



LH

HUMANIZACIÓN, PASTORAL Y ÉTICA DE LA SALUD Y SOCIAL

La Inteligencia Artificial al cuidado de la persona (II): los nuevos retos para la Bioética

LA
BOR
HOS
PITA
LARIA

n.340

SEPTIEMBRE/OCTUBRE/
NOVIEMBRE/DICIEMBRE

3/2024

Año 71. Tercera Época
Septiembre/Octubre/Noviembre/Diciembre
Número 340. Volumen LIV

Consejo de Redacción

Dirección

Calixto Plumed Moreno O.H.

Director adjunto

José María Galán González-Serna

Coordinadores

Humanización

Isabel Grimal; Josep Antoni Boix

Pastoral de la Salud y Social

Begoña Moreno Guinea; Susana Queiroga

Ética de la Salud y Social

Carmen Massé; José María Bermejo OH

Redacción - Maite Hereu

Administración - Dolores Sáenz

Consejo Asesor

Humanización

Jesús Pineda OH; Anna Ramió; Raquel Sisas

Ética de la Salud y Social

Jacinto Bátiz; Margarita Bofarull, rscj;

M^a Pilar Núñez-Cubero; Anna M. Prats;

Manuel de los Reyes López

Pastoral de la Salud y Social

Amador Fernández OH; Marije Goikoetxea,

José Luis Méndez; Mercé Puig-Pey

Dirección y Redacción

Curia Provincial

San Juan de Dios de España

Edificio San Juan de Dios

Av. Concha Espina, 32 28016 Madrid

Teléfono. 91 387 44 99

laborhospitalaria@sjd.es

Fotografías

Ramón Castejón OH

Maite Hereu

Xavier Tobella

Información y suscripciones

laborhospitalaria@sjd.es

www.laborhospitalaria.com

www.laborhospitalaria.com

Publicación autorizada por el Ministerio de

Sanidad como soporte válido.

Ref. SVR n.º. 401

ISSN 0211-8268 - Dep. Legal: B.2998-61

COLOR DIGITAL - BCN



00/ Editorial. p6

01/ Resumen de *Dignitas infinita*. p13

02/ Congreso de Bioética. p19

2.1/ Apertura del Congreso

Jesús Etayo OH,
Amador Fernández OH,
José María Bermejo OH y
Matilde Porras HHSC

2.2/ Ética de las organizaciones y del liderazgo.

Joaquim Erra i Mas OH

2.3/ Ética de la medicina de precisión o personalizada: posibilidades y precauciones.

Enrique de Álava Casado

2.4/ La ética de la incertidumbre en la asistencia socio-sanitaria.

Gabriel Rodríguez Reina

2.5/ Dilemas éticos en la práctica de la Hospitalidad.

Francesc Torralba Roselló

2.6/ Distrés Moral.

Francisco José Cambra Lasaosa

2.7/ La bioética de la injusticia ambiental: implicaciones éticas, legales y clínicas de los entornos insalubres.

Jaime Tatay Nieto, SJ

03/ Experiencias. p90

3.1/ Autonomía y vulnerabilidad en salud mental.

M^a Jesús del Yerro Álvarez

3.2/ Autonomía y vulnerabilidad en la atención residencial a personas con discapacidad intelectual.

Manuel Calvo

3.3/ La humanización en la era E-Health.

Rafael Salom Borrás

3.4/ Interacción entre la ética y la Inteligencia Artificial.

Luis Peñas García

04/ Recursos. p124

4.1/ Bibliografía.

4.2/ Recensiones.

Biografía Hno. Miguel Pajares.
Biografía Hno. Manuel G Viejo.
Adriana Castro Terán

Normas de Publicación

Normas generales para la presentación de artículos.

1. El manuscrito deberá realizarse utilizando el programa **Word** como procesador de texto y en **Excel** o **PowerPoint** cuando se trate de gráficos. Respecto al texto, la presentación será espacio y medio, a un cuerpo de letra de **Arial 12**, en **DIN A4**, dejando los márgenes laterales, superior e inferior de **2,5 cm**.

2. Si se envían imágenes digitales, éstas deben tener una resolución de **300 dpi**, a un tamaño de **10 x 15 cm**, y en formato **jpg**.

3. Para los artículos, el texto del manuscrito, incluida la bibliografía, deberá ajustarse a un **máximo de 3.000 palabras**.

Las tablas, cuadros, gráficos o imágenes se enviarán aparte del texto, cuyo número no excederá de **seis** en conjunto, debiendo estar numeradas y acotadas según su orden de aparición en el texto y conteniendo título, leyenda o pie de foto, según proceda.

Se intentará restringir al máximo las abreviaturas y siglas, que se definirán cuando se mencionen por primera vez. Las páginas se numerarán consecutivamente, desde la página del título, en el ángulo superior o inferior derecho.

Todos los artículos tendrán que incluir un resumen, que **no superará las 150 palabras**, y entre tres y cinco palabras clave, en castellano y en inglés.

Para las experiencias, el texto del manuscrito deberá ajustarse a un **máximo de 1.000 palabras**. No es necesaria la presentación de: bibliografía, resumen y palabras clave.

4. La página del título deberá contener el título del trabajo (que será breve pero informativo), nombre y dos apellidos de cada autor/a, títulos académicos y filiación institucional, así como el nombre, la dirección postal y electrónica (E-mail) y el teléfono

de contacto del autor/a responsable para posible correspondencia.

5. La bibliografía utilizada en la elaboración del manuscrito, deberá ser citada en el texto según la **normativa APA** y así mismo estar referenciada en el apartado correspondiente de Bibliografía.

6. El manuscrito debe acompañarse de una carta de presentación donde el autor/res/ras **autorice su publicación, la cesión de derechos, así como la certificación de que se trata de un trabajo inédito** y que tiene todos los permisos necesarios para reproducir las ilustraciones, fotografías u otros materiales contenidos en el texto que presenta. **No se aceptarán trabajos ya publicados**.

7. El manuscrito debe enviarse por e.mail a la siguiente dirección: **laborhospitalaria@sjd.es**

Acceso al fondo bibliográfico y pautas de suscripción

La microsite www.laborhospitalaria.org permitió en su momento tener acceso al fondo bibliográfico de la revista desde 1972 para todos los interesados en temas de humanización, ética y pastoral de la salud, dejando para los suscriptores el acceso a los contenidos de los dos últimos años. Sin embargo, este 2019 los Hermanos de San Juan de Dios han decidido abrir la publicación online a todos los internautas, eliminando el pago de la suscripción online por los contenidos de los dos últimos años.

Se mantiene la suscripción en papel con la que recibir la publicación por correo postal al precio de **36€** para España y **50€** o **50\$** para el resto de países. Para suscribir sólo hay que mandar un correo electrónico a laborhospitalaria@ohsjd.es con los datos personales, dirección donde recibir la revista y número de cuenta para domiciliar el pago.

Para cualquier duda o consulta pueden ponerse en contacto a través de nuestro correo electrónico: laborhospitalaria@ohsjd.es o llamar al 936 303 090 (ext. 12482)

Precio de las suscripciones

| | | |
|-----------------------|-----------------|---------------|
| LH Año 2025 | Papel / Digital | 36 € - España |
| | | 50 € - Europa |
| | | 50 \$ - USA |

Les informamos que sus datos serán responsabilidad de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, y se tratarán para el envío de publicaciones, y bajo la legitimación de su consentimiento. No se cederán datos a terceros, excepto que sea obligación legal. Si desea ejercer sus derechos de acceso, rectificación y supresión de los datos, así como otros derechos reconocidos, o para más información, pueden contactar con eduardpui@ohsjd.es



editorial

La Inteligencia Artificial al cuidado de la persona: los nuevos retos para la Bioética

La **inteligencia artificial (IA)**, deshumanización o necesidad: el cerebro y la IA en una relación compleja por establecerse. La IA se fundamenta sobre algoritmos, el cerebro humano vive de sinapsis; pero su proximidad es sorprendente, pues tanto el cerebro humano como la IA están en posición de aprender, aunque de modo diferente.

Los modelos de IA y del cerebro tienen algo en común, pero los investigadores no llegan a comprender por qué funcionan entre ellos de manera tan eficiente a pesar de ser tan diferentes. El estudio y la confrontación de sistemas tan complejos han impulsado el desarrollo de nuevas aproximaciones, que confluyen en lo que viene a denominarse ciencia de sistema.

En el momento en que la IA llegue a implicarse para comprender la complejidad de los mecanismos fisiopatológicos de la enfermedad de la demencia, por poner un ejemplo, podremos tener un aliado leal a nuestro lado que no vaya más allá de los confines de la bioética que tendrán que salvaguardarse siempre.

No olvidemos que vamos por este camino:

Es noticia dar el sí quiero (o casarse con una IA): contraer matrimonio con su pareja AILex, un holograma regido por una IA. Esto nos lleva a reflexionar sobre el amor, la soledad, las relaciones afectivas y lo que nos hace humanos (Cf. ABC Cultural, 05.10.2024).

El tema de la IA es un tema mal entendido. Se ha promovido la idea de que la IA podría ser peligrosa, como se deja reflejado en muchas películas. Algunos han sugerido que deberíamos preocuparnos de que las máquinas acaben completamente con la raza humana.

La IA se interpreta, según **Jerry Kaplan¹** y suele presentarse como si estuviéramos construyendo máquinas cada vez más inteligentes, pero no es así, se trata de una nueva ola de automatización, la IA generativa, es decir tendremos la capacidad de utilizar máquinas para aplicarlas a tareas y resolver problemas que antes sólo podían resolver los humanos o que no podrían resolver. Podremos hacer cosas más rápidamente y más baratas y de forma más fácil.

No hay que temer el cambio y el progreso de la IA sino aceptarlo pues tendremos una contraparte, creada por los humanos, pero **“capaz de razonar y pensar como los humanos”**.

Y esto es un progreso, no una amenaza. Las nuevas generaciones se van a sentir más cómodas que la actual. Para la IA no hay nada más importante que los datos. Sin datos es solamente artificial. Ahí el reto de la confidencialidad de los datos que son personales y otros muchos aspectos que se traen a esta edición de **Labor Hospitalaria** de la mano de expertos en temas de Ética y Bioética.

El documento de la Iglesia sobre la dignidad humana, **Dignitas infinita**, ofrece una renovada argumentación en contra de los diversos atentados a la vida, al tiempo que expone una docena de elementos que afectan a la dignidad de la persona, entre ellos:

el drama de la pobreza; la tragedia de la guerra; los abusos contra los emigrantes; la trata de personas; los abusos sexuales; las violencias contra las mujeres; el aborto; la maternidad subrogada; la eutanasia y el suicidio asistido; el descarte de personas con discapacidad; la ideología de género: el cambio de sexo; la violencia digital.

Ética, humanización y hospitalidad, son tres términos que tienen un hilo conductor común en el respeto por la dignidad del ser humano y por toda la creación.

Vivimos un mundo en constante evolución y cambio en todos los ámbitos: ciencia y técnica, a nivel social, político, religioso, cultural, medioambiental. Se nos piden constantemente nuevas respuestas, también en el campo de la ética, buscando que todos los cambios contribuyan al bien del ser humano y de la creación en general.

Hablamos por tanto de un campo muy amplio. Son muchos los desafíos, porque la ética hace referencia a la vida de la persona, pero también de las instituciones, de los pueblos, de la cultura, del medio ambiente y en definitiva de la creación.

Muchos hemos participado en el Congreso de Bioética que organizó la Provincia de España de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, con la participación de las Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús, la Universidad Pontificia Comillas, el Institut Borja de Bioètica y la Orden de los Camilos. En este Congreso se abordaron algunos desafíos en el campo de bioética:

La ética de las organizaciones y del liderazgo, las aportaciones, controversias y retos éticos de las nuevas tecnologías, la ética de la autonomía en contextos de vulnerabilidad,

donde el respeto a la dignidad de los más frágiles debe ser el criterio por excelencia a tener siempre presente.

La Orden Hospitalaria no puede dejar de reflexionar a tiempo y a destiempo sobre los problemas éticos sociosanitarios relacionados con el carisma de hospitalidad. El objetivo del Congreso ha pretendido generar un espacio abierto de diálogo y de reflexión interdisciplinar para quienes estamos interesados en el estudio e investigación bioética y los retos que se nos presentan incluidos algunos aspectos sobre las nuevas tecnologías y la inteligencia artificial (IA).

La ética debe ser una parte integral y transversal de nuestra realidad, que debe impregnar toda nuestra actividad diaria. Una organización no es algo neutral ni estático; es una comunidad de personas que se han unido en torno a una misión y un propósito. A partir de esta misión, nos relacionamos, construimos, y damos forma a la organización, haciéndola crecer y desarrollándose según los criterios y principios por los que se opta. Para lograr organizaciones éticas, se necesitan directivos y profesionales éticos; pero también liderazgos auténticos y profesionales comprometidos.

Solo así se podrá construir una cultura organizativa que realmente ponga a las personas en el centro y que promueva el bien común, más allá de las simples apariencias o intereses económicos. Como ejemplo, empeñados con la Medicina de Precisión que nos presenta grandes oportunidades, pero también importantes retos éticos, técnicos y sociales. Nuestra tarea es maximizar las capacidades tecnológicas para mejorar la salud de las personas, asegurándonos que este progreso

esté guiado por principios éticos sólidos y que sea accesible para todos. Esto incluye la protección de los datos, especialmente los datos genéticos, la equidad en el acceso, la responsabilidad en la toma de decisiones, y un papel significativo de la bioética en la guía de todos estos aspectos.

En consecuencia, es crucial encontrar un equilibrio claro entre la innovación tecnológica y la protección de los derechos humanos. Hay que integrar los sistemas de salud, pero siempre respetando los derechos humanos. Este equilibrio debe ser fundamental máxime cuando nos encontramos actualmente inmersos en un relativismo ético. La responsabilidad debe ser compartida.

Todas las herramientas empleadas deben ayudar a que los profesionales sanitarios compartan la responsabilidad con los usuarios de los servicios de salud. Y, lógicamente, la bioética debe avanzar; no puede quedar estancada, debe progresar para responder a todos los desafíos emergentes que tenemos, y los que aún están por venir. La bioética no está para bloquear, está para guiar. Y la transformación digital es clave para seguir aportando valor y mejorar los resultados en salud.

En un análisis integral, como menciona alguno de los autores que traemos, se pone de manifiesto que la ética de la incertidumbre no ofrece respuestas absolutas, pero sí proporciona un marco para abordar los dilemas que emergen en situaciones de crisis, guiando a los profesionales hacia decisiones más humanas y responsables. Por lo tanto, los aspectos filosóficos de la incertidumbre en el contexto de la ética son profundamente ricos y complejos, ya que tocan temas esenciales sobre el conocimiento, la toma de decisiones y la naturaleza humana.

El dúo de incertidumbre y escasez de recursos pueden constituir un obstáculo insalvable sin la ayuda de la reflexión bioética, para una correcta justicia distributiva. El concepto de incertidumbre en situaciones de emergencia debe integrarse en la capacitación de los profesionales de la asistencia para asociar elementos de ayuda en las

tomas de decisión ética, con ayuda de la reflexión bioética y como oportunidad y reto para considerar los valores de la persona.

En la práctica de la hospitalidad encontramos muchos dilemas. Es fundamental que los directivos y órganos de gobierno de las instituciones donde la hospitalidad es central sean conscientes de ellos. La búsqueda de soluciones debe ser gradual, ya que entre el todo y el nada siempre hay grados. No debemos perder de vista el arquetipo de hospitalidad y los dilemas reales que enfrentamos, buscando siempre formas de acercarnos más a ese modelo que considera la hospitalidad como categoría ética. A menudo, se considera que la ética de máximos es obsoleta, en contraste con lo que se denomina minimalismo ético. Sin embargo, la ética de máximos estimula la actividad mental y la inteligencia. Se trata de identificar grados y avanzar juntos, sin perder de vista el horizonte de la hospitalidad.

El soporte emocional facilitado a los profesionales que lo consideren apropiado será de gran ayuda, el actuar de forma compasiva por parte de los profesionales, requiere sentirse apoyado en su trabajo. La realización de sesiones para analizar los casos más complejos será de gran ayuda, igual que las denominadas rondas preventivas de ética, realizadas por aquellas áreas más sensibles como unidades de cuidados intensivos, oncología, cuidados paliativos... para identificar de forma temprana aquellas situaciones potencialmente generadoras de distrés emocional y analizarlas cuidadosamente.

Es imprescindible alentar el autocuidado y es fundamental estimular a los profesionales para que cuiden su salud mental y física y de esta forma mitigar los efectos del distrés moral, tanto en su vida personal como en la profesional. El manejo adecuado del distrés moral en el ámbito sanitario es esencial para mejorar el bienestar de los profesionales y la calidad del servicio que ofrecen. Una “**hospitalidad intergeneracional**” implica que no pensemos solo en quienes estamos en el momento actual, sino también en quienes vendrán. Implica también considerar la

hospitalidad hacia otras especies, reconociendo la interdependencia de los ecosistemas. Los seres humanos no somos individuos aislados, sino sistemas abiertos que interactuamos constantemente con multitud de organismos y de los cuales dependemos.

Ya en su momento publicamos en [Labor Hospitalaria](#) el documento de la Orden de San Juan de Dios titulado [Caring for Creation](#) que es una reflexión excelente porque plantea una hoja de ruta clara y detallada sobre cómo el sector sanitario, podría implicarse de manera progresiva en el cuidado socioambiental en sintonía con los principios de sostenibilidad, cuidando la salud humana, pública y ambiental.

Según el concepto que apliquemos en nuestro modelo asistencial, la vulnerabilidad puede constreñir el campo de la autonomía, lo que con frecuencia afecta a las personas que padecen un trastorno mental.

La promoción de la autonomía del enfermo mental debe ser uno de los principales aspectos trabajados por los profesionales de salud, incluso como forma de ampliar la capacidad de decisión del enfermo, a veces, demasiado debilitada. En la búsqueda de la recuperación, aunque sea parcial, debe perseguirse la autodeterminación de la persona, incluso como forma de restablecer posibilidades, libertades e incluso derechos limitados por su condición.

Los profesionales de la salud tenemos la obligación ética de asegurar que los pacientes participen activamente, según sea posible, en la elección de su propia atención de salud. La Toma de Decisiones Compartida está tomando importancia en la política de atención en salud, porque se ha demostrado que los pacientes participan más, generando mayor adherencia y más satisfacción en general para él, su familia, el médico o el equipo de salud, y ha mostrado, incluso, que su uso promueve mayor eficiencia en términos económicos. Es necesario que en la formación de todos los profesionales se incluya la enseñanza de la valoración de la competencia de sus pacientes, que

existan criterios y métodos de evaluación uniformes y que se incluyan los valores y creencias de las personas interesadas, reduciendo en la medida de lo posible el peso de los del propio profesional.

De esta forma, disminuir la vulnerabilidad de las personas en los ámbitos residenciales implica

▼

Respetar su integridad, dignificar su dependencia y promover su autonomía, pero también implementar estrategias efectivas que promuevan su inclusión y protección en la sociedad,

objetivos por los que también tenemos que luchar desde los recursos asistenciales.

El uso de tecnología para la salud abre posibilidades excepcionales para la prevención y el tratamiento de recaídas, ofreciendo un monitoreo constante y la capacidad de intervenir en tiempo real. Estos avances representan una herramienta poderosa para mejorar la eficacia del tratamiento, ya que permiten un seguimiento personalizado y accesible que puede anticiparse a momentos críticos en la vida del enfermo. Sin embargo, es esencial que estos desarrollos se implementen de manera que mantengan la humanización en el centro de la atención.

La verdadera revolución en la salud digital no radica en la mera acumulación de datos, sino en la habilidad de interpretarlos de manera empática, respetuosa y orientada a las necesidades únicas de cada persona. Las aplicaciones y dispositivos digitales deben ser vistos como aliados que, aplicados con ética y sensibilidad, enriquecen la experiencia del enfermo al fortalecer el vínculo con el profesional y ofrecer un apoyo continuo y personalizado.

Esta cercanía permite que el paciente se sienta comprendido y acompañado en su proceso, promoviendo una relación de confianza y un sentido de control sobre su propio bienestar. La tecnolo-

gía actúa, así como un puente, brindando acceso a una atención de salud inclusiva y accesible que elimina barreras tradicionales como la geografía y el tiempo, democratizando el cuidado para quienes buscan apoyo sin importar su ubicación o contexto.

Por último, estas herramientas digitales ofrecen un modelo de atención de salud centrado en el ser humano, que no solo previene recaídas, sino que también promueve un bienestar integral a largo plazo. Con un uso adecuado y ético, la tecnología en salud permite avanzar hacia un modelo preventivo y personalizado que mejora la calidad de vida de quienes buscan estabilidad emocional, empoderándolos para tomar un rol activo en su cuidado y construyendo una cultura global de bienestar accesible y humanizada.

La Casa común en la que nos movemos, es hospitalaria con nosotros, Ser hospitalarios con las futuras generaciones, Ser hospitalarios con otras formas de vida, Traducir la Hospitalidad en compromisos concretos. En este mundo tan tecnológicamente cambiante en el que la ingeniería ocupa un rol predominante en el desarrollo de la humanidad, nos encontramos ante un nuevo paradigma que, si bien no viene a sustituir al pensamiento y raciocinio humano, sí que viene a transformar el cómo habremos de enfrentar los problemas a los que debemos buscar solución haciendo simbiosis con las nuevas tecnologías e **Inteligencia Artificial**.

Y es cuanto nos importa, considerar la centralidad de la persona y su dignidad. En el contexto en que nos movemos y, desde diferentes ángulos, estas reflexiones nos pueden ayudar, personal y profesionalmente a saber acompañar a las personas que experimentan el sufrimiento en sus diferentes facetas y teniendo en cuenta que tratamos el sufrimiento de forma integral. Somos abanderados de la **Hospitalidad-Humanización-Ética** que está en el corazón del que acoge y acompaña.

Calixto Plumed Moreno OH
Director





01/ **Dignitas infinita,** nuevo documento de la Iglesia sobre la dignidad humana¹.

