificial y su desarrollo en el momento actual con las posibilidades que ofrece y los retos a los que nos podemos enfrentar. El primer panelista de esta mesa, Héctor Chuliá Gil, Ingeniero de Machine Learning, presentó los elementos técnicos que permiten el funcionamiento de la Inteligencia Artificial. Nos mostró algunos ejemplos de minería de datos y muestras generadas por Inteligencia Artificial, como puede ser la determinación de probabilidades de caídas de pacientes en función de los fármacos que consume. Habló de los diferentes proyectos que se están llevando a cabo y las inversiones que se realizan. Manifestó entender la necesidad de una regulación, que en su caso considera que no debe venir solo de los programadores o ingenieros, sino que debe venir, también, del exterior.

Por su parte, Javier Rivas Flores, Médico, Miembro de la Comisión científica ABFyC, en su exposición de la segunda parte de esta mesa, realizó un ejercicio de deliberación sobre la Inteligencia Artificial y el mundo sanitario, presentando el mundo de los hechos del estado de la cuestión y el significado de las distintas modalidades de la inteligencia artificial, para, a continuación, detallar los valores que están en juego, iniciando por la dignidad de las personas y resaltando el valor de la confianza, como motor ético y las otras virtudes que pueden quedar dañadas. Finalmente señaló los deberes que se deben asumir en relación con el tema y que supone, por ejemplo, no adoptar sin más la solución que pueda presentar el sistema, sino considerar las distintas posibilidades que puede ofrecer y elegir aquella que, prudentemente, más respeta a la persona y considera su entorno.



En ambas mesas se generó un rico diálogo entre los asistentes, muestra del interés que hay por estos temas.

**Francisco Javier Rivas Flores**  
Doctor en Medicina  
Miembro de la Comisión Científica de la ABFyC

# Reseña: NEC Forum

## 27-28 noviembre de 2023

Los días 27 y 28 de noviembre de 2023 se celebró la 32ª reunión semestral de los comités nacionales de ética europeos (NEC Forum) en el Ministerio de Sanidad, en Madrid. En esta ocasión, el Comité de Bioética de España ejercía de anfitrión, al ostentar España la presidencia del Consejo de la Unión Europea durante el segundo semestre de 2023.

Publicamos aquí la carta con los agradecimientos y conclusiones del 32 NEC Forum, preparada por la presidenta, D<sup>a</sup> Leonor Ruiz Sicilia y el vicepresidente, D. Juan Carlos Siurana. (Esta carta y toda la información de esta y otras actividades del Comité de Bioética de España puede verse en su página web: <https://comitedebioetica.isciii.es>).



Madrid, 18 de diciembre de 2023

Estimadas y estimados asistentes a la 32ª Reunión de los Consejos Nacionales de Ética, celebrada en Madrid, España, del 27 al 28 de noviembre de 2023:

Para el Comité de Bioética de España ha sido un honor y un privilegio haberles recibido en Madrid para la celebración de tan importante evento.

Mediante esta carta, queremos agradecer a todas las instituciones que, a través de personas comprometidas, generosas y con un alto sentido de la responsabilidad, nos han acompañado en su organización y desarrollo. Nuestro especial agradecimiento a la Dirección General de Investigación e Innovación de la Comisión Europea, coorganizadores de este encuentro. Gracias Isidoros Karatzas y Edyta Sikorska por vuestras oportunas indicaciones y vuestro inestimable apoyo desde el principio hasta el final. Gracias al Ministerio de Ciencia e Innovación, al Instituto de Salud Carlos III, y al Ministerio de Sanidad que nos acogió en su casa y, por supuesto, a todas las personas ponentes, moderadoras de sesiones y participantes.

Este encuentro ha representado un esfuerzo colectivo por abordar cuestiones fundamentales que afectan a la Bioética y a la práctica de la misma en toda Europa.

En esta ocasión, nuestro propósito compartido ha sido el de explorar y comprender las complejas dimensiones de la desigualdad con la mirada de la bioética. El tema central del encuentro, "Desigualdad en Europa", nos ha exigido reflexionar sobre aspectos cruciales de la vida humana, desde los desafíos que acontecen en los escenarios del final de la vida, hasta el desarrollo y la aplicación de la inteligencia artificial, sin que podamos olvidar las brechas existentes en el acceso a la salud y que vienen determinadas por la discapacidad, el origen, el código postal, el género, la condición social o la degradación del medio ambiente en el que se desarrolla la vida.

Es exigible el compromiso ético y social para disminuir la desigualdad en el mundo, actuando sobre los determinantes que tenemos claramente identificados, y estar atentos a los que condicionarán nuestras vidas en el futuro.

