

## Introducción

A todos, al nacer, nos otorgan una doble ciudadanía, la del reino de los sanos y la del reino de los enfermos. Y aunque preferimos usar el pasaporte bueno, tarde o temprano cada uno de nosotros se ve obligado a identificarse, al menos por un tiempo, como ciudadano de aquel otro lugar.

SUSAN SONTAG (1978: 13)

La bioética trata necesariamente de los valores en juego en la salud y la enfermedad, en la vida y la muerte de los seres humanos. Por lo tanto, se trata de un proceso de deliberación sobre los fines individuales y colectivos de la vida humana, y no puede reducirse a los límites de los Hospitales y las Facultades de Medicina.

DIEGO GRACIA (2005: 38)

**L**a bioética es una ciudad por la que todos pasamos alguna vez, aunque sólo sea al principio o al final del viaje, aunque sólo sea como objetos sobre los que se delibera y elige, más que como los sujetos morales que toman las decisiones. Con muchos transeúntes pero pocos ciudadanos permanentes, con varios idiomas y tribus mejor o peor avenidas, la ciudad de la bioética se construye sobre una tierra de nadie, a medio camino entre las ciencias de la vida y las humanidades, entre el derecho y la medicina, la sociología y la biología.

Aunque esta disciplina tiene su origen en los Estados Unidos de América en la década de los setenta, el campo de la bioética en castellano ha sido desbrozado por pioneros como Francesc Abel, Javier Gafo y Diego Gracia, y sus respectivos colaboradores. Este libro es un intento de hacer algo más accesible ese lugar, o al menos una provincia suya que aquí llamaremos *éti-*

*ca asistencial*, y que exploraremos mediante el recurso a situaciones ficticias extraídas del cine español reciente. Nuestro objetivo es ensayar nuevos enfoques sobre ese territorio, intentando explicar y complementar el planteamiento más extendido —ejemplificado aquí en la obra de Gracia— mediante historias y casos particulares.

La ética asistencial es una disciplina nueva; de hecho, en España la expresión aparece casi únicamente ligada a los Comités de Ética Asistencial creados a finales de la década de los noventa en numerosos hospitales. En tanto que parte de lo que se ha dado en llamar bioética, cuenta con una *teoría* relativamente reciente, pero en tanto que ética aplicada o *práctica* sus raíces se encuentran en la filosofía occidental desde sus inicios. La bioética no funciona al margen de la teoría ética, ni tampoco se limita a aplicar una doctrina dada a los casos prácticos. Más bien, lo que hay es un proceso de apropiación o intercambio entre teoría y práctica que beneficia a ambas esferas (Kuhse y Singer [eds.], 23). Aunque el campo de aplicación de la ética asistencial está compuesto fundamentalmente por las profesiones del llamado espacio sociosanitario de los servicios de salud públicos europeos, no por eso debemos pensar que sólo los profesionales participan en la relación asistencial. Como usuarios y pacientes —como legos, en una palabra—, participamos todos.

Éste es un libro para legos, y en varios sentidos (incluyendo, por supuesto, tanto a «legos» como a «legas»; en adelante utilizaremos indistintamente ambos términos). Según el diccionario de la Real Academia, la palabra deriva del latín *laicus* y este del griego λαϊκός, popular. De ahí que este libro pertenezca al género de la divulgación, ya que está pensado para el público general, sin formación o experiencia profesional en el ámbito sociosanitario. Por esa razón, hemos optado por usar películas comerciales en lugar de historias clínicas para aplicar y contrastar los principios y métodos de la ética asistencial. No se trata de hacer crítica cinematográfica, sino de utilizar el cine como un material de trabajo accesible y lleno de actitudes y conflictos con los que experimentar.

Según Joan Corominas, la palabra «lego» ya se aplicaba entre los años 1220-1250 a quien no es clérigo y a lo que le es propio. Ese sentido se transfirió a «laico», un cultismo que, derivado de la misma fuente, comenzó a usarse en el siglo XIX. Legos, pues, lo somos todos, pero en especial

aquellos que no profesan una religión determinada. Como veremos más adelante, aunque también hay lugar en la bioética para los enfoques confesionales, ésta nació con vocación de laicismo.