Carlos Zapata,
periodista especialista en comunicaciones en entornos digitales.
Estado Miranda (Venezuela)

1/

¿De qué trata Dignitas infinita?

El nuevo documento de la Iglesia sobre la dignidad humana, **Dignitas infinita**, ofrece una renovada argumentación en contra de los diversos atentados a la vida, al tiempo que expone el magisterio de la Iglesia Católica a la luz de los esquemas contemporáneos englobados por temas polémicos, como la legislación a favor del aborto, la eutanasia o el impulso de la ideología de género.

El texto reitera que no es posible separar “**la fe de la defensa de la dignidad humana**”. Y sostiene que la dignidad ontológica, que corresponde a la persona por el mero hecho de existir y haber sido querida, creada y amada por Dios, “**no puede ser nunca eliminada**”.

Igualmente, señala que todo lo que atenta contra la vida -homicidios, genocidios, aborto, eutanasia y suicidio deliberado- se opone a la dignidad humana. Así como “**las mutilaciones, torturas**”, e incluso, conatos “**para dominar la mente ajena**”. No obstante, el marco es más amplio, pues da luces al mundo actual sobre las condiciones infrahumanas de vida, las detenciones arbitrarias, las deportaciones, la esclavitud, la prostitución, la trata de personas, las condiciones laborales degradantes y la pena de muerte.

2/

Elementos que violan la dignidad humana.

La declaración Dignitas infinita expone una docena de elementos que afectan la dignidad de la persona, los cuales son:

1. El drama de la pobreza.
2. La tragedia de la guerra.
3. Los abusos contra los emigrantes.
4. La trata de personas.
5. Los abusos sexuales.
6. Las violencias contra las mujeres.
7. El aborto.
8. La maternidad subrogada.
9. La eutanasia y el suicidio asistido.
10. El descarte de personas con discapacidad.
11. La ideología de género: el cambio de sexo.
12. La violencia digital.

2/1

La pobreza.

La declaración Dignitas infinita sostiene que “**uno de los fenómenos que más contribuye a negar la dignidad de tantos seres humanos es la pobreza extrema, ligada a la desigual distribución de la riqueza**”. Además, denuncia que “**aumentó la riqueza, pero con inequidad**” y con ello “**nacen nuevas pobrezas**”.

2/2

La guerra.

Dignitas infinita señala que “**con su estela de destrucción y dolor, la guerra atenta contra la dignidad humana a corto y largo plazo: incluso reafirmando el derecho inalienable a la legítima**

1. <https://desdelafe.mx/noticias/iglesia-en-el-mundo/resumen-dignitas-infinita-dignidad-humana/>

defensa, así como la responsabilidad de proteger aquellos cuya existencia está amenazada, debemos admitir que la guerra siempre es una ‘derrota de la humanidad’...”.

“**Todas las guerras, por el mero hecho de contradecir la dignidad humana, son ‘conflictos que no resolverán los problemas, sino que los aumentarán’**”.

2/3

Los migrantes.

El nuevo documento de la Iglesia sobre la dignidad humana señala que los emigrantes están entre las primeras víctimas de las múltiples formas de pobreza.

“**No es solo que su dignidad viene negada en sus países, sino que su misma vida es puesta en riesgo porque no tienen los medios para crear una familia, trabajar o alimentarse**”.

2/4

La trata de personas.

Dignitas infinita apunta que la trata de personas implica una grave violación de la dignidad humana. Y aunque admite que “**no constituye una novedad**”, su desarrollo actualmente “**adquiere dimensiones trágicas**”. Además, “**la Iglesia y la humanidad no deben abandonar la lucha contra fenómenos como el ‘comercio de órganos y tejidos humanos, explotación sexual de niños y niñas, trabajo esclavo, incluyendo la prostitución, tráfico de drogas y de armas, terrorismo y crimen internacional organizado**”.

2/5

Los abusos sexuales.

Todo abuso sexual -explica el nuevo documento de la Iglesia- deja profundas cicatrices y heridas en la dignidad humana. Se trata de “**sufrimientos que pueden llegar a durar toda la vida y a los que ningún arrepentimiento puede poner remedio**”.

2/6

Las mujeres.

Se le califica como “**un escándalo global cada vez más reconocido**”, aunque no en la práctica. Se denuncia que “**la organización de las sociedades en todo el mundo todavía está lejos de reflejar con claridad que las mujeres tienen exactamente la misma dignidad e idénticos derechos que los varones**”. Y se condena el feminicidio.

2/7

El aborto.

La Iglesia no cesa de recordar que “**la dignidad de todo ser humano tiene un carácter intrínseco y vale desde el momento de su concepción hasta su muerte natural**”.

Dignitas infinita reitera que los niños que van a nacer “**son los más indefensos e inocentes, a quienes hoy se les quiere negar su dignidad humana en orden a hacer con ellos lo que se quiera**”. Ratifica que un ser humano es siempre sagrado e inviolable, en cualquier situación y en cada etapa de su desarrollo.

“**Es un fin en sí mismo y nunca un medio para resolver otras dificultades**”.

LH n.340

2/8

La maternidad subrogada.

La Iglesia rechaza la maternidad subrogada porque **“el niño, inmensamente digno, se convierte en un mero objeto”**. Cita al **Papa Francisco** al señalar:

“La vida humana, empezando por la del niño no nacido en el seno materno... no puede ser suprimida ni convertirse en un producto comercial”. La califica como una práctica que **“ofende gravemente la dignidad de la mujer y del niño; y se basa en la explotación de la situación de necesidad material de la madre”**.

Ratifica que

“un hijo es siempre un don y nunca el objeto de un contrato”.

La práctica de la maternidad subrogada viola la dignidad del niño, quien tiene derecho **“a tener un origen plenamente humano y no inducido artificialmente, y a recibir el don de una vida que manifieste, al mismo tiempo, la dignidad de quien la da y de quien la recibe”**.

Además, el deseo legítimo de tener un hijo no puede convertirse en un **“derecho al hijo”** que no respete la dignidad del propio hijo. Argumenta además que **“viola la dignidad de la propia mujer que o se ve obligada a ello o decide libremente someterse”**, porque **“se desvincula del hijo que crece en ella y se convierte en un mero medio”** al servicio del **“deseo arbitrario de otros”**.

2/9

Eutanasia y suicidio asistido.

La declaración vaticana Dignitas infinita advierte que algunas leyes que permiten la eutanasia o el suicidio asistido se denominan a veces **“leyes de muerte digna”**, cuando en realidad irrespetan la dignidad humana.

Frente a este hecho, reafirma **“que el sufrimiento no hace perder al enfermo esa dignidad que le es intrínseca e inalienablemente propia”**. Añade que **“la vida humana, incluso en su condición dolorosa, es portadora de una dignidad que debe respetarse siempre, no puede perderse y cuyo respeto permanece incondicional”**. En efecto, **“no hay condiciones en ausencia de las cuales la vida humana deje de ser digna y pueda, por tanto, suprimirse”**.

Advierte también que **“ayudar al suicida a quitarse la vida es una ofensa objetiva contra la dignidad de la persona que lo pide, aunque con ello se cumpliera su deseo”**.

El descarte de las personas con discapacidad

Se ratifica que **“la vida es un derecho, no la muerte, que debe ser acogida, no suministrada”**, un principio ético que **“concierna a todos”**, no solo a los creyentes. El argumento: **“Todo ser humano, sea cual sea su condición de vulnerabilidad, recibe su dignidad por el hecho mismo de ser querido y amado por Dios”**.

2/10

La ideología de género.

La Iglesia aclara que **“toda persona, independientemente de su tendencia sexual, ha de ser respetada en su dignidad y acogida con respeto”**, procurando evitar discriminación injusta y **“cualquier forma de agresión y violencia”**. Así mismo, recuerda que en todos sus componentes la vida humana **“es un don de Dios”**.

Por ello, **“querer disponer de sí mismo, como prescribe la teoría de género”** es ceder a la tentación de que el ser humano pretenda convertirse en Dios.

Un segundo aspecto contra la ideología de género es que se pretenda **“negar la mayor diferencia posible entre los seres vivos: la diferencia sexual”**. La ideología de género **“presenta una sociedad sin diferencias de sexo, y vacía el fundamento antropológico de la familia”**. Por tanto, resulta inaceptable que quiera **“imponerse como un pensamiento único que determine incluso la educación de los niños”**.

Sostiene además que debe rechazarse todo intento de ocultar la referencia a la evidente diferencia sexual entre hombres y mujeres: **“No podemos separar lo que es masculino y femenino de la obra creada por Dios... donde hay elementos biológicos”** imposibles de ignorar.

Sobre el cambio de sexo menciona que **“toda operación de cambio de sexo, por regla general, corre el riesgo de atentar contra la dignidad única que la persona ha recibido desde el momento de la concepción”**, pero no excluye la posibilidad de **“que una persona afectada por anomalías genitales... pueda optar por recibir asistencia médica”**.

2/11

La violencia digital.

Dignitas infinita pone también de relieve **“lo fácil que es, a través de estos medios, poner en peligro la buena reputación de cualquier persona con noticias falsas y calumnias”**, así como el caso extremo de la dark web.

Por otra parte, lamenta que los medios de comunicación digitales **“pueden exponer al riesgo de dependencia, aislamiento y progresiva pérdida de contacto con la realidad concreta”**.

Menciona el ciberacoso, los canales de difusión de pornografía y la explotación de personas para fines sexuales o mediante el juego de azar, amén del hecho de que **“en la comunicación digital se quiere mostrar todo y cada individuo se convierte en objeto de miradas que hurgan, desnudan y divulgan”**, un espacio donde con frecuencia **“el respeto al otro se hace pedazos”**.

Sin embargo, deja claro que Internet puede ofrecer mayores posibilidades de encuentro y solidaridad. Pero, estima necesaria verificar que las actuales formas de comunicación nos orienten al encuentro, la búsqueda sincera de la verdad íntegra, el servicio **“y la tarea de construir el bien común”**.



02/

I Congreso de Bioética San Juan de Dios.

El congreso se celebró del 1 al 3 de octubre en Madrid. Un espacio abierto de diálogo y reflexión interdisciplinar sobre temáticas de actualidad que plantean dilemas éticos en el ámbito sanitario y social como la humanización, la Inteligencia Artificial o el estrés moral del profesional.

Con la asistencia de más de 300 personas de diversas disciplinas relacionadas con la atención sanitaria, la investigación y la vulnerabilidad, San Juan de Dios reunió a 20 ponentes para profundizar en los actuales dilemas éticos con siete mesas temáticas y varias conferencias.



02/1

I Congreso de Bioética San Juan de Dios en España.

Apertura.



Jesús Etayo Arrondo,
Superior General (2012-2024)
Orden Hospitalaria San Juan de Dios.
Roma (Italia)

Buenas tardes,

Es para mí un placer estar presente en este **Congreso de Bioética** que organiza la Provincia de España de la **Orden Hospitalaria de San Juan de Dios**, participando en el acto de apertura. Muchas gracias por la invitación a los organizadores y sobre todo por la realización del Congreso que ahora estamos abriendo. Muchas gracias también a las entidades que participan y apoyan el Congreso: **Las Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús, Universidad Pontificia Comillas, Instituto Borja de Bioética**, que está integrado en nuestra Provincia de España y también la Orden de los Camilos.

Ética, humanización y hospitalidad, son tres términos que tienen un hilo conductor común en el respeto por la dignidad del ser humano y por toda la creación.

Vivimos un mundo en constante evolución y cambio en todos los ámbitos: ciencia y técnica, a nivel social, político, religioso, cultural, medioambiental etc. Ello nos pide constantemente nuevas respuestas, también en el campo de la ética, buscando que todos esos cambios contribuyan al bien del ser humano y de la creación en general. No resulta fácil siempre para la ética ir al paso de todos esos cambios.

Con frecuencia se la ve por algunos sectores como intrusa, controladora, digamos ejerciendo como la censura, oponiéndose a un relativismo ético, que tiene la dificultad de romper cualquier tipo de límite. Sin embargo, es necesario reivindicar la ética, no como contraria al desarrollo, al progreso, sino como la disciplina que nos ayuda a que el progreso y cualquier tipo de novedad y descubrimiento venga armonizado con la humanidad y con la creación. Que contribuya al bien de los seres humanos y sirva para su desarrollo.

La filosofía y los valores de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, incluyen en su ADN la ética al servicio de la vida, buscando siempre el respeto a la dignidad y a los derechos del ser humano, buscando que todo ayude a humanizar a todas las personas. Además, promueve la ética desde lo que constituye para nosotros el núcleo de nuestro carisma y de nuestra misión: **la hospitalidad.**

Hospitalidad significa acoger, abrir la puerta de nuestra casa a quien llama, para que entre y se sienta en nuestra casa como si fuese la suya. En lenguaje religioso su icono más clarividente es la **parábola del Buen Samaritano**, en la que la lección principal es, como dice el **Papa Francisco** en **Fratelli Tutti 80**, “**hacerse prójimo de quien está en necesidad**”.

En este sentido la hospitalidad se convierte en una categoría ética de gran fuerza. Me gusta decir que, vista la realidad en esta clave, es la alternativa a los muchos problemas del mundo: guerras, migración, hambre y pobreza...se trata de acoger, de abrir puertas, de hacerse prójimos de las personas enfermas, vulnerables, en dificultad.

La hospitalidad tiene un sentido más amplio. No solo se refiere a los seres humanos. La acogida y la apertura indicada antes, se debe ampliar también a la creación, al medio ambiente, del que todos somos responsables y que en definitiva no podemos separar de los seres humanos, porque formamos parte de la creación. La hospitalidad es una llamada también a la responsabilidad personal y social por favorecer el cuidado de la creación y de

todo lo que contiene. Hacerlo así, contribuirá a crear una realidad más humanizada.

Por ello para nuestra Orden y la proponemos para quien desee sumarse a ella, la hospitalidad se configura como una ética de máximos, exigente y preocupada siempre por el bien, cuanto más mejor.

Un propósito muy exigente, que, aunque suene bien, encuentra muchos obstáculos por la ambición y el egoísmo, fuente de tantos fracasos humanos y naturales. Hablamos por tanto de un campo muy amplio. Son muchos los desafíos, porque la ética hace referencia a la vida de la persona, pero también de las instituciones, de los pueblos, de la cultura y como vengo diciendo, del medio ambiente y en definitiva de la creación.

Necesitamos promover y crecer en el diálogo y en el discernimiento para buscar sinceramente el bien, renunciando a posiciones de poder, egoístas y ambiciosas.

Necesitamos crecer en la igualdad y el respeto a todos los seres humanos, sea cual sea su condición. Igualmente hemos de adquirir un mayor compromiso con la naturaleza, para no seguir arrasando el planeta y con ello, provocando el mal a sus habitantes. En definitiva, hemos de cambiar el paso, hemos de cambiar el estilo de vida y ahí la formación es un elemento esencial para que sea posible.

Sé que lo dicho es muy difícil, casi puede parecer ingenuo. Pero esta es la ética que humaniza, la promovida desde la hospitalidad, de otra forma seguiremos asistiendo a la ética cainita, en la que vence el fuerte, mejor dicho, en la que pierden todos, los débiles ciertamente los que más.

Sobre esta base el Congreso prevé afrontar algunos desafíos muy importantes en el campo de bioética, tales como: La ética de las organizaciones y del liderazgo, fundamental en este mundo lleno de competitividad en el que las instituciones necesitan raíces y liderazgo para garantizar el presente y el futuro.

Las aportaciones, controversias y retos éticos de las nuevas tecnologías, que sirvan para humanizar a los seres humanos y respetar la creación. La ética de la autonomía en contextos de vulnerabilidad, donde el respeto a la dignidad de los más frágiles debe ser el criterio por excelencia a tener siempre presente.

De nuevo mi agradecimiento a los organizadores del Congreso y a todos y todas participantes en el mismo. Es bonito ver la colaboración de diversas entidades, como antes he indicado. Necesitamos abrirnos y trabajar unidos todos los que coincidimos básicamente en los valores y propósitos institucionales. Deseo que este Congreso sea un espacio abierto de diálogo y de hospitalidad, donde todos se sientan “en su casa”, en la búsqueda de nuevas respuestas delante de los desafíos planteados. Muchas gracias.



Amador Fernández Fernández,

Superior Provincial.
Orden Hospitalaria de San Juan de Dios.
Madrid (España)

Muy buenas tardes a todos y a todas. Saludo especialmente a mis compañeros de mesa.

Al Hno. **Jesús Etayo**, nuestro Superior General, al Hno. **José María Bermejo**, presidente del Congreso Provincial y director Corporativo de Ética y Espiritualidad, a la Hna. **Matilde Porras**, Superiora Provincial de las Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús

en España, y a **D. José María Galán**, que es el responsable del Departamento de Ética de la Provincia.

Me corresponde dar la bienvenida a todas las personas que participáis en este primer Congreso de bioética San Juan de Dios que se propone unir la reflexión ética con la humanización y la hospitalidad. Como veis, la propuesta es aproximar los elementos más nucleares de la identidad carismática de la Orden Hospitalaria y de la Congregación de las Hermanas Hospitalarias.

Este primer congreso es una propuesta en la que nuestras dos instituciones la Orden y la congregación de las hermanas tan vinculadas histórica y carismáticamente nos unimos en torno a temas de interés común y nos felicitamos todos por ello, augurando también una más estrecha colaboración entre nuestras instituciones en todos los ámbitos.

Asumo el encargo de darles a todos la bienvenida y lo asumo como una tarea sumamente grata. Este día nos proponemos generar un espacio de reflexión ética sobre cuestiones que nos preocupan que nos motivan, pero para ello necesitamos previamente generar un espacio de hospitalidad, un espacio en el que nos reconocemos y nos acogemos mutuamente, en el que estamos dispuestos a compartir conocimientos experiencias y en definitiva pasión por la ética la humanización y la hospitalidad. Bienvenidos pues.

Saludo a los participantes que estáis presentes en este salón de actos del campus de San Rafael, más o menos 200 personas según me ha indicado la organización, el campus que nos acoge. Saludo también a los que estáis siguiendo el Congreso a través de los medios telemáticos, aproximadamente se han inscrito unas 100 personas.

Un saludo y una cordial bienvenida a los participantes de la familia de San Juan de Dios de los diferentes centros de España. De las hermanas hospitalarias también.

Y a quienes venís de los centros de la Orden en Portugal esta provincia hermana con la que nos sentimos vinculados por tantos motivos. Gracias por vuestra presencia.

El saludo y la bienvenida se extiende también a los ponentes, al comité de honor, al comité científico, al comité organizador y también a la congregación de los padres Camilos, institución hermana, con la que compartimos muchas cosas y entre ellas y principalmente el compromiso de atención humanizada a los más vulnerables. Gracias **José Carlos Bermejo** por estar aquí con nosotros, el provincial de los Camilos bien conocido para todos.

El Congreso nos permitirá explorar nuevas respuestas a los retos que se nos plantean en los diferentes ámbitos de misión con el propósito de ofrecer una atención más humanizada que responde a los criterios éticos que compartimos y que nos definen que nos identifica.

Es una preocupación siempre presente en nuestras instituciones con una trayectoria de más de 50 años de trabajo en el ámbito de la bioética, proponiendo diferentes foros de reflexión y formación debate e intercambio sobre estas cuestiones, ética y bioética, en relación con los ámbitos en los que se desarrolla nuestra misión.

Este compromiso lo asume también la Provincia San Juan de Dios de España ampliando el espacio de colaboración. Con el deseo de ampliarlo, recordamos especialmente las primeras jornadas de bioética de la Orden ya en la nueva etapa de unión de las Provincias que se celebró en Sevilla el año 2019, sobre ética de la responsabilidad social y corporativa.

Nos hemos reunido en el marco, en el espacio de este salón de actos, campus de San Rafael de la Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios, que como sabéis conforma un gran espacio docente y de investigación con más de 1.500 alumnos que proyecta el carisma de la hospitalidad en la formación de profesionales de la salud.

Un espacio en el que se forman, en alianza con la Universidad Pontificia Comillas, y en el que queremos también transmitirles los valores de la hospitalidad. Gracias. Aprovecho para ello, para dar las gracias a la Escuela, a este Campus y a la Fundación San Juan de Dios por apoyar la celebración del Congreso. En nombre de la Provincia San Juan de Dios de España de quienes han participado en la organización del Congreso.

Pues bienvenidos bienvenidas y que a lo largo de estos días crezcamos en nuestro compromiso ético en la humanización de los procesos de atención a las personas y en definitiva crezcamos todos en hospitalidad. Muchas gracias.



José María Bermejo de Frutos,

Consejero Provincial.
Orden Hospitalaria de San Juan de Dios.
Madrid (España)
Presidente.
Congreso de Bioética San Juan de Dios.
Madrid (España)

Buenas tardes a todos, participantes, que saludo como presidente del Congreso.

Gracias por acompañarnos en este primer **Congreso de Bioética de la Provincia de España**, cuyo lema es algo así como “**Ética, Humanización y Hospitalidad**” estas tres palabras sagradas que intentamos combinar conjugar y aplicar. Bienvenidos. Gracias, **Hermano general**, gracias **Hno. Amador**,

Hna. Matilde por presidir la mesa, por estar aquí con nosotros. Gracias **José María Galán**, director del departamento de bioética de la Provincia de España. Gracias a todo el equipo, a la comisión central, al comité científico por tanto trabajo de preparación y que hoy ya está dando su fruto. Gracias **Gerardo Díaz** por la acogida en este centro por los equipos de trabajo de la Fundación San Juan de Dios y del campus de San Rafael de la Escuela de Enfermería.

Hace ahora exactamente siete años, en 2017, que se celebró el Congreso Mundial de Bioética en El Escorial. Seguro que muchos de los que estáis aquí participasteis en aquel evento. Aquel congreso fue a un nivel mundial de toda la Orden y fue un encuentro que para mí y, creo que, para la institución, marcó un antes y después en la reflexión bioética de nuestra institución compartiendo con muchas provincias y Hermanos de todo el Mundo.

La Orden no puede dejar de reflexionar a tiempo y a destiempo sobre los problemas éticos sociosanitarios relacionados con nuestro carisma de hospitalidad. Por eso, volvemos a convocarnos aquí y ahora a nivel de la Provincia de España tras su unificación.