Con estas inquietudes como hilo conductor, hemos tenido la oportunidad de debatir en mesas y talleres acerca de los desafíos que plantean las decisiones en el final de la vida, la vida saludable para las personas que solo una sociedad que tiene entre sus valores la justicia y la compasión puede aspirar a ofrecer, la importancia de sumar esfuerzos para que nadie quede atrás, y también la necesidad de trascender conceptos reduccionistas de la salud para poner la mirada en una concepción holística de la misma desde un modelo complejo y colaborativo.

Al hablar de todos estos temas, nos hemos preguntado por el cómo hacerlo. Son importantes los principios, son importantes las consecuencias, pero es imprescindible trabajar juntos en el día a día, en cada protocolo, en cada programa, en cada acción, para construir un futuro más inclusivo y más equitativo, donde todas las personas sean tratadas con dignidad, respeto e igualdad de oportunidades.

Este Encuentro de Consejos Nacionales de Ética ha sido una gran oportunidad para compartir conocimientos, perspectivas y experiencias.

Quisiéramos resaltar algunas de las ideas que han constituido el núcleo de esta 32ª Reunión del NEC Forum, y que les presentamos a modo de conclusiones:

Primera:

Las decisiones en el final de la vida nos plantean serios desafíos. Es necesario conocer las trayectorias de la enfermedad que puede estar padeciendo una persona, para poder ayudarle de un modo significativo en la muerte. También es urgente estudiar cuál es la responsabilidad de las personas que rodean a las que se suicidan, y cómo deberíamos actuar tanto para prevenir los actos de suicidio, como para respetar la autonomía de las personas que lo cometen. En este contexto del final de la vida, ha resultado muy enriquecedor mostrar la reciente experiencia de la aplicación de la ley de la eutanasia en España, y compararla con la larga y valiosa trayectoria de las decisiones al final de la vida en los Países Bajos, fomentando un debate muy fructífero, especialmente para aquellos países que están estudiando la posibilidad de actualizar su legislación sobre el final de la vida.

Segunda:

Las actuales desigualdades en el acceso a la salud son un importante desafío para la ética. Nuestro compromiso con la dignidad y la compasión en estas situaciones es fundamental para construir una sociedad más justa y ética.

Las emergencias sanitarias han sido uno de los retos más apremiantes que hemos abordado. La pandemia global ha puesto a prueba nuestros sistemas de salud y ha resaltado la necesidad de tomar decisiones éticas difíciles en situaciones de crisis. Hemos reflexionado sobre cómo la bioética puede proporcionar el marco necesario para guiar nuestras acciones en momentos críticos, asegurando que la equidad y la justicia sean principios rectores incluso en las circunstancias más desafiantes.

La discapacidad, la migración, las diferencias sociales y de género han sido temas clave de nuestras discusiones. Estos aspectos de la vida humana a menudo se ven afectados por desigualdades estructurales y sociales que requieren una atención ética seria. Hemos explorado cómo la bioética puede ser una voz para aquellos que son marginados y cómo puede abogar por la justicia y la igualdad en todas las facetas de la atención médica y la investigación.

Deben reducirse las desigualdades en emergencias o en personas con discapacidad, y afrontar de manera solidaria el desafío de la asistencia humanitaria a personas en situación de extrema vulnerabilidad.

Tercera:

Debemos extremar las precauciones para la protección de los datos sensibles, y la privacidad de los seres humanos. En relación con ello, un desafío particularmente emocionante y complejo que hemos abordado es el de la inteligencia artificial regenerativa. Este avance tecnológico plantea preguntas fundamentales sobre cómo equilibrar la innovación y la protección de las personas. En un mundo donde la ciencia avanza rápidamente, hemos discutido cómo la bioética puede proporcionar orientación para garantizar que la investigación en inteligencia artificial regenerativa se realice de manera ética y equitativa.

La inteligencia artificial ha revolucionado nuestra forma de vivir y trabajar. En particular en el ámbito de la salud, presenta oportunidades emocionantes, pero también plantea desafíos éticos de primer nivel. Es necesario garantizar que la inteligencia artificial se utilice de manera justa y equitativa, y evitar que aumenten las brechas existentes en la atención a la salud.

Cuarta:

El cambio climático, la desigualdad en los cuidados de la salud, el género o la inmigración son temas con un gran impacto social que deben resolverse, y el modelo “one health” como propuesta holística marca un interesante camino para abordar estos desafíos.

A lo largo de estas jornadas, ha quedado constancia de que la bioética es una herramienta esencial para abordar desigualdades en todas sus formas. Nos hemos comprometido a ser defensores de la equidad, la justicia y la dignidad en la atención a la salud y la investigación. Cada una de las personas participantes ha contribuido de manera indispensable a este diálogo y ha sido parte de un esfuerzo colectivo para construir un futuro más ético y equitativo.

Sigamos trabajando juntos para traducir nuestras reflexiones en acciones concretas que impulsen cambios positivos en la vida de las personas.