Referido a una persona, los diccionarios de uso suelen definir «lego» como aquel que carece de formación o de conocimientos. Como también veremos, la bioética nació ante la creciente especialización de la medicina, un fenómeno que provoca que todos seamos legos ante ella, incluido el médico que tiene que recurrir a otros especialistas cuando el problema cae fuera de su área de conocimiento.

Además, los legos somos «profanos», palabra con la que Freud designó a los individuos ajenos a la profesión médica (es decir, a los legos). En su ensayo sobre *La cuestión del análisis profano* (1926) Freud tomó parte en el debate sobre si los profanos podían ejercer como psicoanalistas, afirmando que sí, pues «ni los profanos lo son tanto como pudiera creerse ni los médicos son tampoco aquello que debiera esperarse que fueran y en lo que podrían fundar sus aspiraciones a la exclusividad» (22). Un razonamiento perfectamente aplicable a la bioética, un ámbito en el que nadie —ni el médico, ni el filósofo, ni el jurista, ni el paciente— puede aspirar a ser el único que sabe. Por eso los legos sirven tanto a la bioética como la bioética a los legos.

Profano también se emplea como antónimo de sagrado. No se trata aquí de negar la existencia de cosas sagradas, pero conviene a la filosofía ser una actividad desmitificadora. Este libro lo es en el sentido de que evita las apelaciones a lo sobrenatural y contempla a los seres humanos como «frágiles complejos de tejido perecedero». Para Simon Blackburn (48-50), encontrar un lugar para la ética significa comprender cómo pensamos y actuamos moralmente; hacerlo desde una perspectiva naturalista implica hacerlo de manera consistente con la visión del mundo que nos da la ciencia. No significa caer en ese reduccionismo que se empeña en ver una cosa (la ética) como si en realidad fuera otra (la biología), pero sí nos involucra en intentar cierta reconciliación de lo normativo con lo natural.

Este libro se ha escrito en un departamento universitario dedicado, entre otras cosas, a la filosofía de los valores. Su punto de partida es, esencialmente, el hecho de que las personas valoramos ciertas cosas, que la salud es una de ellas, y que valoramos la salud porque nos capacita, a

nosotros y a los otros, para actuar de manera autónoma. Desde esta perspectiva, la distinción entre hechos y valores queda prácticamente eliminada, pues la condición natural de los seres vivos, su hecho fundamental, es la de ser precisamente seres que valoran. Así, en ética suele distinguirse entre enfoques descriptivos y enfoques normativos, pero esta distinción depende de un concepto de ser previamente neutralizado o «libre de valores». Este libro no separa tan estrictamente el ser y el deber; parte más bien de una posición según la cual del conocimiento de los seres se obtienen indicaciones acerca de su valor, de nuestros deberes para con ellos y de la responsabilidad que de ahí se deriva (cuyo mayor ejemplo, según Hans Jonas, sería la responsabilidad que sentimos respecto a nuestros hijos). De manera que aquí partiremos de que nuestros deberes surgen de lo que somos, el «debe» del «es»; ¿de dónde si no iba a surgir? En la biosfera, como escribe Javier Echeverría, «los valores están corporalmente encarnados, no son ideas abstractas» (587).

El libro tiene tres partes. En la primera (capítulos 1 a 3) nos acercamos a la ética asistencial y a algunas cuestiones de procedimiento que le son propias; en este acercamiento el capítulo segundo proporciona un resumen del contenido de todo el libro. En su parte central (capítulos 4 a 6) destacamos tres vértices morales en la relación asistencial y los asociamos a los principios de respeto a la autonomía del paciente, de justicia y no maleficencia, y de beneficencia, entendiéndolos a partir de la responsabilidad personal y la interdependencia social. A su vez, ilustramos esos valores mediante el recurso a tres películas que narran, desde perspectivas completamente distintas, tres muertes de nuestro tiempo: *Hable con ella*, de Pedro Almodóvar (2001); *Mi vida sin mí / My Life without Me*, de Isabel Coixet (2002); y *Mar adentro*, de Alejandro Amenábar (2004). Estudiaremos estas tres películas en un orden peculiar, según el grado de autonomía de las protagonistas —no es casualidad que las tres sean legas—, de la más autosuficiente a la más dependiente. Aunque las tres películas tienen en común el estar centradas en la relación asistencial, el interés de nuestra selección es su complementariedad, pues cada una de ellas hace énfasis en un vértice distinto de esa relación, de modo que su «centro moral» está, respectivamente, en los dilemas que atañen al cuidador, a la paciente y a la sociedad en su conjunto, respectivamente. Estos dilemas se abordan con la metodo-