El Congreso del Escorial fue el último de las provincias españolas antes de la unificación y este es el primero después de la unificación.

Hay un antes y un después. Bien, pues ahí estamos para insistir y renovar nuestro compromiso de diálogo con el Mundo con la Iglesia con todas las instituciones públicas y privadas aportando luz en el camino de reflexión antropológica histórica, filosófica y bioética con el fin de adaptarnos a nuestro entorno y ayudar y garantizar y defender al hombre y su dignidad en la toma de decisiones ante tantos conflictos que se les están presentado.

El objetivo del Congreso, pues, es generar un espacio abierto de diálogo de reflexión interdisciplinar para quienes estamos interesados en el estudio e investigación bioética.

Por tanto, invito al diálogo como método de investigación y reflexiones estos tres días sobre temas de bioética y los animo a la participación activa, dialogante, respetuosa con los congresistas ponentes para profundizar en la temática que nos convoca.

Los bloques que vamos a tratar están ahí en el programa los tenéis. Por lo tanto, os invito a ponernos en modo debate. Pues la bioética es una disciplina que nos ayuda a situarnos en este mundo convulso en que vivimos y vive la sociedad.

Las nuevas tecnologías, los avances científicos suponen al mismo tiempo una oportunidad, pero también una amenaza para el desarrollo del hombre como criatura, como ser muy diminuto, muy vulnerable, pero criatura especial en el cosmos.

Con estas palabras conviene preguntarse si a eso y a eso hemos venido si el progreso de la humanidad está caminando de forma independiente y a espaldas de los derechos humanos y a la cultura de las sociedades que llamamos occidentales. Un progreso carente de ética puede producir desastres y tragedias. Tenemos la responsabilidad de velar porque este ritmo vertiginoso de avances que impone la tecnología no nos devore, ni destruya nuestra dignidad.

Agradezco a las instituciones que apoyan el Congreso especialmente a las Hermanas Hospitalarias, a los Camilos, a los jesuitas en su grupo de UNIJES, en especial a la Universidad Pontificia Comillas, Instituto Borja y Universidad Loyola que aportan ponentes de gran calidad para nuestro encuentro y un apoyo constante para la reflexión bioética de San Juan de Dios. Son instituciones con las que la Orden se asocia para sumar en el diálogo bioético en una sociedad plural pensando en iluminar hoy la práctica de la hospitalidad. Sin más, de momento, os deseo una buena estancia y un buen congreso.



Matilde Porras González,
Superiora Provincial (2018-2024)
Hermanas Hospitalarias del
Sagrado Corazón de Jesús.
Madrid (España)

Buenas tardes a todos y a todas.

Permitidme que mi primera palabra sea de agradecimiento a los Hermanos: al **Hno. Jesús Etayo** Superior General, al **Hno. Amador**, Provincial, al **Hno. José María Bermejo** y a **José María Galán**.

Y digo gracias a la invitación que nos habéis hecho a nuestra institución de Hermanas Hospitalarias, a estar presente a través de mi persona en esta mesa inaugural, de un Congreso que congrega a tantas personas interesadas para hacer bien el bien, como decía San Juan de Dios. Nuestras instituciones de hermanas y hermanos como solemos llamarnos cotidianamente comparten un mismo carisma.

En una palabra, que la hospitalidad que tiene todo un significado que conlleva tantas palabras. Entiendo además que las personas que estamos aquí hoy convocadas compartimos el mismo interés, los mismos desafíos: ofrecer la mejor atención posible a las personas que atraviesan momentos de fragilidad y vulnerabilidad y por supuesto queremos hacerlo desde unos principios irrenunciables.

Como instituciones católicas entendemos que cada persona atendida es la viva imagen de Jesús. Esto nos mueve a actuar de una ma-

nera muy determinada. Compartimos la defensa de la vida, la dignidad de la persona. Sé que no es tarea fácil por ciertas situaciones en las que aparecen conflictos de valores. Por eso congresos como este son fundamentales. Espacios que nos permiten hacer una reflexión conjunta, establecer diálogos y consideraciones, que nos lleven a tender puentes entre la ciencia y la humanización de la atención.

Reflexionar seriamente sobre temas que afectan a la vida y a la salud de las personas supone no solo un reto intelectual presente en las obras hospitalarias de las dos instituciones sino un compromiso de responsabilidad inherente a nuestro ADN institucional. De ahí que la formación e investigación en bioética sea una tarea necesaria y apasionante en nuestro modelo de atención integral.

Me alegra y quiero poner en valor que, ya estamos organizando conjuntamente mediante encuentros entre los comités de ética, grupos de reflexión de ambas instituciones, el próximo Congreso de Bioética para el 2025.

Antes de concluir mi saludo, quiero expresar mi agradecimiento a quienes habéis organizado este congreso y a las personas que vais a impartir y compartir el interesante programa.

Reconozco y agradezco que vuestra presencia hace posible nuestra misión y con ello enriquece la hospitalidad que, en su momento soñaron nuestros fundadores **San Juan de Dios** y **San Benito Menni**, y que nosotros hoy, continuadores suyos, nos dejemos llevar por la misma audacia en el servicio a las personas que nos necesitan. Muchas gracias.

02/2 Ética de las organizaciones y del liderazgo.

Joaquim Erra i Mas, OH,
Consejero General.
Orden Hospitalaria de San Juan de Dios.
Roma (Italia).

Hablemos sobre la ética en las organizaciones. Quiero expresar mi agradecimiento a los organizadores por crear este espacio para abordar un tema tan relevante, especialmente en un mundo que cambia rápidamente y que por tanto exige una constante puesta al día también de los planteamientos éticos.

La ética en nuestras organizaciones, cuenta con una rica historia, particularmente en el ámbito de la ética clínica. Quiero recordar al **P. Francesc Abel s.j.**, fundador del Instituto Borja y precursor de la Bioética en nuestro país. Hizo valiosas contribuciones en este campo, fue médico en nuestra institución y merecedor de la Carta de Hermandad de la Orden. A partir de estos inicios, muchas personas han estado comprometidas con el desarrollo de la bioética y sus aportes son invaluable.

En los últimos años, hemos comprendido la importancia de ampliar nuestro enfoque más allá de la ética clínica y la bioética. Es esencial considerar otros aspectos, como la ética organizacional y la ética medioambiental. En la actualidad, es crucial concebir la salud como un ecosistema integral que incluye tanto a las personas como al entorno que nos rodea.

Nada de esto ocurre en el vacío; sucede dentro de las organizaciones. Y aunque puede que no sea necesario explicarlo, podemos reflexionar sobre por qué instituciones como la nuestra hablan de ética o se lo toman en serio. Primero, porque somos instituciones dedicadas al servicio de las personas, y esta es nuestra prioridad.

Cuando hablamos de personas, nos referimos tanto a quienes atendemos como a todas las personas que forman parte y mantienen algún tipo de vínculo o relación con la organización. Afirmar que el centro de nuestro trabajo son las personas implica claramente una gran responsabilidad.

Buscamos la excelencia en nuestra hospitalidad, no solo por coherencia, sino por responsabilidad hacia lo que valoramos y creemos. Hemos

asumido un compromiso social y eclesial como institución, además intentamos vivir los valores de la hospitalidad porque creemos que nuestra contribución puede aportar mucho a la sociedad actual. Sin duda, una de las cosas que más necesita el mundo de hoy, es hospitalidad. Nuestra razón de ser es también contribuir a esta necesidad.

El profesor y filósofo **Josep M. Esquirol** nos recuerda que las instituciones no existen solo para adaptarse al mundo, sino para, desde nuestra identidad, ayudar a la transformación social. Nos enfrentamos al reto de contribuir con humildad y activamente a este cambio, manteniéndonos fieles a nuestra misión y desde nuestra identidad.

En el entorno observamos, y varios autores lo han puesto de manifiesto, una gran pérdida de credibilidad en muchas organizaciones e instituciones. Ha habido casos de falta de ejemplaridad y comportamientos poco éticos, que han erosionado la confianza en las instituciones. Recuperar esta confianza es fundamental, así como asegurarnos de que no se diga una cosa y se haga otra, porque esta incoherencia genera confusión y desconfianza.

José María Castillo, evidenciaba que estamos ante situaciones de crisis por ausencia de ética afirmando que, en tiempos de crisis y cambios radicales, se vive la desgracia de la unión de dos factores que se han unido: la crisis económica y la corrupción ética.

También recordamos la afirmación de la bioeticista **Adela Cortina**: “La falta de ética siempre conduce a una inmoralidad imparable, que siempre repercute en los más débiles”. Entonces, como organizaciones comprometidas con las personas más desfavorecidas, debemos estar muy atentos y trabajar para ser referentes éticos.

La ética, lo decía **José Ramón Ayllon** en una entrevista en “**La Vanguardia**”, es tan necesaria como respirar. Cuando le preguntaron qué era la ética, respondió que es “**jugar limpio**”.

Algo claro, rápido pero profundo y con muchas implicaciones.

En esencia, es esforzarse para hacer las cosas bien, con rectitud y buenas intenciones. Para las instituciones como las nuestras, la ausencia de un comportamiento ético podría situarnos en un punto sin retorno en relación a la identidad y misión.

Por tanto, la ética no es un adorno. Es una herramienta práctica que nos ayuda a saber qué hacer y qué no hacer. También nos guía para ser lo mejor que podemos ser, con los recursos que tenemos disponibles y en los contextos donde nos encontramos. Como decía **José María Bermejo OH**, nuestras instituciones y sus líderes tienen el reto de mantener la ética como un motor que impulse nuestra acción y misión.

Nos comentaba que nuestros directivos a veces lo tenían complicado, es cierto, pero sin desmerecer su opinión, creo que por otro lado lo tenemos más fácil que en otros contextos, ya que estamos en instituciones que tienen principios y convicciones claras, que juegan a nuestro favor y que nos ayudan mucho a orientarnos en esta dirección ética.

Considero que podemos darle la vuelta a la situación y vernos como afortunados de estar donde estamos, de vivir lo que estamos viviendo y de tener acceso a todos los recursos que tenemos. Esto nos ayuda tanto a nivel personal como institucional a desarrollar lo mejor de nosotros mismos y de nuestras instituciones, para ponerlo al servicio de las personas que más lo necesitan. Es, en mi opinión, sin duda un privilegio y una suerte para todos los que trabajamos y estamos vinculados en estas organizaciones.

Además, la ética nos aporta una identidad colectiva que nos agrupa alrededor de una forma de ser, de entender el mundo y de hacer las cosas, algo que vamos enriqueciendo juntos. Es como una palanca de ayuda a las organizaciones a contribuir para que la sociedad sea mejor.

Creo que la ética también nos proporciona dos cosas fundamentales a las organizaciones: perspectiva y prospectiva. La perspectiva nos ofrece la visión y nos orienta sobre hacia dónde dirigirnos y la prospectiva nos ayuda a construir el futuro, con creatividad e innovación.

La ética, fomenta la reflexión y la madurez de las organizaciones. Leí recientemente en un artículo de **Xavier Marcet**, que comentaba la necesidad de organizaciones humanistas que valoren a las personas, que ofrezcan condiciones justas, que paguen salarios dignos y que contribuyan a mantener una sociedad equilibrada y con sentido social. Cualquier cosa diferente decía “**suen a distopía y a generalización de la pobreza**”, una forma de perpetuar la desigualdad y la ausencia de compromiso ético y social.

Por eso es esencial tener un espacio para la reflexión, para que las organizaciones sean generadoras de vida, de hospitalidad y de servicio. Todo esto se consigue gracias a la madurez, que nos permite actuar con propósito y no perder el rumbo. El concepto de la “**brújula**” (avanzar en la orientación correcta) y la “**partitura**” (ser lo que decimos que queremos ser) es muy relevante aquí: nos ayuda a mantenernos en el camino que se ha optado y a tener claros nuestros principios y valores, lo cual es fundamental para que las instituciones se conviertan en referentes éticos.

No se trata solo de definir la ética con palabras o presentaciones; se trata de vivirla a través de nuestra forma de ser, de nuestra actitud y de nuestra manera de actuar cada día. Esta ética no está reservada para situaciones extraordinarias; debe estar presente en nuestra gestión diaria, en nuestra toma de decisiones y en todas nuestras acciones. La ética se valida cuando es practicada y percibida por todos.

No partimos de cero. Somos instituciones afortunadas porque tenemos clara nuestra identidad, disponemos de códigos éticos, documentos de buenas prácticas, y una tradición de buscar siempre la mejor manera de hacer las cosas.

Todo esto lo hemos heredado de nuestros predecesores, quienes nos dejaron un legado que no solo debemos conservar sino también desarrollar y mejorar para las generaciones futuras.

Es fundamental reconocer y valorar la oportunidad de ser parte de organizaciones con un propósito tan noble como el de promover la ética. Lo que da credibilidad a una institución es la percepción genuina de sus valores. Al igual que con la calidad, la ética se mide no solo por lo que decimos que hacemos, sino por lo que las personas perciben que realmente hacemos. Es importante que, tanto los que formamos parte de la institución como aquellos que se acercan a ella, sientan que están en un lugar que se toma en serio la ética y la responsabilidad social.

Además, la ética debe ser una parte integral y transversal de nuestra realidad, como mencionábamos antes, debe impregnar toda nuestra actividad diaria. Una organización no es algo neutral ni estático; es una comunidad de personas que se han unido en torno a una misión y un propósito. A partir de esta misión, nos relacionamos, construimos, y damos forma a la organización, haciéndola crecer y desarrollándose según las personas que la conforman y los criterios y principios por los que se opta.

Para lograr organizaciones éticas, necesitamos directivos y profesionales éticos; pero también necesitamos liderazgos auténticos y profesionales comprometidos. Cada organización tiene la responsabilidad de definir su propio estilo de liderazgo y de dirección, identificando los perfiles y valores que quiere fomentar. Esto conlleva que no todos los estilos de liderazgo encajen en todas las organizaciones, y esto no es una cuestión de valoración de una persona como mejor o peor profesional. Más bien, se trata de considerar la identificación con los valores y la misión de la organización, de crear una relación de interdependencia que se nutra desde la libertad.

Es importante que las instituciones cuenten con líderes que inspiren. La inspiración no es propiedad de una sola persona, sino que debe ser

compartida y distribuida entre todos. En lugar de quedarnos atrapados en el cansancio que a veces nos contagia a todos, deberíamos centrarnos en las muchas cosas que hacemos bien, en los recursos y posibilidades con las que contamos, y en la ilusión que nos motiva a seguir adelante. Es importante reconocer, agradecer y celebrar la cantidad de bien que se genera y las oportunidades que nos ofrecen las organizaciones que quieren y trabajan para ser éticas.

Nuestro trabajo es valioso y realmente aporta luz y esperanza al mundo, y esto es posible gracias a que todos, desde los directivos hasta cada profesional, nos hemos creído que vale la pena esforzarse por trabajar desde criterios éticos. Esta ética debe atravesar todo lo que hacemos, desde el modelo de atención hasta las políticas de funcionamiento interno, la selección y promoción de personal, el respeto por el trabajo de los demás y el cuidado del medio ambiente, etc.

Cada uno de estos temas tiene una relación directa con la ética, y podríamos profundizar en cada uno el cómo afecta desde la perspectiva ética a nuestra toma de decisiones. Nos define a nosotros como organización: qué perfiles promocionamos, dónde ponemos nuestros recursos, y cuáles son los criterios que utilizamos para estas decisiones. Es decir, qué nos preocupa más: ¿lo que nos da más prestigio o lo que más necesitan las personas? ¿Cómo equilibramos nuestras prioridades y manejamos nuestras limitaciones?

También es esencial considerar desde la visión ética, nuestra relación con el exterior, es decir, cómo interactuamos con la sociedad, con nuestros proveedores, con las administraciones públicas y con otras instituciones. La forma en que gestionamos nuestra autonomía y nuestros principios, colaborando con responsabilidad social en el contexto público, es crucial para mantener nuestra ética.

En el mundo actual, todos hablamos de la importancia de trabajar en red. Una institución que intenta actuar sola, tiene un alcance muy

limitado. Para que nuestras acciones tengan un impacto significativo, debemos colaborar y trabajar juntos, tanto dentro de nuestras propias organizaciones como en asociación con otras instituciones. Esta colaboración y trabajo en red es lo que permitirá que nuestras acciones sean realmente transformadoras y sostenibles en el tiempo, en beneficio de la sociedad.

A partir de todo lo que hemos mencionado, es importante reflexionar sobre qué nos puede ayudar a seguir avanzando hacia una mayor integración de la ética en nuestras organizaciones. Humildemente, creo que lo primero que necesitamos es una fuerte determinación y un convencimiento real. Como menciona la profesora Begoña Román, para ser ético, lo primero es tener la voluntad de serlo. Esto debe ser un principio que guíe a las instituciones, no solo una declaración formal.

Hablar de ética solo tiene sentido si estamos verdaderamente comprometidos con la idea de que debemos, podemos y queremos “hacer algo”. Si no estamos convencidos, es mejor no hablar de ética, ya que eso solo generaría confusión y malentendidos. La ética es una elección libre, no una obligación; mientras que podemos estar obligados a cumplir con leyes y contratos, lo ético es un compromiso que va más allá de lo legal, es una disposición a hacer el bien de la mejor manera posible.

Ser ético no es algo que surja de forma espontánea; es algo que requiere esfuerzo y trabajo. Necesita formación, interés y recursos. Es un proceso continuo de aprendizaje y de transformación personal y colectiva. La ética se contagia y crece cuando hay una cultura de apoyo mutuo, cuando se valora y se aprecia el esfuerzo y el potencial de cada persona.

Las personas cambian no porque se les obligue, sino porque se sienten valoradas, porque alguien reconoce su capacidad de contribuir y les muestra lo que pueden aportar. Este es el tipo de liderazgo que debemos fomentar en nuestras organizaciones, un liderazgo que inspire, ofrezca

sentido y promueva el crecimiento y la transformación desde el reconocimiento y el apoyo continuo.

La ética debe ser parte de nuestra identidad institucional, una cultura que hemos de interiorizar, que debe convertirse en un hábito cotidiano, porque nuestra identidad no solo está formada por nuestro presente, sino también por nuestra historia y por nuestros sueños y deseos futuros. Es fundamental mantener viva la capacidad de soñar despiertos, de tener esperanza y de creer que podemos hacer las cosas de manera diferente y mejor.

Este planteamiento, se relaciona con el concepto “**grit**”, un término descrito por la psicóloga **Angela Lee Duckworth**, que combina determinación, pasión y perseverancia. Más allá del talento, lo que realmente necesitamos son personas que se comprometan con lo que hacen, que tengan la pasión por su trabajo y la constancia para enfrentar los desafíos que se presenten. Esta combinación es lo que realmente puede impulsar a una organización hacia el éxito ético y sostenible.

Aunque el talento, el conocimiento y la planificación siguen siendo importantes, en el contexto actual, donde todo cambia rápidamente y donde la incertidumbre es constante, también debemos abrirnos y se hace necesaria la creatividad, el pensamiento crítico y la estrategia.

Como señala el filósofo **Byung-Chul Han**, la inteligencia nos ayuda a elegir entre opciones existentes, pero el pensamiento es lo único que nos abre a lo totalmente distinto, a lo nuevo y nos permite ser innovadores y estar preparados para responder adecuadamente a lo que el futuro pueda deparar. La ética siempre nos remite al pensamiento.

Ser una organización ética, decimos, requiere esfuerzo y recursos. Tiene un coste y no es un imposible. Reconocer que ser ético tiene un “**coste**” (no en sentido solo económico) es fundamental para no desanimarnos en el cami-

no, porque el esfuerzo que implica vale la pena cuando el objetivo es construir una comunidad y una sociedad más justa, humana y respetuosa con el bienestar de todos.

La ética es un esfuerzo continuo para hacer el bien. La ética, al ser algo precioso, requiere dedicación, compromiso y una voluntad firme para llevarla a cabo. En palabras del ya mencionado profesor **Josep M. Esquirol**, “**las cosas importantes de la vida no se aprenden ni en conjunto, ni a la vez**”. Requiere de pasos progresivos y de saber darse tiempo.

La idea de que “**las cosas bellas son difíciles**” de **Platón**, enlaza con la afirmación de **José Ramón Ayllón** al decir que “**la ética es el esfuerzo para obrar bien**”, para hacer cosas buenas y bien hechas. No basta con tener buenas intenciones; es necesario estar dispuesto a trabajar duro para alcanzar esos ideales, sabiendo que no es imposible, aunque tampoco será sencillo.

Es cierto que una de las tentaciones más comunes en el camino hacia organizaciones éticas es conformarse con lo mínimo, con el cumplimiento de un marco teórico de ética cívica, como una especie de “**suficiente ético**”. Este conformismo puede llevarnos a una mediocridad que no permite el verdadero crecimiento ético y que impide la transformación significativa de la organización.

Otro riesgo es la tendencia a dejar que solo la economía domine nuestras decisiones, olvidando que la economía debe estar al servicio de las personas y no al revés. Como bien se sabe, el concepto de “**necronomía**” ilustra cómo una economía deshumanizada puede llevar a consecuencias devastadoras, tanto para la salud mental como para el bienestar de las personas, pudiendo incluso producir “**muertes por desesperación**”.

Así se está evidenciando ante el aumento de suicidios, alcoholismo y otras adicciones, que tienen como trasfondo causal situaciones de presión y precariedad económica y laboral. Abogar

por una economía humanizada que tenga como centro no al sujeto económico sino a la persona humana.

La coherencia entre lo que decimos y lo que hacemos es fundamental. No se puede abogar por una ética de respeto a la vida y a la vez favorecer modelos económicos que, en última instancia, desprecian la dignidad humana. Hay realidades a las que hay que estar atentos como la de los líderes políticos que dicen que defienden valores “**religiosos**”, pero luego toman decisiones, apoyan modelos económicos y acciones, que van en contra de los derechos humanos básicos. Son claros recordatorios de la importancia de estar atentos a la integridad en nuestras acciones.

Además, es esencial cuestionar el imperativo de la productividad y la eficiencia a cualquier coste. La búsqueda desenfrenada de resultados puede llevar a decisiones erróneas y, a veces, incluso a tragedias evitables. La ética en la gestión también implica saber cuándo detenerse y considerar el impacto de nuestras acciones en las personas y en el entorno.