Leonor Ruiz Sicilia  
Presidenta del CBE

Juan Carlos Siurana  
Vicepresidente del CBE

En nombre del Comité de Bioética de España.



# Cajón de bioética y más

## En un mundo mejor (Susanne Bier, 2010)



En un mundo mejor es una de las grandes películas europeas que en los últimos tiempos ha abordado la tarea de iluminar la forma en que podemos hacer un mundo mejor. Y lo ha hecho sin simplificaciones, sin angelismo, de una forma honesta, vigorosa y valiente. La película fue dirigida en

2010 por Susanne Bier y recibió, merecidamente, el premio a la mejor película en lengua no inglesa en la edición de los Oscar de 2011. Tras su paso por las grandes salas ha llegado el momento de su contemplación en televisión, en otras pantallas; ha llegado el momento de convertirse también en laboratorio moral, en una magnífica oportunidad para ejercitar el juicio ético.

La película se compone de dos hilos narrativos unidos por un mismo personaje, Anton. Dos hilos narrativos y dos mundos: un ‘angustiado’ lugar africano y una ‘tranquila’ ciudad danesa. Anton es médico y pasa largas temporadas en un campo de refugiados en África. También está casado con Marianne, aunque a punto de separarse. Y tiene dos hijos. Uno de ellos Elías, el mayor, objeto de acoso escolar y es defendido por un recién llegado a la ciudad, Christian. Por su parte, éste acaba de vivir el fallecimiento de su madre a causa de un cáncer; la situación no la ha superado aún.

El gran tema que se plantea es cómo responder a la violencia. Por un lado, se puede responder, muy humanamente, con la “acción proporcional”, es decir, con la revancha, el “darle su merecido”, o, dicho de otra manera, la venganza (“Venganza” es el título original, en danés, de la película). Por otro lado, se puede responder de “otra manera”, mediante un gesto no violento, a través del diálogo, y estrategias diferentes de la respuesta automática.



La respuesta positiva no ha de ser un gran “proyecto utópico”, ni una “gran propuesta salvadora de la humanidad”; quizás sean los pequeños gestos “enormes” los que contribuyen a una humanidad mejor.

**Tomás Domingo Moratalla**

Profesor Titular de Antropología Filosófica  
Universidad Nacional de Educación a Distancia

<https://www.filmaffinity.com/es/film680160.html>

## En un mundo mejor

[Ficha](#) [Créditos](#) [Críticas \[124\]](#) [Tráilers \[3\]](#) [Imágenes \[5\]](#) [Blu-ray \[4\]](#)

Título original **Hævnen (Civilization) (In a Better World)**

Año **2010**

Duración **110 min.**

País  **Dinamarca**

Dirección **Susanne Bier**

Guion **Anders Thomas Jensen**

Reparto



**Mikael  
Persbrandt**



**Trine Dyrholm**



**Ulrich Thomsen**



**William Jøhnk  
Nielsen**



**Markus  
Rygaard**



**Bjarne  
Højten-Larsen**

Música **Johan Söderqvist**

Fotografía **Morten Søborg**

Compañías **Coproducción Dinamarca-Suecia; Det Danske Filminstitut, Radio (DR), Film Fyn, Film i Väst, Memfis Film, Nordisk Film, SVT, Svenska Filminstitutet, Filmek Trollhättan, Zentropa Productions**

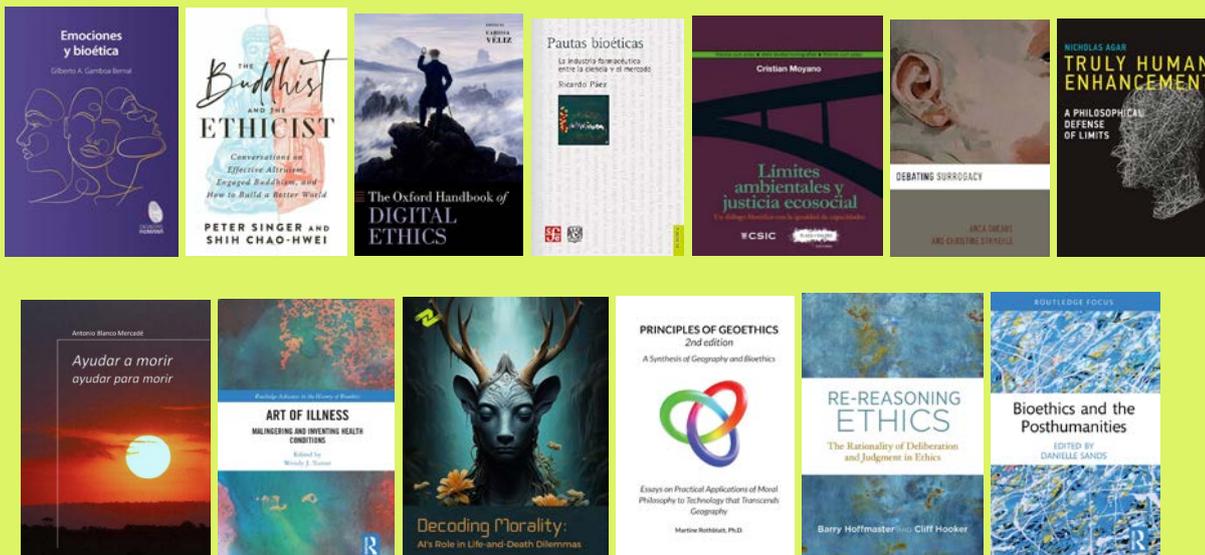
Género **Drama | África. Adolescencia. Acoso escolar / Bullying**