logía propuesta por Gracia para trabajar casos en bioética; esta propuesta ha sido elaborada a lo largo de varios años y está disponible en varias versiones; a efectos didácticos, lo que presentaremos en el capítulo 3 (y aplicaremos en los capítulos 4 a 6) corresponde a las versiones publicadas entre 1999 y 2001, que son posiblemente las que han recibido mayor difusión, aunque también atenderemos a su evolución dentro del conjunto de la obra de Gracia. Finalmente, en la tercera parte (capítulos 7 a 9) se buscará extraer conclusiones de nuestro estudio, revisando esa metodología y abordando con mayor amplitud los problemas éticos del final de la vida, así como algunos aspectos prácticos.

A modo de conclusión, este libro propone: 1) reivindicar el papel de los no-sanitarios en la relación asistencial, 2) reinterpretar la autonomía del paciente para evitar los riesgos del paternalismo y el autonomismo extremos, y 3) recurrir a la narrativa —tanto a la artística como a la más cotidiana— con el fin de fomentar la deliberación pública sobre cuestiones de bioética. El resultado no es un «manual» en el sentido habitual del término, sino una colección de ensayos unidos por esos tres hilos argumentales. Tampoco es una introducción histórica a la bioética en España, un tema sobre el que ya se han publicado algunos trabajos que permiten cierta visión de conjunto (Simón y Barrio, 1995; Guerra, 2005). La visión de la ética asistencial propuesta en este libro se basa en una selección de lecturas lo más amplia y actual posible, pero éste es un campo muy dinámico y resulta imposible atender a todas las novedades bibliográficas. A sabiendas de lo mucho que queda fuera del encuadre, he optado por ofrecer una mirada introductoria y personal sobre la ética asistencial, cuya mayor novedad tal vez estribe en la forma de su presentación mediante casos prácticos extraídos de las películas. Estoy en deuda con los que han hecho posible ese material cinematográfico, pero sobre todo con mis compañeros en la sala de proyección, y en especial con quienes más he discutido esas escenas en los últimos años. Son tantos que será más rápido ir por grupos, así que hago llegar mi agradecimiento en pleno al Comité de Ética Asistencial del Hospital Donostia y Matia Fundazioa, al Seminario de Filosofía Moral y Política de la Universidad del País Vasco (UPV/EHU) y a la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. He tenido la fortuna de poder aprender con los participantes en los cursos de iniciación a la bioética organizados la Diputación

Foral de Gipuzkoa, así como del curso de doctorado «Nuevos enfoques en ética asistencial» impartido en la UPV/EHU. Aunque no tengan que responder de lo que aquí se cuenta, debo agradecer la ayuda de Roberto R. Aramayo, Vilhjálmur Árnason, Aurelio Arteta, Wilson Astudillo, Txetxu Ausín, Eduardo Clavé, Arantza Etxeberria, Mabel Marijuán, Koldo Martínez Uriobarrenetxea, Armando Menéndez Viso, José Antonio Seoane, Be-goña Simón Cortadi y Juan Carlos Siurana. Por último, la primera versión de algunas secciones de este libro ha sido presentada en los Encuentros sobre *Moral, Ciencia y Sociedad en la Europa del siglo XXI* celebrados en San Sebastián en 2005 y 2007, así como en varias publicaciones (Casado, 2003; 2004; 2005; 2007; 2008a; 2008b; Clavé, Casado y Altolaquirre, 2006; Casado y Menéndez, 2008; Casado y Simón, 2008a; 2008b; 2008c) cuyas referencias figuran en la bibliografía final ordenadas por autor y fecha.