El egocentrismo, la obsesión con el “**yo**” y el individualismo extremo, tampoco contribuyen a construir organizaciones éticas. Cuando nos centramos solo en nosotros mismos o en nuestras organizaciones, dejamos de ver el valor del trabajo en conjunto y de la colaboración.

Como menciona **Gabriel Ginebra**, se puede caer en la tendencia a crear “**organizaciones barrocas**” que complican innecesariamente sus procesos y estructuras. Dedicación de recursos a “**puestos**” prescindibles, que no aportan valor significativo a la organización y a veces la encarecen y entorpecen. Son ejemplos de cómo, si no estamos atentos y reflexivos, podemos perder el rumbo ético al centrarnos en poner recursos más en la burocracia que en el verdadero valor que estamos pretendiendo.

Por último, es importante resistir la tentación de la primacía del marketing y también del populismo. La comunicación es esencial, pero

debe estar alineada con la misión y los valores auténticos de la organización.

Darío Mollá, sj. escribió hace tiempo un artículo irónico y simpático titulado “**Los Estupendos**”, que refleja de manera clara ciertos estilos de liderazgo. Se refiere a aquellos que se comprometen con todo, pero que luego no pueden cumplir. Son liderazgos efímeros, de poco recorrido, que se dejan llevar por el deseo del aplauso y la popularidad.

No se trata de aparentar o de quedar bien a toda costa, sino de actuar con integridad y honestidad, incluso cuando no sea la opción más popular. Para avanzar hacia organizaciones verdaderamente éticas, debemos ser conscientes de estos “**diablillos**” o tentaciones y mantenernos vigilantes.

La ética, requiere un esfuerzo constante, una voluntad genuina y una claridad en los valores que nos guíen en nuestras decisiones y acciones. Solo así podremos construir una cultura organizativa que realmente ponga a las personas en el centro y que promueva el bien común, más allá de las simples apariencias o intereses económicos.

Habrà que ahuyentar el efecto de arrastre de las modas y superficialidades; nos harían actuar por imitación en lugar de por convicción, lo que nos lleva a perder tanto nuestra identidad como nuestros principios. Nuestras acciones deberían reflejar nuestra identidad moral y nuestra condición ética.

Es fundamental ser conscientes del riesgo de acomodarnos y caer en la condescendencia social. Parafraseando al profesor **Ángel Castiñeira**, necesitamos líderes que nos ayuden a enfrentar un mundo lleno de grandes disrupciones en ámbitos políticos, económicos y ecológicos, y que generen modelos y organizaciones inclusivas con un compromiso social que realmente mejore la vida de las personas.

La ética implica hacerse preguntas, y las que debemos plantearnos son las clásicas: ¿qué hace-

mos? ¿qué podríamos hacer y no hacemos? ¿qué deberíamos dejar de hacer?, pero también debemos cuestionarnos ¿qué utilización hacemos de los recursos que disponemos?

Y algo fundamental: ¿qué impacto tiene aquello que hacemos? el propósito de nuestras organizaciones y acciones, ¿por qué queremos alcanzarlo? ¿a quién y cómo va a beneficiar?... Si lo que promovemos no tiene un impacto real positivo, también los valores y el propósito, se convierten en papel mojado.

Una organización ética actúa con convicción, utilizando lo mejor de los recursos disponibles en cada contexto. Se nutre de personas que desarrollan su potencial y contribuyen al mundo, sirviendo generosamente para satisfacer las necesidades de los demás. **Josep M. Esquirol**, en su reciente libro **“La Escuela del Alma”**, nos ayuda a reflexionar sobre las buenas formas que forman.

También la ética en las organizaciones nos da forma. Ponen un límite, pero como afirma el autor, el límite no es el lugar donde algo acaba sino precisamente donde algo empieza. Nos abre al futuro, ofrece puntos de partida orientados. Si no estructuramos y damos la forma adecuada a nuestras instituciones, corremos el riesgo de caer en la indiferenciación caótica y en la desorganización. Desorientación y confusión, con la consecuente pérdida de confianza y credibilidad.

La formación es crucial, ya que implica una actitud reflexiva que transforma a las personas. Debemos interiorizar los retos organizativos y entender que el ethos es el marco que debemos hacer nuestro para poder transmitirlo. Vivir la ética implica no solo hablar de cómo hacer, sino también de cómo ser.

La ejemplaridad es esencial en este contexto, y debemos ser conscientes del impacto que nuestros modelos de liderazgo tienen en la organización. Cada uno de nosotros debe personalizar su enfoque, actuando por convicción y no por

imitación o comparación. Es importante evitar un benchmarking excesivo y centrarse en lo que realmente nos identifica.

Cada organización debe definir cómo vivirá éticamente su realidad, ya que la homogeneización genera confusión y hace que las personas pierdan el sentido de pertenencia (no se identifican). Los principios de la ética nos llevan a centrarnos más en la deliberación que en la justificación, pues a menudo nos encontramos justificando nuestras acciones en lugar de reflexionar y deliberar sobre ellas.

Para deliberar, necesitamos tiempo y atención, elementos que son escasos en nuestra sociedad. Como decía el **Papa Francisco**,

“Las prisas llevan al nerviosismo y a cierta agresividad, intolerancia ... y dejan insatisfacción”.

Es fundamental darnos tiempo a nosotros mismos y a los demás, siendo conscientes de que la ética requiere tiempo y no debemos apresurarnos. Lo esencial es estar bien orientados, saber hacia dónde queremos ir y utilizar todos los recursos que nos ayuden a avanzar en esa dirección.

La reflexión y la interioridad son herramientas que nos permiten encontrar espacios de libertad, superando las presiones externas y las **“pasiones internas”** que obstaculizan nuestra capacidad de ser justos y equitativos.

La generosidad, imprescindible en un buen liderazgo y en organizaciones que pretendan ser éticas, es también un antídoto contra el egocentrismo y el individualismo. Siempre debemos actuar con integridad y humildad. La humildad, permite aprender de manera constante, enriquecerse de las aportaciones de los demás y nos ayuda a evitar tanto la autocomplacencia como el acomplejamiento.

Nos recuerda que, aunque contamos con recursos y posibilidades limitadas, tenemos una obligación moral de actuar lo mejor posible con honradez y sin ostentación, que es aliada de la mediocridad. Platón afirmaba que **“la vida de las personas necesita ritmo y armonía”**, también lo necesitan la vida de las organizaciones, y el planteamiento ético, nos ayuda a entrar en esta dinámica.

Es vital fomentar el respeto y el reconocimiento, y promover una identidad organizativa sólida que genere un sentido de pertenencia.

Tenemos la obligación moral de devolver a la sociedad lo que nos ha sido dado.

La generosidad crea fertilidad, y debemos ser instituciones que generen bienestar, vida y esperanza, especialmente ante situaciones vulnerables. No se trata solo de reconocer a los demás, sino de promover el crecimiento y desarrollo de todas las personas. La hospitalidad, la excelencia y la ética son inseparables.

Erich Fromm nos recuerda que,

“Para dar sentido a la vida, solo hay un camino a tomar: amar con inteligencia y de forma plena, es el resultado de un acto deliberado, un propósito que requiere y demanda al mismo tiempo: buscar la excelencia”.

Para alimentarse de algo valioso, dice Josep M. Esquirol, hay que creer que es valioso. Espero que la ética sea un valor fundamental para todos nosotros, y que esta humilde presentación, nos ayude a apreciar su importancia y a seguir promoviéndola en nuestras organizaciones.

02/3

Ética de la medicina de precisión o personalizada: posibilidades y precauciones.

Enrique de Álava Casado,
Universidad de Sevilla.
Instituto de Biomedicina de Sevilla.
Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla.

Muchísimas gracias por la presentación y por la invitación. Quiero agradecer especialmente al Dr. Galán, un buen amigo que ha pensado en mí para invitarme a este foro tan interesante e importante.

Quiero aclarar que no soy filósofo ni bioeticista: soy médico. Estoy en la arena del día a día asistencial, intentando hacer las cosas lo mejor posible dentro de nuestro sistema de salud público. Actualmente, soy el responsable de Medicina Personalizada de Precisión en la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, no solo en oncología sino en muchas otras áreas.

Aunque hemos tenido nuestras reflexiones éticas sobre estos temas, preparar esta ponencia me ha generado muchas más preguntas. Mi intención es compartir esas preguntas y reflexiones con ustedes. No estoy aquí para sentar doctrina, ya que no me siento capacitado para ello, pero sí quiero plantear cuestiones que considero importantes para un diálogo abierto y constructivo que espero sea enriquecedor.

En Andalucía, estamos desarrollando un plan de **Medicina Personalizada de Precisión**, liderando un equipo de unas 50 personas que estarán trabajando en esta estrategia dentro de la sanidad y la investigación públicas durante los próximos cuatro años. También he colaborado en otros proyectos con la Cátedra de Derecho y Genoma Humano en Bilbao, lo que me ha permitido reflexionar sobre diferentes aspectos de mi labor diaria. Esta experiencia me ha llevado a cuestionar y analizar por qué hacemos lo que hacemos, algo que considero de gran valor.

Como nos vamos a centrar en la Medicina Personalizada de Precisión, quiero comenzar definiendo este concepto a través de los valores que creo que deben guiarla.

Existe un consenso alrededor de seis valores fundamentales, todos comenzando con la letra "P", y me gustaría compartirlos con ustedes, ya que me parecen cruciales para comprender la esencia de esta medicina.

1. Personalizada: El primer valor se refiere a la personalización del tratamiento y diagnóstico para cada persona, no solo para pacientes. Me esfuerzo en utilizar el término "personas" en lugar de "pacientes" porque todos somos potenciales beneficiarios de la Medicina de Precisión, ya sea que estemos sanos, en riesgo o enfermos.

2. Predictiva: Otro valor esencial es la capacidad de pasar de un enfoque reactivo a uno proactivo, anticipando lo que puede suceder en lugar de simplemente reaccionar ante ello. Esta capacidad predictiva nos permite adelantarnos a los problemas de salud, con beneficios importantes para todos.

3. Preventiva: La prevención es un pilar fundamental. La Medicina Personalizada de Precisión debe ayudarnos a prevenir enfermedades antes de que aparezcan. Aunque la tecnología y la ciencia que hay detrás de esto puedan parecer complejas y técnicas, el objetivo es simple: evitar que las personas se enfermen.

4. Participativa: Este valor destaca la importancia de la participación de todos en el proceso. No se trata solo de una frase bonita para conferencias; es un reto real involucrar a todas las personas y al ecosistema en el que estamos inmersos, para construir un sistema de salud más inclusivo y colaborativo.

5. Poblacional: La Medicina de Precisión debe ser accesible para toda la población, no solo para unos pocos. Aquí es donde surgen desafíos éticos importantes, ya que debemos asegurarnos de que todos tengan acceso a estas innovaciones, independientemente de su situación socioeconómica.

6. Proactiva: Implica una actitud activa hacia la gestión de la salud, buscando soluciones antes de que los problemas se presenten. Ser proactivos en medicina no solo mejora la calidad de vida de los individuos, sino que también optimiza el uso de recursos en el sistema de salud.

Estos valores son el marco en el que basamos nuestra estrategia para desarrollar la Medicina Personalizada de Precisión en Andalucía. A medida que avancemos, espero que podamos reflexionar y profundizar sobre estos principios y sobre cómo podemos implementarlos de manera efectiva.

Hasta ahora, no es que no hiciéramos las cosas bien ni que no fuéramos precisos en medicina. Algunos podrían pensar que al hablar de Medicina de Precisión estamos sugiriendo que antes no éramos precisos, pero claro que lo éramos. Cada generación ha sido tan precisa como lo permitía la tecnología disponible en su época. Nuestro reto ahora es ser lo más precisos posible con las herramientas que tenemos, siempre con el objetivo de mejorar la salud, prevenir enfermedades y aumentar el bienestar.

En referencia a lo que menciona la profesora **Lydia Feito** sobre la tecnología, nuestro enfoque debe ser aprovecharla al máximo para alcanzar nuestro objetivo final, que es la salud y, en última instancia, la felicidad de las personas. Por eso, la Medicina de Precisión debe ser tan precisa como nuestra tecnología actual nos lo permita.

Permítanme definir formalmente la Medicina de Precisión. Aunque en Estados Unidos se habla más de Medicina Personalizada y en Europa solemos referirnos más a Medicina de Precisión, en realidad ambas se refieren al mismo concepto, y no me obsesiono con cómo se llamen. Este nuevo paradigma complementa el que hemos heredado del siglo XIX, basándose en el conocimiento de que cada una de nuestras células contiene un genoma y un proteoma únicos.

Este genoma que poseemos tiene una parte heredada, nuestra dotación genética de la línea germinal, pero también está influido por factores que podemos y no podemos controlar. Por un lado, está el ambiente, que muchas veces no podemos elegir y que afecta enormemente a cómo nuestros genes se expresan. Por ejemplo, el entorno de alguien en Madrid es muy distinto

al de alguien en Sevilla o Guinea Conakry. Por otro lado, hay factores que sí podemos controlar, como nuestro estilo de vida. Los médicos solemos insistir en la importancia de no fumar, no beber y hacer ejercicio, y aunque esto pueda sonar a sermón, la realidad es que nuestro estilo de vida influye de manera significativa en nuestra salud.

La Medicina de Precisión busca responder dos preguntas fundamentales que los pacientes han estado haciendo durante siglos: “¿voy a enfermar?” y “si enfermo, ¿el tratamiento funcionará para mí?” Nuestro objetivo es utilizar la información genética y otros datos para responder de manera más precisa y personalizada a estas preguntas. No es que antes no fuéramos precisos, sino que ahora tenemos más herramientas y una mayor responsabilidad para serlo.

En cuanto a los retos y posibilidades que enfrentamos en este campo, hay varios que quiero destacar:

1. El manejo de datos genéticos: Estamos hablando de datos muy sensibles, tanto de la línea germinal como de la línea somática, y esto plantea desafíos importantes. No todos los datos de la Medicina de Precisión son genéticos; también hay datos de imagen médica, lenguaje natural de historias clínicas y análisis de muestras al microscopio, entre otros. Sin embargo, los datos genéticos son particularmente delicados porque afectan no solo a la persona en cuestión, sino también a sus familiares y futuras generaciones. Esto nos obliga a pensar en cómo manejamos, protegemos y compartimos esta información.

2. Equidad en el acceso: Un reto ético fundamental es garantizar la equidad en el acceso a la Medicina de Precisión. Todas las personas deberían tener acceso a estas innovaciones, independientemente de su situación socioeconómica o geográfica. Un ejemplo que me impactó fue durante una visita a Estados Unidos, donde conocí a una empresa que estaba secuenciando el genoma en Dakar,

Senegal, y habían creado un mapa genético de referencia para el África subsahariana. Esto es crucial porque nuestras referencias actuales se basan principalmente en poblaciones de Europa y América del Norte, lo que no siempre es representativo para otras regiones del mundo.

3. Propiedad de los datos: Una cuestión crucial es determinar a quién pertenecen los datos genéticos. ¿Pertenecen a la persona que los proporciona, al sistema sanitario o a la sociedad en general?

Esta es una pregunta que aún no tiene una respuesta clara y que, como menciona la profesora Feito, requiere una profunda reflexión ética.

En resumen, la Medicina de Precisión nos presenta grandes oportunidades, pero también importantes retos éticos, técnicos y sociales. Nuestra tarea es maximizar las capacidades tecnológicas para mejorar la salud de las personas, asegurándonos de que este progreso esté guiado por principios éticos sólidos y que sea accesible para todos.

Uno de los grandes problemas con la Medicina de Precisión es la desigualdad en el acceso. ¿Qué pasa con las personas en el resto del mundo que no tienen acceso a la sanidad y a ser secuenciados?

Es un tema crucial. Más allá de eso, enfrentamos un dilema ético muy serio: la falta de equidad en el acceso a la sanidad y a los avances tecnológicos. Es vergonzoso que no todas las personas tengan las mismas oportunidades de recibir una atención médica de alta calidad, especialmente en el caso de la secuenciación genética para tratar enfermedades como el cáncer de pulmón.

Para ponerlo en perspectiva, no es lo mismo tener acceso a la secuenciación de un genoma en España, Francia o Alemania que en Dakar, Senegal. La diferencia en el acceso a estos ser-

vicios es un problema ético fuerte que debería hacernos reflexionar y, en muchos casos, sentir vergüenza por las desigualdades que aún existen, incluso dentro de un mismo país como España. Como gestor en el sistema de salud, me toca trabajar directamente en estas cuestiones, y la realidad es que las diferencias entre comunidades grandes y pequeñas son muy significativas, a veces escandalosas.

4. Otro punto crucial es el consentimiento informado. Esto no debería ser solo un trámite que se firma sin más, sino un verdadero acto médico, un momento en el que nos sentamos con la persona para explicarle exactamente lo que vamos a hacer. Sin embargo, esto se convierte en un reto logístico gigantesco, sobre todo en hospitales públicos grandes con miles de pacientes y múltiples casos complejos cada día. ¿Cómo logramos hacer esto de una manera eficiente y respetuosa con los derechos del paciente?

Quizás deberíamos considerar sistemas que faciliten la firma del consentimiento informado de forma electrónica, como se hace con la declaración de la renta, para que las personas puedan estar bien informadas y dar su autorización desde casa. Esta podría ser una forma de manejar el volumen de pacientes y mantener la calidad en la atención.

5. Y luego está la cuestión del uso de estos datos genéticos y la posibilidad de que sean utilizados para discriminar a las personas. Es un tema que ya hemos visto en debates internacionales y en películas como “Gattaca,” donde se plantea un futuro distópico donde las personas son juzgadas y clasificadas por su perfil genético.

Aunque suene como ciencia ficción, ya estamos viendo indicios de esto en la vida real, especialmente en el sector de las compañías de seguros.

He visto discusiones en redes sociales, donde se cuestiona si las personas con predisposición

genética a enfermedades deberían recibir el mismo tratamiento o ser consideradas de la misma manera por el sistema de salud que las personas sin esas predisposiciones. Incluso se ha planteado si las personas que tienen estilos de vida poco saludables, como fumar, deberían pagar más impuestos o recibir un trato diferente en términos de acceso a la atención médica.

Aunque este debate aún no ha llegado del todo a España, ya está ocurriendo en otros países, y es solo cuestión de tiempo antes de que lo enfrentemos aquí también.

6. Finalmente, el tema de la responsabilidad en la toma de decisiones médicas basada en datos genéticos es otro desafío. Los resultados de una secuenciación genética no tienen sentido por sí solos; necesitan ser interpretados en un contexto clínico.

En mi hospital, cada viernes a las 11:15 tenemos el comité molecular de cáncer de pulmón, donde discutimos casos específicos y tomamos decisiones basadas en un análisis integral de todos los datos disponibles.

Estas decisiones no son automáticas ni fáciles, y siempre deben estar guiadas por un equipo multidisciplinario que evalúe toda la información desde una perspectiva clínica y ética.

En nuestra práctica diaria, la toma de decisiones sobre el tratamiento de pacientes con cáncer de pulmón, por ejemplo, sigue siendo una responsabilidad esencialmente humana. Como dije, cada viernes, a las 11:15, nos reunimos en el comité molecular para revisar los casos de carcinoma de pulmón, analizar sus datos genéticos y moleculares, y debatir sobre las mejores opciones de tratamiento.

Aunque contamos con herramientas de inteligencia artificial y sistemas de secuenciación automática que nos sugieren opciones de tratamiento o ensayos clínicos disponibles, la decisión final todavía la tomamos no-

sotros, los profesionales de salud. Y esto es importante porque la toma de decisiones es una de las características que nos define como seres humanos.

Sin embargo, hay una pregunta fundamental: ¿hasta qué punto vamos a dejar que la inteligencia artificial nos ayude, o incluso, tome decisiones por nosotros? Las tecnologías actuales ya nos proporcionan sugerencias basadas en datos que antes no teníamos tan fácilmente a nuestra disposición. Aunque la IA nos facilita el trabajo, hay que encontrar un equilibrio adecuado entre la intervención tecnológica y el juicio clínico humano.

7. Otro reto crucial es la **reidentificación de datos genéticos**. Aunque teóricamente podemos anonimizar los datos de los pacientes, sabemos que es relativamente fácil volver a identificar a las personas mediante la combinación de diferentes fuentes de información. Es como cuando se encontró un cuaderno sin nombre y se pide ayuda para identificarlo: esa analogía refleja cómo cualquier dato genético puede ser potencialmente identificable.

Es un equilibrio complicado: necesitamos anonimizar los datos para proteger la privacidad de los pacientes, pero al mismo tiempo debemos poder relacionar esos datos con la información clínica para ofrecer tratamientos precisos y efectivos.

8. En el campo de la **patología digital**, estamos viviendo una transformación similar. Ahora utilizamos herramientas de IA que nos permiten escanear y analizar imágenes patológicas, como las de un carcinoma de próstata, desde cualquier lugar. Estos sistemas ya pueden marcar automáticamente las áreas sospechosas en las imágenes, lo que nos ahorra tiempo y nos permite centrarnos en las áreas que requieren atención.

Esto aumenta nuestra productividad y eficiencia, pero plantea una cuestión importante: ¿hasta qué punto debemos confiar en estos

sistemas? ¿Y qué sucede si los profesionales son reemplazados por inteligencia artificial?

El riesgo es que, al automatizar tanto los procesos, acabemos descargando en exceso de responsabilidad y trabajo a los profesionales de salud, presionándolos a ser más productivos y a realizar más trabajo en menos tiempo. Debemos reflexionar seriamente sobre el equilibrio entre el uso de la IA como una herramienta de apoyo y el riesgo de que se convierta en un sustituto de los profesionales, afectando no solo nuestra capacidad de tomar decisiones informadas, sino también la calidad de la atención que brindamos a los pacientes.