Sinopsis **Anton es un médico que divide su tiempo entre una idílica ciudad danesa y un campo de refugiados en África, donde ejerce su profesión. Anton y su esposa, padres de dos hijos, están separados y se plantean el divorcio. Elias, el mayor de sus hijos, entabla una estrecha amistad con Christian, un chico que acaba abandonar Londres para establecerse con su padre en Dinamarca. Sin embargo, Christian involucra a Elias en una peligrosa revancha que, además de poner a prueba su amistad, puede tener inesperadas consecuencias. (FILMAFFINITY)**

# Acontecimientos, Noticias, Novedades

- XVI Congreso de Bioética. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. “Bioética y Complejidad”. Cartagena, 23-25 mayo 2024. Información [aquí](#).
- [XXXVII Seminario Interdisciplinar de Bioética “Salud mental hoy: desafíos para la bioética”](#). [Cátedra de Bioética](#). Universidad Pontificia Comillas. 12-13-14 marzo 2024.
- [XVIII Seminario Internacional de la Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Barcelona: “Sobre sistemas nacionales de salud y atención primaria”](#). 7 de febrero de 2024
- [XII Congreso Mundial de Bioética. SIBI. “Edición Genética. CRISPR CAS9. Aspectos Bioéticos y Jurídicos”](#). Gijón, 13-15 mayo 2024.
- [17th World Congress of Bioethics \(WCB\) 2024 “Religion, Culture, and Global Bioethics.”](#) International Association of Bioethics. 3-6 junio 2024. Doha, Qatar.

## Bibliografía y fuentes de Bioética



- Blanco Mercadé, Antonio. Ayudar a morir, ayudar para morir. 2023. Disponible en: [www.ablancomer.com](http://www.ablancomer.com)
- Gamboa Bernal, G. Emociones y bioética. Ed. NUN. 2023.
- Singer, Peter, Shih Chao-Hwei. The Buddhist and the Ethicist: Conversations on Effective Altruism, Engaged Buddhism, and How to Build a Better World. Shambhala. 2023.
- Véliz, C. (ed.) Oxford Handbook of Digital Ethics. OUP Oxford 2023.
- Páez, R. Pautas bioéticas. La industria farmacéutica entre la ciencia y el mercado. FCE 2023.
- Moyano, C. Límites ambientales y justicia ecosocial: Un diálogo filosófico con la igualdad de capacidades Plaza y Valdés. 2023.
- Gheaus, A., Straehle, C. Debating surrogacy. OUP USA. 2023.
- Turner, W.J. (ed.) Art of Illness: Malingering and Inventing Health Conditions (Routledge Advances in the History of Bioethics). Routledge. 2023.
- Vu, J. Decoding Morality: AI's Role in Life-and-Death Dilemmas: Exploring the Moral Dimensions of AI in Critical Choices. Kindle. 2023.
- Rothblatt, M. Principles of Geoethics: A Synthesis of Geography and Bioethics. Kindle. 2023.
- Hoffmaster, B., Hooker, C. Re-Reasoning Ethics: The Rationality of Deliberation and Judgment in Ethics. MIT Press. 2023.
- Sands, D. (ed.) Bioethics and the Posthumanities. Routledge. 2023
- Agar, N. Truly human enhancement: A Philosophical Defense of Limits. MIT Press. 2023.

## Información para autores/as



1. El objetivo de la Revista *Bioética Complutense Magazine* 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 Magazine* se publica semestralmente (dos 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 originales en castellano, pero acepta originales en inglés (consultar otros idiomas). 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](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](mailto: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 *Bioética 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. *Bioética Complutense* Magazine is published biannually (two issues per year), in electronic form, under a Creative Commons© license Attribution- NonCommercial-NoDerivatives (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

3. **Articles:** *Bioética Complutense* Magazine publishes original 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](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](mailto: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

Nº46  
Diciembre 2023  
*Segunda época*