En el futuro, podríamos encontrarnos en un escenario en el que ya no existan ciertas especialidades médicas como la patología o la radiología, al menos no de la forma en que las conocemos hoy. Pero, ¿realmente llegaremos a eso? Sinceramente, creo que no. Espero que no. Sin embargo, la cuestión más importante es hasta qué punto vamos a permitir que la inteligencia artificial nos ayude y en qué medida influirá en nuestras decisiones clínicas. ¿Vamos a ser tecnófobos, resistiéndonos a las innovaciones, o tecnófilos, adoptando todo lo nuevo sin reservas? Para mí, la pregunta clave no es si somos uno u otro, sino cómo podemos utilizar la tecnología para mejorar el diagnóstico y el tratamiento de nuestros pacientes.

9. Un aspecto crucial es la **gestión de datos masivos** a lo largo de toda la vida de una persona. Hoy en día, ya tenemos acceso a datos médicos que abarcan décadas. En mi propio hospital, por ejemplo, tengo almacenados bloques de parafina con muestras de pacientes que datan de los años 50. Eso significa que, en teoría, puedo extraer ADN de esos pacientes y analizar su información genética.

Si ya es un desafío mantener la confidencialidad y el uso adecuado de los datos en un único acto médico, imaginemos la complejidad de

hacerlo con los datos acumulados a lo largo de toda la vida de un paciente.

Este es un reto logístico y ético enorme: ¿cómo almacenamos, protegemos y usamos esos datos de manera segura y efectiva, no solo para el beneficio del paciente, sino también para las generaciones futuras?

10. Otro tema relevante es la **comercialización de datos de salud**. A menudo nos horrorizamos ante la idea de vender datos médicos, pero la realidad es que ya estamos inmersos en un mundo donde nuestros datos personales se comercian a diario. Todos llevamos en el bolsillo un teléfono móvil, un dispositivo que no solo es un teléfono, sino una máquina que recopila y envía datos constantemente. Google y otras empresas ya están monetizando nuestra información personal. Entonces, ¿es tan descabellado pensar que los datos de salud podrían seguir el mismo camino?

La comercialización de estos datos es un tema ético delicado. Imaginemos que tenemos un biobanco lleno de muestras que podrían ser valiosas para una compañía farmacéutica interesada en un ensayo clínico, pero que no tenemos el consentimiento específico de los pacientes para usarlas con ese fin. Por un lado, los hospitales públicos necesitan recursos, y la tentación de ofrecer esas muestras a cambio de financiación es grande. Por otro lado, está la cuestión ética de utilizar los datos de los pacientes sin su consentimiento explícito.

11. Finalmente, un reto crucial en nuestra sociedad capitalista es el de **coste-efectividad de la Medicina de Precisión**. Nos enfrentamos a la pregunta de hasta dónde debemos invertir recursos en tratamientos de alta precisión que pueden ser muy caros. Cuando intenté convencer a mi gerente del hospital para que permitiera la secuenciación genética de mis pacientes con carcinoma de pulmón, me encontré con la barrera del coste.

Al asociarme con economistas de la salud, logramos demostrar que, aunque la inversión inicial era alta, se tradujo en años adicionales de vida para los pacientes y, en algunos casos, en menores costes a largo plazo debido a tratamientos más eficaces.

Los economistas llaman a esto el valor del Año de Vida Ajustado por Calidad (**AVAC** o **QALY** por sus siglas en inglés), que mide cuántos años de vida con buena calidad podemos proporcionar a un paciente gracias a la inversión en tratamientos. Pero la pregunta sigue siendo: ¿hasta dónde estamos dispuestos a llegar? ¿Qué valor le ponemos a un año más de vida de calidad para nuestros pacientes y cómo justificamos esos gastos dentro de un sistema sanitario público?

1/

Oportunidades en Medicina de Precisión.

La Medicina de Precisión ofrece no solo retos, sino también oportunidades significativas que podemos aprovechar para mejorar la atención sanitaria y la experiencia del paciente. Aquí hay algunas de las más importantes:

1/1

Recuperar el Efecto Humano con los Pacientes.

La participación activa de los pacientes es fundamental. Hace un año y medio, participé en un foro sobre Medicina de Precisión para mujeres con carcinoma de mama metastásico. A pesar de su situación, estas mujeres mostraban una gran fortaleza y deseo de superación. Cuando les pregunté qué esperaban de la Medicina de

Precisión, respondieron con un claro deseo de formación e información.

- **Humanizar la Medicina:** La Medicina ha sido históricamente paternalista, pero ahora tenemos la oportunidad de adoptar un enfoque más horizontal.

- **Creación de Grupos Focales:** Escuchar a los pacientes sobre cómo la Medicina de Precisión afecta su percepción de la enfermedad y mejorar su experiencia es crucial. Esto puede contribuir a una atención más humana y empática, aumentando su satisfacción y motivación para avanzar en su tratamiento.

1/2

Igualdad en el Acceso a la Tecnología.

A medida que la tecnología avanza, existe el riesgo de que se amplíen las brechas en el acceso a la atención sanitaria.

- **Proyectos Piloto:** Estamos implementando proyectos piloto de Medicina de Precisión en Andalucía, con la intención de llegar a todos los pacientes de carcinoma de pulmón, desde la frontera de Portugal hasta Murcia.

- **Acceso Universal:** La Medicina de Precisión debe ser accesible para todos, tanto en el sistema público como privado. Esto representa una gran oportunidad para hacer que la atención médica sea más equitativa.

1/3

Colaboración Público-Privada para la Innovación.

La innovación en Medicina de Precisión a menudo requiere la colaboración entre el sector público y privado.

- **Confianza Mutua:** Es esencial que exista un

marco de confianza donde ambos sectores entiendan y respeten sus roles. Esto permitirá que la colaboración sea efectiva y beneficie a los pacientes, evitando que los más vulnerables queden atrás.

1/4

Educación y Sensibilización Ética.

La formación en ética es fundamental para los futuros profesionales de la salud.

- **Diálogo Ético:** La ética no debe verse como una materia que se memoriza, sino como un diálogo en el que los estudiantes y los profesionales deben participar activamente. Desde la educación médica, debemos sensibilizar sobre los dilemas éticos que surgen en la práctica clínica y en la investigación.

- **Comités de Ética:** Fomentar el diálogo ético entre investigadores y médicos es esencial para abordar los dilemas que surgen en la Medicina de Precisión.

1/5

Integración de Múltiples Fuentes de Información.

La Medicina de Precisión no se limita a datos genéticos, sino que abarca una variedad de datos relevantes.

- **Explotación de Datos Clínicos:** Tenemos acceso a datos de imagen, datos clínicos y otros que pueden estar enterrados en las historias clínicas. Gracias a las herramientas de lectura de lenguaje natural, ahora podemos analizar texto no estructurado y utilizar esa información de manera efectiva.

- **Enriquecimiento del Análisis:** Integrar diversas fuentes de datos permitirá una atención más precisa y personalizada, beneficiando

tanto a los pacientes como a los profesionales de la salud.

La Medicina de Precisión representa una oportunidad única para transformar la atención sanitaria. Al centrarnos en la participación del paciente, garantizar el acceso equitativo, fomentar la colaboración, educar en ética y aprovechar múltiples fuentes de información, podemos avanzar hacia un sistema más humano, efectivo y justo.

Podemos hoy día integrar toda esa información, y esa es una oportunidad enorme para trabajar en conjunto con nuestros pacientes. Nos parece que esto se puede y se debe hacer; deben existir herramientas que faciliten esta integración, guiadas y bien pensadas, siempre que nos ayuden a lograr nuestros objetivos.

1/6

Por último, tenemos la oportunidad, si somos capaces de anticiparnos a lo que va a suceder, de establecer una Medicina realmente preventiva y predictiva.

Ya lo he mencionado anteriormente: podemos prevenir y no solo reaccionar ante los hechos consumados, sino anticipar lo que puede ocurrir. Y esto, que no debería oír mi gerente ni mi consejera, es costo efectivo, porque, desde luego, prevenir es infinitamente más barato que curar, ¿no es así? Esto sería una excelente contribución y un reto que tenemos como sistema sanitario. Desde luego, hablo del sistema público; del privado no me meto, pero estoy seguro de que el público tiene la capacidad para hacerlo.

Conclusión.

Hasta aquí lo que quería compartir. La implementación de la Medicina de Precisión debe ir acompañada de una profunda reflexión ética. Esto incluye la protección de los datos, especial-

mente los datos genéticos, la equidad en el acceso, la responsabilidad en la toma de decisiones, y un papel significativo de la bioética en la guía de todos estos aspectos. La bioética no está para bloquear; no es un tema que se presenta en la clase de las 9:00 de la mañana. La bioética está aquí para guiar.

Es crucial encontrar un equilibrio claro entre la innovación tecnológica y la protección de los derechos humanos. Hay que integrar los sistemas de salud, pero siempre respetando los derechos humanos. Este equilibrio debe ser fundamental.

La responsabilidad debe ser compartida. Todas estas herramientas deben ayudar a que los profesionales sanitarios compartan la responsabilidad con los pacientes. Y, lógicamente, la bioética debe avanzar; no puede quedar estancada, debe progresar para responder a todos los desafíos emergentes que tenemos, y los que aún están por venir. Espero que me queden muchos desafíos por delante y allí estaremos para abordarlos y dialogar sobre ellos.

En tono de broma, pedí a una inteligencia artificial que ilustrara mi charla, y me gustó el resultado. La imagen habla de un equilibrio entre el corazón de la inteligencia artificial y los derechos humanos, representando la relación entre las personas, su información genética, los profesionales y su confidencialidad. Aquí, incluso aparece la palabra “ética”. Me pareció divertido y, además, reflejó la esencia de lo que quería comunicar.

02/4

La ética de la incertidumbre en la asistencia sanitaria en escenarios de emergencias y en pandemias. Fundamentación del concepto incertidumbre e implicaciones éticas.

Juan Gabriel Rodríguez Reina,
Médico especialista en urología y miembro
de la Comisión de bioética.
Hospital Universitario Puerta de Hierro. Madrid.

La ética de la incertidumbre en el ámbito socio-sanitario, especialmente en situaciones de emergencia como las pandemias, se convierte en un tema fundamental para la toma de decisiones en condiciones de alto riesgo y falta de información completa. Así, la incertidumbre no solo se presenta como un desafío técnico o clínico, sino que también tiene profundas implicaciones filosóficas, psicológicas y sociológicas.

Desde una perspectiva filosófica, la incertidumbre es un estado inherente a la condición humana. Como señaló **Victoria Camps**, esta tensión entre lo que es y lo que quisiéramos que fuera, es el espacio donde surge la ética. **Kant** también destacaba que la inteligencia de un individuo se mide por la cantidad de incertidumbre que puede tolerar. Así, la incertidumbre puede entenderse en varios niveles: lo impredecible de eventos no anticipados, la aleatoriedad de circunstancias azarosas, la contingencia de lo que puede o no suceder, y lo accidental e imponderable que escapa a nuestras previsiones. Este contexto lleva al individuo a reconocer los límites del conocimiento, y, tal como lo explica **Kahneman** en su teoría del sesgo de confirmación, donde la mente busca corroborar sus propias suposiciones frente a la falta de certeza, da credibilidad a lo refutable.

Bajo un enfoque psicológico, la incertidumbre tiene un impacto profundo en la toma de decisiones y en las emociones humanas. Las situaciones de emergencia amplifican la confusión, el temor, el caos y la ansiedad, factores que afectan tanto a los profesionales de la salud como a los pacientes, aunque también constituye un reto para la superación de los problemas y el avance científico.

La psicología cognitiva explica cómo la mente humana busca seguridad en medio de la incertidumbre, lo que lleva a crear una presión psicológica formidable. En estos contextos, los profesionales de la medicina deben gestionar, no solo el aspecto técnico de la incertidumbre, sino también su propio estado emocional y el de los pacientes.

Por ello, el manejo del estrés y la adaptación a condiciones impredecibles son mecanismos clave que entran en juego en situaciones de incertidumbres socio-sanitarias.

Una visión desde la sociología puede permitir exponer la complejidad de los sistemas de atención socio-sanitaria en situaciones de emergencia y plantear argumentos de resolución de la problemática. La interdependencia entre médicos, pacientes y el entorno socio-sanitario se vuelve crucial, ya que todos los actores deben gestionar simultáneamente la incertidumbre. Aquí surge la importancia de herramientas como el **Diagrama de Stacey**, que permite seleccionar las acciones más adecuadas en sistemas complejos adaptativos basados en el grado de certeza y nivel de acuerdo sobre la situación. Además, el concepto de justicia y equidad juega un papel clave en la distribución de recursos limitados, exigiendo una racionalización ética que priorice las necesidades más urgentes sin caer en discriminaciones injustas.

Finalmente, los principios éticos que guían la asistencia en situaciones de emergencia incluyen la beneficencia y la no-maleficencia, donde se debe minimizar el daño potencial que puede resultar de un tratamiento en condiciones inciertas. La autonomía también constituye un desafío, pues la falta de información completa o desconocimiento y la urgencia del momento pueden dificultar la obtención del consentimiento informado del paciente. En cuanto a la justicia, la ética demanda una distribución justa de los recursos, priorizando a los más vulnerables y evitando decisiones basadas en prejuicios no éticos.

Este análisis integral pone de manifiesto que la ética de la incertidumbre no ofrece respuestas absolutas, pero sí proporciona un marco para abordar los dilemas que emergen en situaciones de crisis, guiando a los profesionales hacia decisiones más humanas y responsables.

Los aspectos filosóficos de la incertidumbre en el contexto de la ética son profundamente ricos

y complejos, ya que tocan temas esenciales sobre el conocimiento, la toma de decisiones y la naturaleza humana. A continuación, se desarrollará más a fondo estos aspectos y su relación con la incertidumbre en situaciones de emergencia socio-sanitaria.

1/

Introducción.

La práctica clínica se desarrolla en un entorno intrínsecamente incierto, donde múltiples factores interactúan para generar un escenario complejo y dinámico. El origen de la incertidumbre en el entorno socio-sanitario procede de diferentes fuentes y cada una de ellas o todas pueden constituir una situación de difícil enfoque. Entre las fuentes de incertidumbres son destacables las siguientes:

La variabilidad biológica: Desde el momento en el que cada individuo es único, con una constitución genética y una historia clínica particular que influyen necesariamente en la respuesta a tratamientos y enfermedades, también la evolución de la enfermedad constituye un elemento de cierta inseguridad a pesar de los conocimientos científicos. Esta variabilidad biológica hace que sea difícil predecir con exactitud el curso de una enfermedad o la eficacia de una intervención terapéutica.

El papel del azar: El azar juega un papel fundamental en numerosos procesos biológicos y en la evolución de las enfermedades. Eventos aleatorios, inesperados, pueden desencadenar enfermedades, influir en la progresión de estas y determinar la respuesta a los tratamientos. Del mismo modo que el azar ha constituido un elemento clave el descubrimiento de múltiples terapias, también puede constituir un elemento negativo.

La limitación del conocimiento médico disponible: La medicina es una ciencia en constante evolución, y cada avance determina una inmensa proliferación de nuevas preguntas sobre el ser humano.

Por ello, a pesar de los avances científicos, existen aún muchas incógnitas sobre el funcionamiento del cuerpo humano y las causas de muchas enfermedades. Esta falta de conocimiento genera incertidumbre en el diagnóstico y tratamiento de numerosas patologías, más aún cuando nos enfrentamos a situaciones nuevas y desconocidas respecto a su evolución y manejo.

Carencia de habilidades clínicas: Los profesionales de la salud se forman en multitud de aspectos, como la habilidad para interpretar los signos y síntomas, realizar un diagnóstico preciso y tomar decisiones terapéuticas adecuadas. Sin embargo, incluso los profesionales más experimentados pueden enfrentarse dificultades en situaciones complejas o ante enfermedades raras, sin disponer de respuestas adecuadas no ya solo desde el punto de vista de la ciencia sino del individuo.

Posible incorrección de la adquisición de la información: La información clínica se obtiene a través de diferentes fuentes, como la historia clínica, la exploración física y las pruebas complementarias. La adquisición de esta información puede ser origen de errores, por defecto, ausencia o la imposibilidad para acceder a ella, pudiendo llevar a diagnósticos erróneos y a decisiones terapéuticas inadecuadas, que perjudiquen las decisiones en salud.

Interdependencia de diferentes opciones: Muchas veces, los profesionales de la salud se enfrentan a la necesidad de tomar decisiones entre diferentes opciones terapéuticas, cada una con sus propios beneficios y riesgos. La elección de una opción puede influir en la probabilidad de ocurrencia de otros eventos, lo que dificulta la toma de decisiones. La concatenación de eventos en salud es casi inestimable, pero debe ser considerado como un elemento clave en las decisiones clínicas.

Variabilidad ligada a la relación clínica: La relación entre el paciente y el profesional de la salud es un factor clave en el proceso de atención. La forma en que se establece esta relación, las expectativas de cada uno y los factores psicosociales involucrados pueden influir en los resultados del tratamiento.

La presencia de incertidumbre en la práctica clínica tiene diversas implicaciones:

- **Necesidad de la toma de decisiones en condiciones de incertidumbre:** Los profesionales de la salud deben tomar decisiones importantes a pesar de la falta de información completa.
- **Importancia de la comunicación con el paciente:** Es fundamental comunicar al paciente las limitaciones del conocimiento médico y las incertidumbres asociadas al tratamiento.
- **Valoración de los beneficios y riesgos de cada opción:** Es necesario sopesar cuidadosamente los beneficios y riesgos de cada opción terapéutica antes de tomar una decisión.
- **Decisiones compartidas:** El cambio de modelo relacional acaecido en las últimas décadas exige una intervención más activa por parte de los usuarios del sistema sociosanitario.
- **Actualización constante de conocimientos:** Los profesionales de la salud deben mantenerse actualizados sobre los avances científicos para mejorar la calidad de la atención, como parte de las obligaciones consustanciales en el desarrollo de sus profesiones.
- **Trabajo en equipo:** el desarrollo de la actividad sanitaria con la suma del conocimiento de diversas disciplinas es un elemento clave a la hora de conseguir las mejores opciones de resolver la problemática. Aprender a establecer mecanismos relacionales laborales es una obligación ética en beneficio de los pacientes y usuarios de los sistemas de salud. En la misma línea, la colaboración entre

diferentes profesionales de la salud puede ayudar a reducir la incertidumbre y a tomar mejores decisiones.

Diferentes conceptos se asocian al concepto de incertidumbre y ofrecen distintas perspectivas para comprender esta realidad. Así, entre ellos, lo impredecible y la aleatoriedad constituyen elementos por los que la vida, lejos de ser un guion escrito, es un constante devenir de acontecimientos imprevisibles. El elemento del azar, como sea comentado, juega un papel fundamental, moldeando nuestros destinos de maneras que a menudo escapan a nuestro control. El azar no es un simple capricho del destino, sino una fuerza que nos recuerda nuestra finitud y la fragilidad de nuestros planes.

En otra línea, la contingencia nos habla de la posibilidad de que las cosas sucedan o no, y de que ninguna de estas opciones es, en sí misma, más significativa que la otra. Esta perspectiva nos invita a aceptar la incertidumbre como parte inherente de la existencia, liberándonos de la necesidad de buscar explicaciones definitivas para todo lo que ocurre. Aunque la ciencia se basa en la racionalidad para su desempeño, otros elementos, como la realidad de los hechos pueden escapar a su comprensibilidad.

Igualmente, los acontecimientos imponderables y accidentales irrumpen en nuestras vidas, alterando nuestros planes y poniendo a prueba nuestra capacidad de adaptación. Estos sucesos nos recuerdan que no somos dueños de nuestro destino y que, a menudo, somos arrastrados por corrientes más grandes que nosotros.

Por contra, la toma de decisiones implica asumir riesgos, es decir, exponerse a posibles resultados negativos. La incertidumbre es inherente a cualquier elección, y la posibilidad de fracaso es una sombra que siempre nos acompaña.

Sin embargo, el riesgo también es la condición de posibilidad de la innovación y el crecimiento. Por ello, la incertidumbre no es solo una amenaza, sino también una fuerza impulsora

que nos obliga a adaptarnos, a ser creativos y a encontrar nuevas formas de significado y entenderla como motor de vida.

Aceptar la incertidumbre no significa resignarse, sino más bien reconocer nuestra propia vulnerabilidad y la complejidad del mundo que nos rodea.

La capacidad de superar las adversidades y de encontrar sentido en medio del caos es fundamental para vivir una vida plena.

A pesar de la incertidumbre, seguimos construyendo proyectos, forjando relaciones y soñando con el futuro. Esta capacidad de proyectarnos hacia adelante, a pesar de la incertidumbre, es lo que nos hace humanos.

En definitiva, la incertidumbre es una condición humana que nos desafía a vivir el presente con plenitud, a valorar lo que tenemos y a encontrar belleza en la imperfección. Al comprender y aceptar la incertidumbre, podemos vivir una vida más rica y significativa.

1/1

Connotaciones de la incertidumbre.

La palabra “**incertidumbre**” es rica en matices y evoca una amplia gama de sensaciones y conceptos. Podríamos establecer múltiples connotaciones de diferente origen, “**Emocionales**”, como la angustia, inseguridad, ansiedad, duda, miedo, pero también positivas como reto o esperanza; “**Cognitivas**”, tipo ambigüedad, falta de conocimiento, complejidad o riesgo; “**Conductuales**”, tipo indecisión, procrastinación, exploración de posibilidades, adaptación, resiliencia, “**Filosóficas-existenciales**”, asociadas a la condición humana, el significado de la vida, o la libertad.

Su uso en diferentes contextos como el científico, el personal, lo social o el filosófico pueden encontrar un adecuado encuadre en el entorno sociosanitario en situaciones de emergencias y la suma de todas ellas forma un panal perfecto para encuadrar el concepto de incertidumbre.

2/

La Filosofía de la Incertidumbre.

2/1

La incertidumbre como condición humana.

Uno de los puntos centrales en la filosofía de la incertidumbre es que se trata de una condición inherente al ser humano y por lo tanto fuente de problemas filosóficos.

A lo largo de la historia del pensamiento, muchos filósofos han explorado la idea de que los seres humanos deben navegar entre el conocimiento imperfecto y las expectativas de certeza.

Immanuel Kant, por ejemplo, argumentaba que la inteligencia de un individuo se mide por la cantidad de incertidumbre que es capaz de soportar. Para Kant, la incertidumbre está relacionada directamente con los límites de la razón y el conocimiento humano.

Él se planteaba tres preguntas fundamentales en su obra filosófica relativo al conocimiento y la verdad: “¿Qué puedo saber?”, “¿Qué debo hacer?” y “¿Qué puedo esperar?”. Estas preguntas reflejan las fronteras del entendimiento humano, donde la incertidumbre es inevitable, ya sea en el ámbito del conocimiento, la moral o el futuro.

La filósofa contemporánea **Victoria Camps** también destaca esta idea. Para Camps, que comenta que

“La ética surge precisamente en los espacios de incertidumbre, en esa tensión constante entre lo que es y lo que deseamos que sea. Esta brecha entre el ideal y la realidad es donde entra en juego la toma de decisiones éticas”.

Así, la incertidumbre no es solo un problema técnico o epistemológico, sino también un desafío moral que obliga a los individuos a actuar con prudencia, reflexión y responsabilidad en medio de la duda.

2/2

El conocimiento y la verdad en la incertidumbre.

La incertidumbre filosófica también está profundamente ligada a la noción de verdad. Desde la perspectiva de la epistemología, la incertidumbre pone en cuestión el conocimiento humano y su capacidad para alcanzar la verdad. La razón científica, aunque es uno de los caminos más seguros para acercarse a la realidad, no proporciona certezas absolutas, sino verdades relativas, constantemente revisables.

El filósofo **José Miguel Valle** argumenta que la verdad, tal como la entendemos, no es algo total, ni alcanzable de una vez por todas. Incluso cuando creemos que hemos obtenido conocimiento sobre una parte de la realidad, siempre queda la duda de si esa verdad es parcial o incompleta, o si se ajusta plenamente al sistema más amplio en el que se inserta.

En este sentido, la incertidumbre nos debe hacer mirada hacia atrás, hacia lo ya establecido, y ponernos en la idea de que el conocimiento

nunca está completo; siempre hay algo más por descubrir, y nuestras certezas temporales pueden volverse obsoletas con nuevos descubrimientos. Este escepticismo epistemológico también está vinculado a la idea de que las herramientas del pensamiento humano (la razón, la lógica y los sentidos) están limitadas. Como dijo **Zygmunt Bauman**,

“La oposición entre certeza e incertidumbre no es absoluta, sino gradual”.

En cualquier proceso de conocimiento, nos movemos en un espectro entre la certeza total y la duda radical. La gestión ética de este espacio de incertidumbre requiere un balance entre el conocimiento disponible y la posibilidad de error.

2/3

La incertidumbre y la acción moral.

En situaciones de emergencia, como las pandemias o desastres naturales, la incertidumbre no solo afecta al conocimiento, sino también a la acción moral. Los eticistas han reflexionado sobre cómo la incertidumbre condiciona nuestras decisiones en situaciones críticas. Uno de los mayores desafíos morales en estas situaciones es actuar sin tener toda la información necesaria. El dilema ético surge al decidir qué es lo correcto cuando los hechos no están completamente claros o cuando las consecuencias de nuestras acciones son inciertas.

Hans Jonas, en su ética de la responsabilidad, advierte que

“En situaciones de incertidumbre, debemos actuar con precaución, teniendo en cuenta no solo los posibles beneficios

de nuestras acciones, sino también los posibles daños que podríamos causar”.

Este pensamiento es particularmente relevante en la medicina de emergencia, donde el tiempo es limitado para tomar decisiones y puede aumentar el riesgo de errores o daños no intencionados.

En este contexto, Bauman también subraya que la incertidumbre no debe ser vista como un obstáculo para la acción, sino como una condición normal de la vida moderna. El progreso científico y técnico ha aumentado nuestra capacidad para predecir y controlar ciertos aspectos de la realidad, pero también ha generado nuevas formas de incertidumbre, especialmente en sistemas complejos, como la asistencia sociosanitaria. El enfoque ético en estas situaciones debe basarse en la flexibilidad, el juicio prudente y el espíritu crítico.

El racionalismo, como corriente filosófica que enfatiza la razón como fuente principal del conocimiento, ha mantenido una relación dialéctica con la ciencia. Esta relación se vuelve particularmente interesante cuando se examina bajo la lente de la incertidumbre. La ciencia, por su naturaleza, busca constantemente respuestas a preguntas que a menudo no tienen respuestas definitivas. El racionalismo también ofrece un marco conceptual para evaluar y construir esas respuestas de certezas e incertidumbres.

Los racionalistas clásicos, como **René Descartes**, postularon la existencia de ideas innatas, verdades evidentes por sí mismas que servían como punto de partida para la construcción del conocimiento. Esta idea de un fundamento racional para el conocimiento ha sido fundamental para el desarrollo del método científico y, al basarse en principios universales y leyes naturales, la ciencia busca establecer un orden racional en el universo.

Si bien el racionalismo proporciona ese marco general, la ciencia aporta un método para poner

a prueba y refinar esas ideas. El empirismo, que enfatiza la experiencia y la observación, se ha combinado con el racionalismo para crear el método científico. Este método implica la formulación de hipótesis, la realización de experimentos y la comparación de los resultados con las predicciones teóricas, que ayuden a reducir la incertidumbre.

Karl Popper explicaba que

“Una teoría solo puede ser falsada, nunca verificada definitivamente”,

e introdujo el concepto de falsabilidad como criterio de demarcación entre la ciencia y la pseudociencia.

La incertidumbre, sin embargo, es inherente a la investigación científica. A pesar de los avances, siempre hay preguntas sin respuesta y teorías que pueden ser refutadas. El racionalismo, al buscar certezas, parece entrar en conflicto con esta realidad. Sin embargo, el racionalismo crítico, desarrollado por filósofos como Popper, ofrece una solución. La ciencia no busca verdades absolutas, sino teorías que resistan los intentos de falsación.

Popper reconoce la naturaleza provisional del conocimiento científico y la importancia de la crítica y la revisión constante, estableciendo el conocimiento científico como conjetural y refutable.

Si bien el racionalismo está estrechamente vinculado con la ciencia, aquel proporciona un marco conceptual para la investigación científica, mientras que la ciencia ofrece un método para poner a prueba y refinar las ideas racionales. La incertidumbre, lejos de ser un obstáculo, es una característica esencial del proceso científico en el camino al conocimiento de las certezas. Al reconocer la naturaleza provisional del conocimiento y la importancia de la crítica,

la ciencia y el racionalismo se complementan y enriquecen mutuamente.

En resumen, el racionalismo y la ciencia, aunque diferentes, comparten el objetivo de comprender el mundo que envuelve al ser humano. Ambos reconocen la importancia de la razón, pero también valoran la experiencia, la imaginación y la crítica. La incertidumbre, lejos de ser un problema, es una oportunidad para el avance del conocimiento.

Si bien la racionalidad es fundamental en el desarrollo de la ciencia y el conocimiento de determinadas certezas, autores como **Albert Einstein** subrayaron la importancia de la creatividad y la intuición en la construcción de teorías científicas. Estando tan enlazados razón y ciencia, la imaginación y la intuición también desempeñan un papel crucial. Grandes avances científicos son el resultado de un “salto creativo” que va más allá de la lógica formal.

2/4

El valor de la imaginación y la intuición en la incertidumbre.

Si bien la racionalidad es esencial para enfrentar la incertidumbre, la filosofía también reconoce el papel de la imaginación.

La imaginación, a menudo considerada un mero juego de la mente, adquiere una dimensión profundamente filosófica cuando se la examina en el contexto de la incertidumbre. En un mundo marcado por la complejidad y la constante evolución, la capacidad de imaginar se convierte en una herramienta indispensable para navegar por los desafíos que plantea el futuro.

La filosofía ha reflexionado desde tiempos inmemoriales sobre la naturaleza de la realidad y el papel del conocimiento en nuestra vida.

Descartes, por ejemplo, con su célebre frase “pienso, luego existo”, nos invita a poner en duda

todo aquello que no sea evidente para nuestra razón, pero al mismo tiempo, reconoce el poder de la mente para crear ideas y conceptos que van más allá de lo inmediatamente perceptible.

Kant, por su parte, destacó el papel de la imaginación en la construcción de nuestro conocimiento. Según él, la imaginación es la facultad que nos permite sintetizar los datos de los sentidos y construir conceptos universales. En este sentido, la imaginación no es solo una facultad creativa, sino también una condición necesaria para el pensamiento racional.

En el siglo XX, filósofos como **Sartre** y **Camus** subrayaron la importancia de la libertad individual y la responsabilidad personal. Para Sartre, la existencia precede a la esencia, lo que significa que somos libres de definirnos a nosotros mismos a través de nuestras elecciones. La imaginación, en este contexto, se convierte en una herramienta fundamental para proyectar posibles futuros y tomar decisiones que den sentido a nuestra vida.

Camus, por su lado, planteó la cuestión del absurdo de la existencia humana en un universo indiferente. Sin embargo, también afirmó que el hombre debe rebelarse contra este absurdo y encontrar un significado en su vida a través de la acción y la creación. La imaginación, en este caso, es el motor que impulsa al individuo a trascender su condición y a construir un mundo más justo y humano.

En la actualidad, la incertidumbre se ha convertido en una constante en nuestras vidas. Los avances tecnológicos, los cambios sociales y los desafíos ambientales nos obligan a replantearnos constantemente nuestras creencias, conocimientos y valores. En este contexto, la imaginación se vuelve aún más importante.

La imaginación nos permite visualizar diferentes futuros posibles y evaluar las consecuencias de nuestras acciones. Para fomentar la creatividad, la imaginación es fuente de innovación y creatividad, dos cualidades esenciales para en-

contrar soluciones a los problemas complejos que enfrentamos.

A su vez, el desarrollo de nuestra resiliencia al imaginar situaciones difíciles y encontrar formas de superarlas, desarrollamos una mayor capacidad para enfrentar los desafíos e incertidumbres de la vida.

La imaginación no es una mera fantasía, sino una herramienta esencial para comprender el mundo y dar forma a nuestro futuro. Al cultivar nuestra imaginación, podemos superar los límites de nuestro conocimiento y encontrar nuevas soluciones a los desafíos que enfrentamos.

El horizonte de la reflexión humana trasciende los límites del método científico, pues siempre es legítimo valorar su significado para nosotros, y su relación con los fines hacia los que puede orientarse la vida humana. Es aquí donde cobran relevancia las humanidades, que no deberían temer el avance de las ciencias empíricas (**J.M. Valle**).

El horizonte de la reflexión humana trasciende los límites del método científico, así Valle reconoce que la ciencia, con su enfoque en lo empírico y lo observable, tiene limitaciones inherentes. La reflexión humana, sin embargo, abarca un espectro mucho más amplio, incluyendo preguntas sobre el sentido de la vida, la moralidad, la belleza y la existencia misma.

Siempre es legítimo valorar su significado para nosotros, y su relación con los fines hacia los que puede orientarse la vida humana: enfatiza la importancia de asignar valor a las cosas y de reflexionar sobre cómo nuestras acciones se alinean con nuestros objetivos en la vida. Esto va más allá de una mera descripción objetiva de la realidad, que es el enfoque de la ciencia.

Esaquídondecobranrelevancia las humanidades: Valle señala que las disciplinas humanísticas, como la filosofía, la literatura, la historia y las artes, son las encargadas de explorar estas dimensiones más profundas de la experiencia

humana, que no deberían temer el avance de las ciencias empíricas. Las humanidades deben no sentirse amenazadas por el progreso científico, sino a reconocer que ambos son complementarios y pueden enriquecerse mutuamente.

La ciencia y las humanidades son como dos caras de la misma moneda buscando comprender el mundo y el lugar que ocupamos en él. La ciencia nos proporciona herramientas para describir y explicar la realidad, mientras que las humanidades nos ayudan a darle sentido y valor.

En el planteamiento de los problemas complejos que enfrenta la humanidad (incertidumbres), como los relativos a la sanidad, se hace preciso realizar un enfoque interdisciplinario, incluyendo una comprensión integral que combine los conocimientos de diversas disciplinas, tanto científicas como humanísticas.

Las humanidades nos permiten plantear y explorar preguntas fundamentales sobre la naturaleza de la realidad, el bien y el mal, y el significado de la existencia, que no pueden ser respondidas por la ciencia aisladamente.

Incluso los hombres dedicados a la ciencia científica son personas con valores, creencias y emociones que influyen en su trabajo, lo que convierte a la propia ciencia, no en una actividad puramente objetiva, sino que está arraigada en el contexto cultural y social.

Carlos Alberto Blanco Pérez en su ensayo “**Tres incertidumbres fundamentales**”, describe tres niveles de incertidumbre básicos, la del conocimiento, la de la acción y la de la finalidad. En la incertidumbre del conocimiento se centra en la filosofía del saber, la verdad y la búsqueda.

“No hay nada más noble que buscar la verdad y compartirla, pero nada más difícil que alcanzar una verdad permanente, una certeza genuina sobre el mundo y la vida humana”,

y en el caso de la ciencia no puede ser otra que la búsqueda de la verdad sobre la naturaleza y sus leyes.

Pero nunca podremos estar plenamente seguros de que nos muestran la realidad tal cual es, sin interferencias de nuestra subjetividad, de nuestra percepción y del sistema de categorías lógicas que empleamos para organizar nuestras percepciones. En términos de Immanuel Kant correspondería a la pregunta ¿qué es lo que supeestamente sabemos?

La satisfacción de las predicciones científicas no determina si el poder anticipatorio es absoluto, y si las leyes descubiertas se cumplen siempre, en todo lugar y en todo instante, implicando lo futuro.

Por incertidumbre sobre la acción entiende la imposibilidad de determinar con seguridad absoluta qué es lo bueno y qué es lo malo, y por tanto de precisar con certeza plena de qué manera debe orientarse la acción humana.

La ética no puede aportar verdades absolutas, no puede fundamentar, con los atributos de necesidad y universalidad, nuestro sentido del deber. Immanuel Kant lo expresaría como ¿qué debemos hacer?

En la incertidumbre de los fines, se enfrenta al propósito de los resultados o fines del conocimiento y de las acciones humanas y la ausencia de certeza sobre el fin de nuestros conocimientos y nuestras acciones y hacia donde nos llevan, tanto lo que conocemos, como lo que hacemos, que estará en relación con los límites que establezcamos y el sistema de referencia de nuestra conciencia.

Kant completaría su interrogante del siguiente modo ¿Qué podemos esperar?

2/5

La búsqueda del conocimiento y el sesgo de confirmación (Daniel Kahneman).

Una de las circunstancias que pueden alterar la percepción de realidad es la creación de sesgos cognitivos, como medio de afrontar o eludir la incertidumbre, y así lo hemos podido comprobar en las situaciones vividas durante la pandemia. El psicólogo **Daniel Kahneman**, premio Nobel de Economía, dedicó gran parte de su carrera a estudiar los sesgos cognitivos que influyen en la forma en que los humanos tomamos decisiones. Uno de los sesgos más estudiados y relevantes es el sesgo de confirmación.

El sesgo de confirmación es la tendencia natural de las personas a buscar, interpretar y recordar información que confirme nuestras creencias, expectativas o hipótesis preexistentes, mientras que tendemos a ignorar, minimizar o distorsionar la información que las contradice. En otras palabras, es como si tuviéramos unos anteojos con los que solo vemos lo que queremos ver.

Existen varias razones por las cuales se produce este sesgo, por un lado, se desarrolla en efecto de eficiencia cognitiva, por el que nuestro cerebro, que es un órgano diseñado para economizar recursos, busca y procesa información que confirma nuestras creencias requiriendo menos esfuerzo cognitivo que considerar alternativas. Por otro lado, la motivación basada en nuestras creencias, autoestima o intereses tienden a confirmar las creencias que refuerzan nuestra identidad y nos proporciona una sensación de seguridad.

Por último, es la disponibilidad de referencias previas por la que tendemos a recordar con mayor facilidad la información que coincide con nuestras creencias, ya que es más accesible en nuestra memoria.

Se trata pues, el sesgo cognitivo de un concepto facilitador de errores, sin confirmación racional, que permite rehuir el esfuerzo y la búsqueda

de la verdad, también conocido como “**efecto Richelieu**”, que ha hecho estragos durante la pandemia de COVID19.

3/

Fundamentación psicológica de la incertidumbre.

- **Efectos de la incertidumbre en la toma de decisiones.**
- **El impacto emocional en situaciones de crisis (ansiedad, temor, caos).**
- **Mecanismos psicológicos de afrontamiento (adaptación, gestión de la incertidumbre).**

El fenómeno de la incertidumbre constituye un elemento inherente a la experiencia humana, pues incide de manera significativa en la cognición, las emociones y los comportamientos, tanto a nivel individual como colectivo. Su omnipresencia se debe a la influencia decisiva que ejerce en los procesos de toma de decisiones, la configuración de las interacciones sociales y la percepción de seguridad y predictibilidad en el entorno.

De ese modo, la interacción constante con la incertidumbre desafía la capacidad para planificar y actuar con eficacia. El impacto emocional en situaciones de incertidumbre y crisis es uno de los aspectos más críticos que afecta tanto a los individuos como a los grupos en momentos de emergencia, como desastres naturales, pandemias o situaciones de guerra. En estos contextos, la ansiedad, el temor y la desorganización no solo afectan el bienestar mental de las personas, sino que también influyen directamente en

su capacidad para tomar decisiones, afrontar el estrés y mantener su funcionamiento cotidiano.

La ansiedad es una respuesta emocional común en tiempos de crisis. Se manifiesta cuando las personas enfrentan una incertidumbre extrema o la sensación de peligro inminente.

Durante una crisis, el entorno se vuelve impredecible, lo que incrementa la percepción de amenaza. Este estado de alerta continua provoca una hiperactivación del sistema nervioso que desencadena respuestas fisiológicas, como el aumento del ritmo cardíaco, respiración acelerada y tensión muscular. Estos síntomas son respuestas evolutivas que preparan al cuerpo para una posible “lucha o huida”.

Sin embargo, la ansiedad prolongada tiene efectos negativos. En emergencias prolongadas o mal gestionadas, la ansiedad puede llevar a agotamiento emocional, dificultades para concentrarse y trastornos del sueño, limitando la capacidad de respuesta eficaz.

Desde el punto de vista psicológico, la ansiedad en situaciones de crisis también se relaciona con la incertidumbre. Cuando las personas no saben qué esperar o no tienen suficiente información, la ansiedad aumenta.

En contextos sociosanitarios, como una pandemia, la ansiedad puede ser exacerbada por la falta de confianza en las instituciones o la ausencia de protocolos claros. Esto puede generar pánico, acentuando la propagación de rumores y desinformación, lo que agrava el miedo colectivo.

En situaciones de miedo extremo, la razón se ve afectada, y las personas confían en las señales que les envía su entorno, en lugar de tomar decisiones reflexivas.

Además, el temor puede llevar a respuestas extremas, como la parálisis emocional, y si la situación se percibe como abrumadora o insuperable, algunas personas pueden experimentar una desconexión emocional que las inhabilita para

actuar. Esta sensación de impotencia es frecuente en desastres masivos o pandemias globales, donde el individuo siente que no tiene control sobre los eventos a su alrededor.

3/1

Mecanismos de afrontamiento.

A pesar de la intensa carga emocional que conllevan las crisis, el ser humano también posee mecanismos psicológicos para afrontar situaciones extremas. Así la resiliencia, entendida como la capacidad para adaptarse positivamente a la adversidad, permite mantener la calma y a reorganizarse mentalmente ante la situación de crisis e incertidumbre.

El apoyo social a través de la búsqueda de apoyo emocional en familiares, amigos o comunidades es clave para mitigar el impacto negativo de la crisis de emergencias con gran incertidumbre, y ese sentido de comunidad puede amortiguar los efectos del caos y el temor, proporcionando un sentido de pertenencia y protección.

La forma de gestionar el estrés mediante técnicas definidas de respiración, la meditación o el ejercicio físico son formas en que se puede regular el sistema emocional y limitar la ansiedad durante tiempos de incertidumbre.

Del mismo modo, la búsqueda de un sentido del cometido o del compromiso a través de un propósito claro, como ayudar a otros o participar en la solución de la crisis, suelen experimentar una mejor regulación emocional. El hecho de sentirse útiles o necesarios puede disminuir la sensación de desorganización interna.

4/

Fundamentación sociológica de la incertidumbre.

- **La interdependencia entre actores en la atención sanitaria.**
- **Gestión de la incertidumbre en sistemas complejos adaptativos (Diagrama de Stacey).**
- **El concepto de justicia y equidad en la distribución de recursos.**

Desde un punto de vista sociológico, las emergencias de salud pública exponen la complejidad de los sistemas de atención sociosanitaria. La interdependencia entre profesionales sanitarios, pacientes y el entorno sociosanitario se vuelve crucial, ya que todos los actores deben gestionar simultáneamente la incertidumbre.

Aquí surge la importancia de conocer herramientas de ayuda, como el Diagrama de Stacey, que permite seleccionar las acciones más adecuadas en sistemas complejos adaptativos basados en el grado de certeza y nivel de acuerdo sobre la situación

El sociólogo polaco **Zygmunt Bauman**, en su concepto de “**sociedad líquida**”, (“**Modernidad y ambivalencia**”) reflexiona sobre la precariedad y la incertidumbre como características intrínsecas de nuestra época.

En el contexto de una emergencia sociosanitaria, Bauman se extiende a comprender la desorientación y el miedo al lado de la incertidumbre al generar sensaciones negativas, al desestabilizar las estructuras y rutinas que nos proporcionan seguridad. Pero en momentos de crisis, la ten-

dencia hacia la individualización exacerbada se acentúa, dificultando la construcción de respuestas colectivas y solidarias.

Las emergencias pueden poner en cuestión nuestras frágiles identidades y nuestros sistemas de creencias, generando una sensación de pérdida y desubicación.

También destaca tres niveles de gestión de la incertidumbre:

- 1. El técnico**, por el que la adecuación de los procedimientos y obtención de información son útiles para las certezas posibles para la ciencia,
- 2. El metodológico**, referido a la destreza de la práctica y al manejo y valoración de la información, que podríamos denominar como calidad técnica y calidad profesional

y **3. El epistemológico**, por el que se pregunta hasta qué punto el modelo es fiable, completo y si es suficiente para la toma de decisiones clínicas.

La incapacidad de las categorías modernas para capturar la realidad compleja y el deseo de control generan tensiones entre el orden y el desorden, la claridad y la ambigüedad. Bauman nos invita a reconsiderar nuestra relación con la incertidumbre y a aceptar que, en lugar de ser una amenaza, la ambivalencia es una parte esencial de la vida social y personal.

El sociólogo **Alfred Schutz** (“**Las estructuras del mundo de la vida**”), por su parte, ofrece herramientas para comprender cómo los individuos construyen su realidad social a través de la interacción y la interpretación de los significados. En el marco de una emergencia, Schutz analiza la percepción de la misma y la respuesta a ella que se construye socialmente, a través de la interacción con otros y de los medios de comunicación. Mantiene que, en situaciones de crisis, el conocimiento científico y el conocimiento cotidiano coexisten y se entrelazan de manera compleja, generando a menudo ambigüedad y confusión.

Considera Schutz que las interacciones interpersonales directas desempeñan un papel fundamental en la construcción de significados compartidos y en la coordinación de acciones colectivas.

Podría afirmarse que la incertidumbre en situaciones de emergencia sociosanitaria desestabiliza las estructuras sociales y las identidades individuales produciendo en algún modo desorientación y modificando los marcos de referencia para interpretar la realidad.

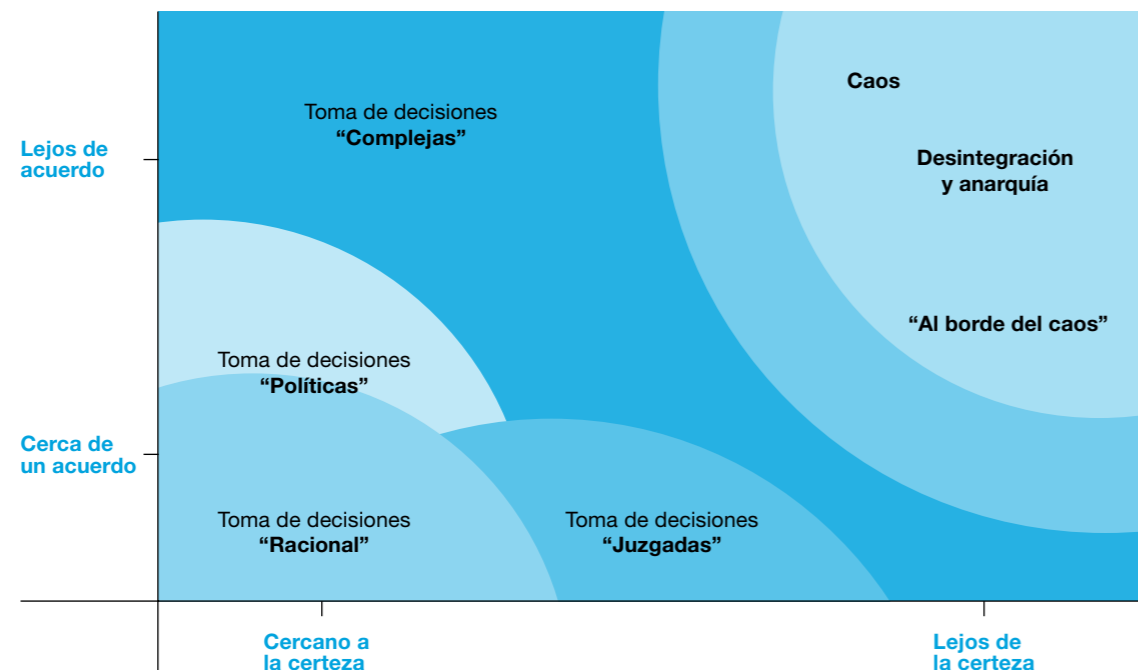
La emergencia en sí, crea un contexto en el que los individuos deben negociar nuevos significados y construir nuevas formas de relacionarse entre sí. Sin embargo, pese a esta aparente confluencia operativa, suelen exacerbarse las desigualdades existentes, afectando de manera desproporcionada a los grupos más vulnerables, poniendo a prueba la capacidad de las instituciones para responder a las necesidades de la población, siendo la adecuada y prudente gestión de la crisis y

la comunicación con la población fundamentales para mantener la confianza en las instituciones. En resumen, la incertidumbre en situaciones de emergencia sociosanitaria es un fenómeno complejo que afecta a múltiples dimensiones de la vida social.

Metodológicamente la adaptación de las situaciones al diagrama de Stacey, en el que se contemplan el nivel de incertidumbre y la complejidad, puede contribuir a ubicar en contexto el sistema complejo basado en los grados de certeza y el nivel de acuerdo sobre las acciones del tema en cuestión.

Las emergencias sociosanitarias habitualmente se encuentran enmarcadas en los sistemas de tomas de decisión complejas, y en esta zona, los enfoques tradicionales no suelen ser muy efectivos, sino que es la zona de una alta creatividad, innovación y ruptura con el pasado para crear nuevas formas las necesarias para una adecuada respuesta.

Figura 1.
Ref. (Managing the Unknowable: Strategic Boundaries Between Order and Chaos in Organizations Ralph D. Stacey, Ed. Jossey-Bass- San Francisco 1993).

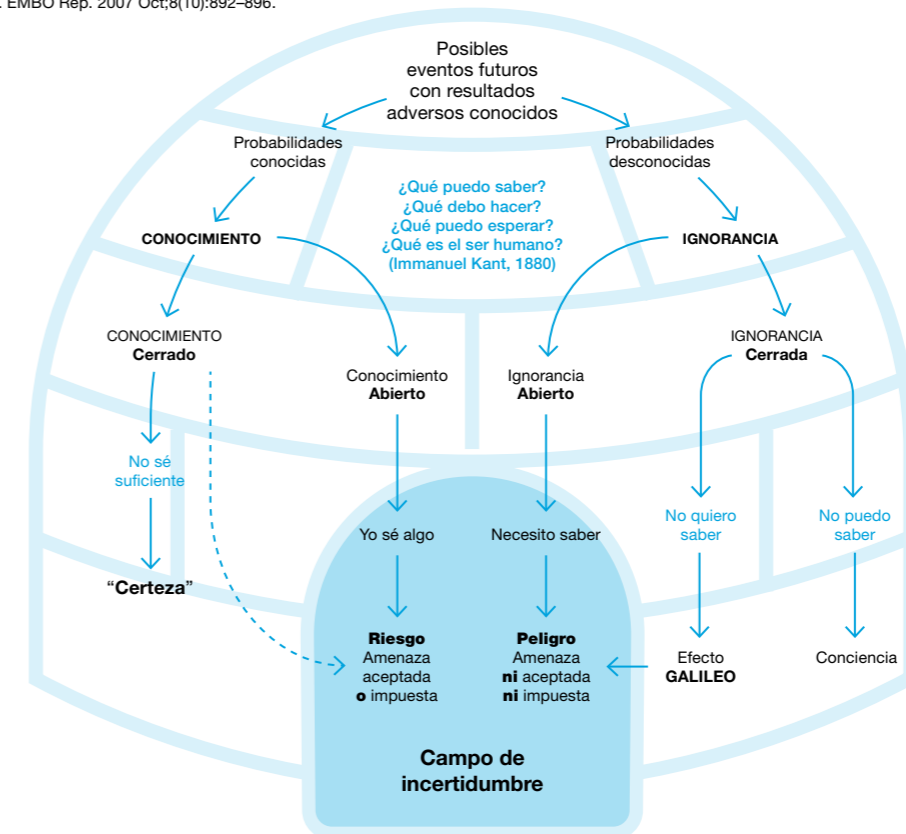


En un contexto de contingencias y crisis ambientales, la lista de verificación desarrollada por De Marchi, B. (1995) apoya la identificación y clasificación de diferentes tipos de incertidumbre. Se acompaña de una dimensión ética en la toma de decisiones y el manejo de la incertidumbre cuando está en juego la vida de otros (por ejemplo, la decisión de aprobar nuevos medicamentos o productos que pueden tener consecuencias inciertas para la salud humana y el medio ambiente).

Durante más de 100 años se ha intentado diferenciar el riesgo que es medible, de lo que se denomina la incertidumbre verdadera que queda lejos de la opción de medida.

En este contexto, Tannert et al. (2007) desarrollaron el "Igloo de la incertidumbre", en el que realiza una gestión ética de los peligros y los riesgos se discriminan en el campo de la incertidumbre: un peligro está presente independientemente de la elección, mientras que un riesgo se acepta o se impone opcionalmente.

Figura 2.
"Igloo" de la incertidumbre: The ethics of uncertainty. In the light of possible dangers, research becomes a moral duty. EMBO Rep. 2007 Oct;8(10):892-896.



El "Igloo de la incertidumbre", puede analizarse como una compleja metáfora que aborda la manera en que las personas enfrentan situaciones de incertidumbre, tanto a nivel individual como colectivo. Un análisis más profundo involucra explorar los mecanismos psicológicos y sociales que intervienen en este concepto, así como sus

implicaciones en nuestra capacidad para adaptarnos al cambio y al caos. Este iglú, metafóricamente entendido, sería un refugio construido en un entorno hostil y frío, un espacio donde las condiciones son impredecibles y amenazantes. En el contexto de la incertidumbre, este simboliza la tendencia humana a buscar seguridad,

estructura y control en un mundo lleno de incertidumbres. Las personas, al construir un “igloo”, están creando una barrera psicológica o emocional que les brinda una sensación de seguridad temporal.

Pero, también sugiere que, para enfrentar la incertidumbre de manera efectiva, eventualmente debemos salir de él, reconocer que el refugio es temporal y que la incertidumbre es una constante en la vida, clave para desarrollar formas más profundas y duraderas de enfrentamiento.

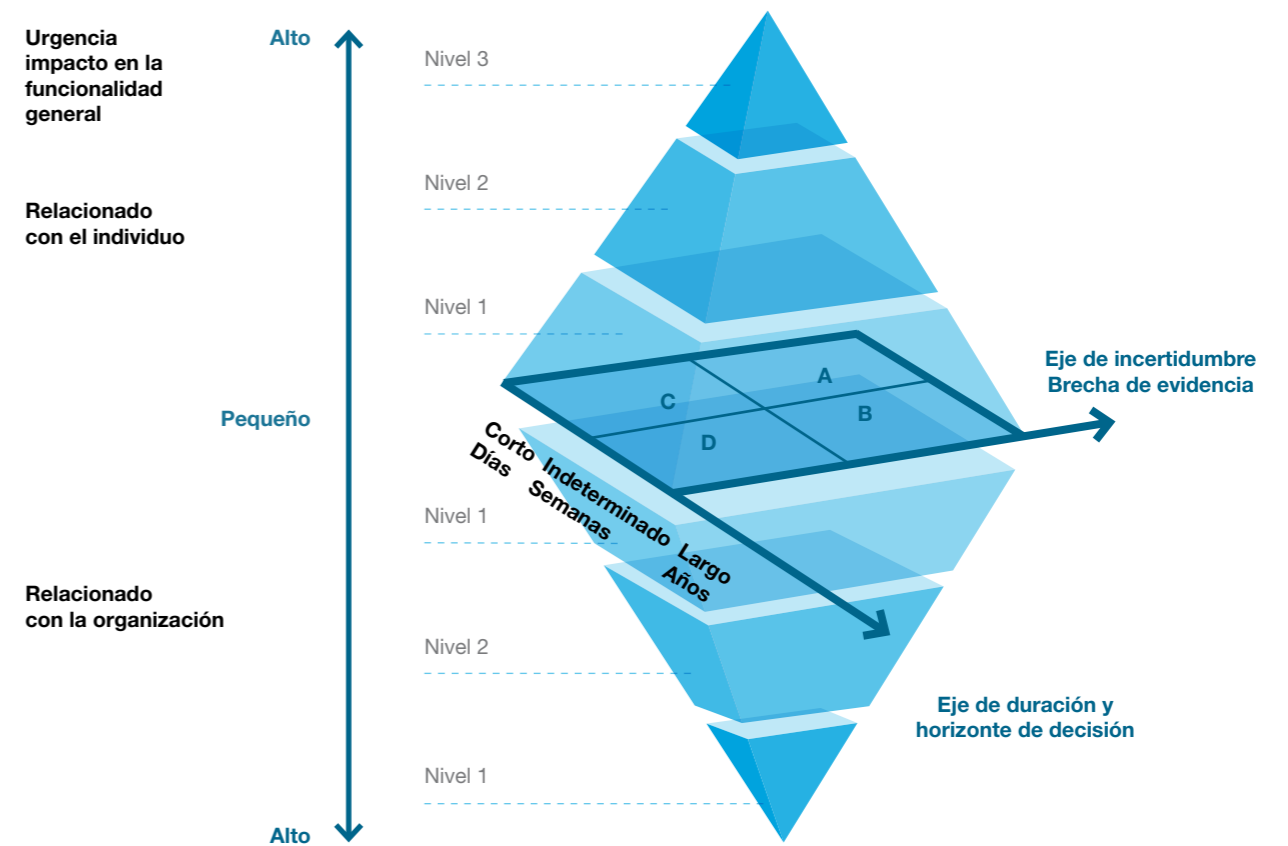
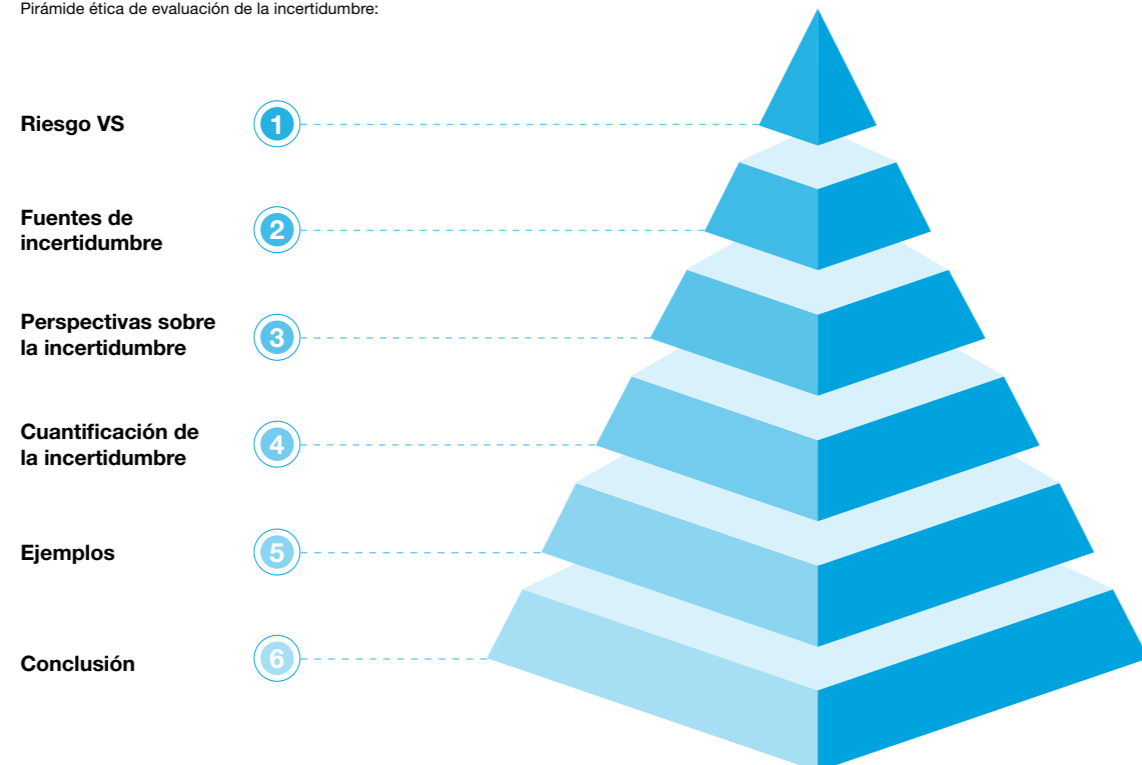
La pandemia de COVID-19 ha sometido a una gran presión a los sistemas sanitarios, los hospitales y el personal médico. Basándose en observaciones Haier y Meyer teorizaron un modelo general de toma de decisiones rápidas que da sentido a la creciente complejidad, los riesgos y el impacto de la falta de pruebas (incertidumbre). Al adaptar los algoritmos de toma de decisiones, la dirección, los médicos, las enfermeras y otros profesionales sanitarios tuvieron que

adentrarse en un territorio desconocido mientras abordaban desafíos prácticos y resolvían conflictos normativos (legales y éticos).

Durante la pandemia, esto dio lugar a incertidumbres en la toma de decisiones para los profesionales sanitarios. Este modelo idealizado se basa en el riesgo que anticipa estos cambios en los procedimientos de toma de decisiones y los marcos de valores subyacentes. El modelo de doble pirámide visualiza las adaptaciones procedimentales previsibles. Esto no solo ayuda a los profesionales a garantizar la continuidad operativa en una crisis, sino que también contribuye a mejorar los fundamentos conceptuales de la resiliencia de la atención sanitaria durante la próxima pandemia o situaciones de crisis futuras similares.

Por un lado, identifica los diferentes riesgos, las fuentes de incertidumbre, las opciones o perspectivas de aquella, las cuantifica en lo posible, realiza un análisis casuístico y finaliza con una conclusión a ejecutar.

Figuras 3 y 4.
Pirámide ética de evaluación de la incertidumbre:



5/

Implicaciones éticas de la incertidumbre en emergencias socio-sanitarias.

- Adaptación de principios éticos en situaciones de emergencia socio-sanitaria.
- Beneficencia y no-maleficencia.
- Autonomía y consentimiento informado.
- Justicia y equidad en la toma de decisiones.

La incertidumbre es un estado cognitivo de reconocimiento del entendimiento incompleto, de una situación o evento, los cuales conllevan la posibilidad de efectos adversos y consecuencias (Dhawale, Steuten, Deeg, 2017). El concepto en sí mismo, no tiene una cualidad ética, más bien refleja “un atributo inherente a la situación”.

Las decisiones sobre la estrategia de tratamiento óptima para cada paciente siguen siendo un desafío, dado que todas las proyecciones pronósticas se basan en estadísticas. El reto consiste en identificar los parámetros que caracterizan a los pacientes individuales como posibles respondedores o no respondedores y, por lo tanto, determinar el pronóstico. Tanto los profesionales de la medicina como los pacientes se enfrentan a la incertidumbre del éxito del tratamiento con cualquier estrategia en una enfermedad particular y con el impacto del tratamiento en el pronóstico general.

La incertidumbre es una constante inherente a la toma de decisiones en medicina con la que el médico se acostumbra a convivir y que ha de gestionar. Nuestra capacidad para ello dependerá de diferentes factores: **1 el problema clínico**, **2 el entorno**, y **3 las características personales de los dos agentes** (paciente y médico).

Muchos factores contribuyen a la incertidumbre en situaciones de emergencia, entre ellos fundamentalmente el tiempo limitado en la toma de decisiones, los recursos limitados, la información contradictoria o incompleta, la variabilidad de condiciones médicas individuales, y la rápida modificación de las realidades clínicas.

La pandemia de COVID-19 ha revelado ciertas carencias en la formación de los profesionales sanitarios, entre ellos, la falta de preparación para lidiar con la incertidumbre. A pesar de la importancia de la evidencia científica, ésta a menudo es provisional y está sujeta a cambios.

La comunicación de esta incertidumbre se vuelve entonces un desafío ético crucial. Los profesionales de la salud deben encontrar un equilibrio entre la necesidad de transmitir información precisa y la de evitar generar alarma innecesaria. La transparencia y la honestidad son fundamentales para construir una relación de confianza con los pacientes y la comunidad.

La formación ética es fundamental para que los profesionales de la salud puedan enfrentar los desafíos éticos que surgen en su práctica diaria. Una formación adecuada les permitirá reconocer dilemas éticos, identificar las situaciones en las que están en juego valores y principios morales, analizar las opciones, evaluar las diferentes alternativas y sus consecuencias, tomar decisiones informadas, basar sus decisiones en principios éticos sólidos y en la evidencia científica disponible, comunicar eficazmente, explicando sus decisiones a los pacientes y sus familias de manera clara y comprensible.

Por ello, la bioética se muestra como una parte integral de la formación de todos los profesio-

nales de la salud, desde estudiantes hasta profesionales experimentados.

En medicina, la incertidumbre es una constante inevitable, especialmente en situaciones de emergencia, en las que el tiempo para tomar decisiones es limitado y la información es incompleta o contradictoria. Aquí, los profesionales sanitarios se enfrentan a la falta de certezas tanto en términos de diagnóstico como en los posibles resultados de los tratamientos.

Este enfoque conecta con lo que mencionamos previamente sobre la imprevisibilidad y la contingencia en la vida humana, donde los profesionales deben lidiar con una gran variedad de variables que no siempre pueden controlar. Las decisiones en estos contextos deben estar basadas en principios éticos sólidos como la beneficencia, la no-maleficencia y la justicia, pero que a menudo requieren ser reinterpretados en función del contexto específico de cada emergencia.

Un concepto a integrar en la práctica de la medicina, es la Flexibilidad Ética en contextos de incertidumbre, que implica que, aunque los principios de ética médica son universales, su aplicación no siempre puede ser rígida o absoluta en situaciones de crisis. En su lugar, los profesionales implicados deben ser capaces de adaptar sus decisiones al contexto particular, evaluando los riesgos y beneficios de cada acción en función de la información disponible, aun cuando esta información sea incompleta.

Este enfoque de adaptación ética es consistente con las ideas filosóficas de **Hans Jonas**, quien en su ética de la responsabilidad plantea que, en situaciones donde no podemos prever todas las consecuencias de nuestras acciones, debemos actuar con precaución y evitar causar daño irreparable. La **prudencia** y la **responsabilidad** se convierten, entonces, en valores éticos centrales en escenarios de incertidumbre.

Los profesionales sanitarios, especialmente en situaciones de emergencia, no solo deben basarse en los principios éticos y en la ciencia, sino

también en su experiencia y capacidad de tomar decisiones rápidas en entornos cambiantes.

En este aspecto se refuerza lo que se mencionó previamente sobre la importancia de la intuición y la imaginación en la toma de decisiones éticas bajo la presión de la incertidumbre. Aunque la razón y el conocimiento científico son esenciales, en situaciones de crisis, los profesionales a menudo deben confiar en su intuición para tomar decisiones que equilibren los riesgos y beneficios, buscando siempre el mayor bienestar para el paciente.

Afrontando la dimensión bioética de la incertidumbre frente a una situación de incertidumbre médica, el profesional sanitario como agente moral debe asumir que esta podrá ser manejada mediante el aprendizaje y la investigación, la identificación del peligro y la gestión del riesgo, o la aceptación de la imposibilidad para el conocimiento.

Los tres elementos adquieren categoría moral, ya sea porque el sujeto moral individual o grupal puede elegir acceder al conocimiento, participar en planes de mejora, o porque puede cambiar la ruta de acción hacia intervenciones más seguras y certeras.

En la misma línea, durante la pandemia de COVID-19 hemos podido apreciar que en el mundo occidental ha existido una rápida adaptación y realismo mediante cambios en el modelo de atención, pasando rápidamente de la «medicina posmoderna occidental», con la que estábamos familiarizados, a la «medicina de catástrofe y supervivencia».

La expansión de redes de conocimiento y de criterio ante una nueva enfermedad que se ha presentado con múltiples caras, y ha permitido adquirir conocimiento sobre ella con rapidez, ha sido imprescindible para una respuesta comunitaria.

Y, a su vez se ha proporcionado un soporte a través del desarrollo de estrategias para mantener

y mejorar actitudes, habilidades y esfuerzos de los trabajadores de la salud (recursos materiales y psicológicos).

6/

El dilema de la autonomía en la incertidumbre.

En muchos casos, la falta de información suficiente puede hacer que las decisiones compartidas entre el médico y el paciente sean difíciles de implementar. Esto plantea un desafío ético significativo, ya que el consentimiento informado, un principio básico de la bioética, puede no ser completamente viable en situaciones donde no se dispone de tiempo o de toda la información.

Se propone que en estos casos los médicos deben actuar “**en el mejor interés**” del paciente, aplicando el principio de beneficencia y buscando minimizar el daño.

En las situaciones en las cuales el nivel de evidencia médica disponible es bajo o muy bajo, debe establecerse un manejo moral de la incertidumbre, según la cual, habría una transición de una medicina basada en la evidencia hacia una medicina basada en la beneficencia,

que se fundamentará en tres elementos fundamentales, el mejor interés del paciente, en los principios de racionalidad y proporcionalidad terapéutica, y en la evitación del daño y de la futilidad.

7/

Beneficencia y No-maleficencia en situaciones de emergencia.

El desconocimiento de todos los aspectos puede provocar que un tratamiento agresivo determine más daño del previsto y deseable, por lo que la incertidumbre exige una evaluación cuidadosa que reduzca los riesgos, minimizando los potenciales daños.

El principio de beneficencia exige que los profesionales actúen en el mejor interés de los pacientes o de las poblaciones afectadas, promoviendo su bienestar y aliviando el sufrimiento. En situaciones de emergencia, este principio implica tomar decisiones que maximicen el beneficio para el mayor número de personas posible, incluso en circunstancias donde los recursos son limitados y la información es incompleta.

En estos contextos, la beneficencia se traduce en acciones que buscan salvar vidas, y en situaciones de emergencia, una de las prioridades es concretamente eso.

Esto puede implicar intervenciones rápidas y decisivas, como el triaje en situaciones de catástrofe, donde se da prioridad a los pacientes que tienen mayor posibilidad de sobrevivir con atención inmediata, debiendo evitarse la posible discriminación circunstancial o de individuos más vulnerables. Los profesionales de la salud deben esforzarse por reducir el dolor y el malestar, ya sea físico o psicológico, y en una emergencia, proporcionar cuidados paliativos y apoyo emocional puede ser tan importante como las intervenciones médicas más invasivas.

En algunos casos, el enfoque de la beneficencia no solo se centra en salvar vidas, sino en devolver a

las personas a un estado funcional adecuado, ayudándolas a recuperar la salud y la capacidad de valerse por sí mismas.

Este principio requiere una evaluación continua de los beneficios potenciales frente a los riesgos, así como una atención constante a las necesidades de las personas más vulnerables, incluidas las poblaciones marginadas o con discapacidades. La beneficencia también se extiende más allá del tratamiento físico, involucrando el apoyo psicológico y social para ayudar a las personas a enfrentar la crisis y adaptarse a las secuelas.

El principio de no maleficencia exige que los profesionales eviten causar daño intencional o previsible a los pacientes o a las poblaciones afectadas.

En situaciones de emergencia, donde las decisiones deben tomarse rápidamente y con información limitada, este principio se convierte en un desafío, ya que existe un riesgo elevado de que las intervenciones médicas, logísticas o de asistencia puedan tener consecuencias no deseadas.

En una crisis, algunas decisiones terapéuticas pueden ser apresuradas o improvisadas, lo que aumenta el riesgo de causar daño, por lo que los profesionales deben esforzarse en garantizar que las acciones emprendidas, como los tratamientos médicos, sean seguras y apropiadas para las condiciones específicas de los pacientes. Esto incluye evitar procedimientos invasivos cuando no se cuenta con los recursos necesarios para garantizar su éxito o seguridad.

En situaciones de emergencia, donde los sistemas de atención médica pueden estar colapsados, es fundamental evitar eventos secundarios, como la transmisión de enfermedades debido a la falta de protocolos adecuados de seguridad. También es esencial que la distribución de ayuda no cause conflictos entre la población afectada, lo que podría exacerbar la crisis.

Las decisiones tomadas durante una emergencia

pueden tener implicaciones duraderas para la salud física y mental de las personas, como en el caso de la administración de ciertos tratamientos de respuesta no contrastada determinen secuelas permanentes que puedan afectar a los pacientes en el futuro, debiendo igualmente evaluarse si los beneficios inmediatos justifican los posibles efectos adversos a largo plazo.

El principio de no maleficencia también impone una responsabilidad moral adicional en cuanto a la evaluación de los recursos disponibles.

En situaciones de escasez, como en desastres o crisis humanitarias, tomar decisiones apresuradas o mal informadas puede agravar el sufrimiento.

Uno de los mayores desafíos en situaciones de emergencia es el equilibrio entre los principios de beneficencia y no maleficencia. A menudo, las circunstancias requieren que los profesionales tomen decisiones difíciles donde el bienestar de los pacientes debe sopesarse frente a los riesgos inherentes de ciertas acciones.

8/

Justicia y equidad en la toma de decisiones.

La pandemia de COVID-19 ha puesto de manifiesto la importancia de la bioética en situaciones límite, como la asignación de recursos escasos (ventiladores, camas de UCI) y la priorización de pacientes. Djulbegovic destaca la necesidad de protocolos claros y transparentes para tomar estas decisiones, siempre teniendo en cuenta los principios éticos.

La bioética proporciona un marco ético para la toma de decisiones en situaciones complejas y controvertidas, como las que surgen en cuida-

dos intensivos, cuidados paliativos, personas vulnerables o al final de la vida. En estos casos, la bioética ayuda a clarificar los valores, poder identificar los valores en conflicto, evaluar las diferentes opciones disponibles y sus posibles consecuencias, así como justificar decisiones, proporcionando argumentos sólidos para razonar las decisiones tomadas y las circunstancias particulares de cada caso.

El artículo de Djulbegovic "Ethics of Uncertainty" menciona el papel fundamental que juega el juicio profesional en la gestión de la incertidumbre. Los profesionales de la salud, especialmente en situaciones de emergencia, no solo deben basarse en los principios éticos y la ciencia, sino también en su experiencia y capacidad de tomar decisiones rápidas en entornos cambiantes.

Para un correcto desarrollo de las decisiones adecuadas es importante promover la comunicación entre los profesionales de la salud, los pacientes y sus familias, asegurando que éstas se tomen de manera compartida.

Pero una comunicación veraz, que huya de una información sesgada, como la que también se ha producido durante la pandemia que no ha ayudado especialmente en el manejo de la incertidumbre y que también ha afectado negativamente en la opinión pública. Pero también la comunicación ha ayudado a identificar precisamente aquellos dilemas éticos, que estaban permitiendo la discriminación en el acceso a los recursos, cuando la incertidumbre afectaba al diagnóstico, al tratamiento y también la evolución de disponibilidad de aquellos.

Las complejas decisiones que deben tomarse en situaciones de escasez de recursos (como la asignación de respiradores o camas de hospital) se intrinca la inexistencia de certezas, determinando nuevos problemas éticos, en los que la reflexión ética puede ayudar a resolver adecuadamente. El dúo de incertidumbre y escasez de recursos pueden constituir un obstáculo insalvable sin la ayuda de la reflexión bioética, para una correcta justicia distributiva.

La justicia distributiva en situaciones de incertidumbre en urgencias debe aplicarse igualmente en el ámbito de la investigación clínica, permitiendo el acceso a estudios que ayuden a encontrar terapias efectivas que sean útiles para toda la sociedad.

El concepto de incertidumbre en situaciones de emergencia debe integrarse en la capacitación de los profesionales de la medicina como circunstancia consustancial al desarrollo de la misma, para asociar elementos de ayuda en las tomas de decisión ética, con ayuda de la reflexión bioética y como oportunidad y reto para considerar los valores de la persona.

[...] Pero lo admirable es que el hombre siga luchando a pesar de todo y que, desilusionado o triste, cansado o enfermo, siga trazando caminos, arando la tierra, luchando contra los elementos y hasta creando obras de belleza en medio de un mundo bárbaro y hostil. Esto debería bastar para probarnos que el mundo tiene algún misterioso sentido y para convencernos de que, aunque mortales y perversos, los hombres podemos alcanzar de algún modo la grandeza y la eternidad.

Ernesto Sabato.
Ensayo «Hombres y engranajes» (1951)

Bibliografía

- Aguilar F.**
Teoría de la decisión e incertidumbre: modelos normativos y descriptivos.
(2004) EMPIRIA. Revista de Metodología de Ciencias Sociales. N. 8, pp. 139-160.
- Arrocha García, FJ.**
La incertidumbre en el ser humano: una retrospectiva desde la psicología.
(2024) Diálogo Filosófico 118, 61-77.
- Blanco Pérez C.**
Tres incertidumbres fundamentales.
(2024) Diálogo Filosófico 118 4-22.
- Camps V.**
Elogio de la duda.
(2016) Arpa y Alfil Editores, S. L.
- Camps V.**
Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética.
(2001) Barcelona, Crítica, pp. 249.
- David Shaw, Bernice S. Elger.**
Publication ethics in public health emergencies.
(2017) Journal of Public Health | Vol. 39, No. 3, pp. 640-643.
- Dhawale T., Steuten L.M., Deeg H.J.**
Uncertainty of Physicians and Patients in Medical Decision Making.
Biol Blood Marrow Transplant (2017) Jun;23(6):865-869. doi: 10.1016/j.bbmt.2017.03.013.

- Djulgovic B.**
Ethics of Uncertainty.
(2021) Patient Educ and counselling. Vol 104. Iss 11. 2628-2634.
- Domingo Roget, A.**
El profesional reflexivo (D.A. Schön).
(2011) D. Schon fundamentos. Vol. 5
- Eddy DM.**
Variations in physician practice: the role of uncertainty.
(1984) Health Aff. Vol 3, 74-89.
- Esquerda M. y Ambías J.**
Bioética y Pandemia COVID-19.
(2020) Bioética & Debat. Volumen 26 - número: 87
- Estévez F. Bioética,**
Epidemias y Derechos Humanos.
(2020) Rev. E Neurol. Vol. 29, No 1
- Fabio Salamanca F. Katz, R., Silva D. S, et al.**
Research ethics review during the COVID-19 pandemic: An international study.
(2024). PLoS ONE 19(4): e0292512. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0292512>.
- Haier J., Mayer M. . Schaeffers J. et al.**
A pyramid model to describe changing decision making under high uncertainty during the COVID- 19 pandemic.
(2022) BMJ Glob Health. 2022 Aug;7(8):e008854. doi: 10.1136/bmjgh-2022-008854.
- McCullough L.B.**
The professional medical ethics model of decision making under conditions of clinical uncertainty.
(2013) Med Care Res Rev. 2013 Feb;70(1 Suppl):141S-158S. doi: 10.1177/1077558712461952. Epub 2012 Nov 1.
- Parra Moreno, C.E.**
El ser humano en tiempos de incertidumbre: una aproximación desde el humanismo y la ciencia.
Revista Gestión y Finanzas 4/7 (2022) pp. 5-10.
- Pessini L.**
Bioética global en tiempos de incertidumbres, perplejidades y esperanzas.
(2019) Ed SaITerrae
- Ramos, M.**
Cómo asumir la incertidumbre: una perspectiva psicoterapéutica.
Revista de Psicoterapia 34/124 (2023) pp. 237-239.
- Ronald E. Domen.**
The Ethics of Ambiguity: Rethinking the Role and Importance of Uncertainty in Medical Education and Practice
(2016) Academic Pathology Acad Pathol. 2016 Jun 16;3:2374289516654712. doi: 10.1177/2374289516654712. eCollection 2016 Jan-Dec.
- Ruymán Brito-Brito P., García-Tesouro E., Domingo Á. et al.**
Validación de la Escala de Incertidumbre ante la Enfermedad en pacientes y acompañantes que acuden a un servicio de urgencias.
(2018) Emergencias, 30:105-114.

Shapiro J.

*Walking a mile in their patients' shoes:
empathy and othering in medical students'
education.*

(2008) *Phil Ethics Humanities Med*, 3:1-11.

Stacey, R.

*Managing the Unknowable:
Strategic Boundaries Between Order
and Chaos in Organizations.*

(1993) Ed. Jossey-Bass- San Francisco

Tannert C., Elvers H.D.,

*Jandrig B. The ethics of uncertainty.
In the light of possible dangers, research
becomes a moral duty.*

(2007) *EMBO*, 8(10):892-896. doi:
10.1038/sj.embor.7401072

Tello, Á.

Pensar la incertidumbre.

(2017) *Relaciones Internacionales*,
26/53 pp. 239-245.

Trejo Martínez F.

*Incertidumbre ante la enfermedad.
Aplicación de la teoría para el cuidado enfermero.*

(2012) *Enf Neurol (Mex)* Vol. 11,
No. 1: 34-38

**Zamorano-Espero, J. A., Herrera-Paredes,
J. M., & Contreras de la Fuente, H. S.**

*Estrategias de afrontamiento ante
la incertidumbre laboral en docentes
de una institución privada.*

(2023) *Ciencia Latina Revista Científica
Multidisciplinar*, 7(1), 1438-1457. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v7i1.4492.



02/5 Dilemas éticos en la práctica de la Hospitalidad.

Francesc Torralba Roselló,
Filósofo y teólogo.
Catedrático acreditado.
Universitat Ramon Llull. Barcelona.

Gracias por la invitación, especialmente en una conferencia de clausura. Lo agradezco de verdad, ya que me siento en un entorno muy amical por diversos motivos: Juan de Dios, el Institut Borja de Bioètica. Además, el tema me resulta familiar. No voy a abordar una definición de hospitalidad ni los obstáculos que conlleva su práctica, sino que intentaré ir un paso más allá e identificar los principales dilemas en la praxis de la hospitalidad. Así, será una especie de mapa o catálogo de dilemas y paradojas que surgen cuando alguien se dispone a recibir a un ser humano en su casa o cuando una institución abre las puertas a un huésped. Son dilemas y situaciones que generan perplejidad y que no resulta fácil resolver.

Quiero destacar la importancia de la inteligencia cooperativa, que actúa de manera especial en los órganos de deliberación, como los comités de ética. No me propongo explorar ni buscar soluciones a esos dilemas, pero sí exponerlos para suscitar el pensamiento y la reflexión.

Estos dilemas no solo están presentes en el ámbito clínico, sino también en los servicios sociales y en el ámbito asistencial en sentido amplio. Algunos de ellos probablemente los viven muchos de los profesionales aquí presentes, y pueden generar perplejidad e incluso angustia, especialmente en una institución cuyo carisma, valor fundamental y razón de ser son la hospitalidad.

Por lo tanto, si se trata de reflejar ese valor en las prácticas habituales y traducirlo en todos los dispositivos de la institución, tanto a nivel provincial como internacional, es indispensable identificar dónde están los dilemas, intentar reflexionarlos y buscar soluciones acordadas, aunque sean solo provisionales.

Empiezo identificando a los dos autores que han profundizado más sobre la noción de hospitalidad: **Emanuel Levinas** y **Jacques Derrida**. Son dos grandes pensadores que han abordado de manera amplia la cuestión y el valor de la hospitalidad, especialmente Derrida.

En sus obras, ya hay algunos de estos dilemas anticipados. Curiosamente, ambos pensadores provienen de la tradición judía; por lo tanto, la fuente de su inspiración no es Atenas, sino Jerusalén. Esto no es extraño, ya que la idea y el valor de la hospitalidad están expresados en el Pentateuco y desarrollados en el **Nuevo Testamento**, especialmente en las cartas paulinas. Recuerden el imperativo paulino: “**No olvidéis la hospitalidad**”.

No es fácil encontrar pensadores occidentales que hayan hecho de la hospitalidad el núcleo de su obra, pero en estos dos casos es así y me han resultado muy inspiradores. Parte de lo que diré se debe a sus obras.

También quiero resaltar la aportación de **Daniel Innerarity** en su obra “**Ética de la hospitalidad**”, que me parece uno de los textos más serios, profundos y complejos en lengua castellana para abordar este valor, esta virtud y este carisma en el caso de San Juan de Dios.

Primero, identificaré de qué hablamos cuando nos referimos a un dilema y luego abordaré siete dilemas. Como mencioné, haré un mapa sin la intención de profundizar en cada uno, ya que eso daría pie casi a otro congreso. Cuando hablamos de dilema, nos referimos a una situación en la que no hay claridad sobre lo que se debe hacer, lo que genera una experiencia que **Daniel y Javier Muguerza** denominan “**perplejidad**”. Esta perplejidad es lo que ocurre frente a un dilema porque cualquier solución puede parecer inadecuada. Sin embargo, uno debe tomar una decisión.

Así, un dilema es una situación en la que se plantean distintas opciones. Si hay dos opciones, es un dilema; si hay tres, es un trilema; y si hay cuatro, es un tetra-lema, siguiendo la numeración griega. En cualquier caso, no hay claridad o, más exactamente, no hay evidencia sobre lo que se debe hacer.

Descartes dice que las evidencias son aquellas que son claras y distintas por sí mismas, y se

refiere sobre todo a las proposiciones matemáticas, al álgebra, a la aritmética y a la lógica formal, donde sí hay evidencias. Pero en el ámbito de la atención sanitaria y social, muchas de estas situaciones carecen de evidencia sobre cuál es la mejor práctica o, al menos, cuál es la menos dolorosa o perjudicial, es decir, el principio del mal menor.

Frente a un dilema, emocionalmente surge una experiencia que llamamos “**angustia**”. **Soren Kierkegaard** lo retrató de manera extraordinaria en su obra “**El concepto de la angustia**” (1844). Él dice que el ser humano se angustia porque debe elegir y no sabe qué hacer. En contraste, el animal desconoce la angustia, pero experimenta miedo. Los humanos, además del miedo, sentimos angustia, y el animal no conoce la angustia porque no es capaz de ejercer libremente su vida, ni de errar en su toma de decisiones. En cualquier caso, el dilema tiene un trasfondo emocional que nos angustia.

Esto equivoca nuestra sensibilidad ética; es decir, que un profesional se angustie frente a un dilema significa que tiene claro cuál es el valor principal, pero, por otro lado, se da cuenta de que practicarlo generará un conflicto o que no podrá hacerlo como desearía. Esta angustia, aunque no es placentera de experimentar, tiene una dimensión pedagógica y de crecimiento personal. **Rollo May**, en su libro “**El sentido de la angustia**” (1950), dice que hay una angustia patológica que debe ser tratada, pero también hay una angustia relacionada con la toma de decisiones en situaciones complejas que hay que sobrellevar. Si lo hacemos en compañía, es más llevadero.

Además, el dilema genera otra cosa: activa la racionalidad, estimula la sinapsis y las relaciones interpersonales. Nos vemos obligados a pensar; por lo tanto, es un estímulo para la razón. Esto también lo menciona Kierkegaard en “**Migajas filosóficas**”, donde dice que la paradoja, en lugar de matar la razón, la activa y acelera, porque debe encontrar una salida a la situación en la que se ha ubicado. Pone un ejemplo interesante:

un pensador sin paradoja es como un amante sin pasión; es un triste pensador. Tanto las paradojas como los dilemas activan el pensamiento, lo cual es importante, porque a veces nos aturden y nos angustian, pero al mismo tiempo nos obligan a sentarnos y preguntarnos qué hacemos en esta situación y cómo salimos de este atolladero, si queremos ser coherentes con nuestro valor y carisma.

Por otro lado, debemos serlo por tradición histórica, por fidelidad a la Orden y también por proyección pública. Por lo tanto, nos jugamos mucho en la resolución del dilema: la coherencia o incoherencia institucional. El primer dilema tiene que ver con la universalidad de la hospitalidad. Esto está presente en Derrida y también en Levinas. La hospitalidad o es universal, o no es una hospitalidad de calidad.

Si es selectiva, sesgada o simplemente prioriza a ciertos grupos, ya no podemos considerarla una hospitalidad universal, que, por otro lado, es fundamental en el ADN de la hospitalidad de **Juan de Dios**. No se excluye a nadie. Con la expresión que utiliza el **papa Francisco**, sería una hospitalidad que no sucumbe a la cultura del descarte, una de sus expresiones más utilizadas antes de llegar a la sede de Pedro.

1. Si la hospitalidad es selectiva, no es de calidad; puede serlo por motivos económicos, raciales e históricos. ¿Cuál es el primer dilema? Es muy claro: **cómo hacer compatible esta hospitalidad con la saturación de los espacios y de los tiempos**. Este es un tipo de dilema que experimentan muchas personas. Quieren abrir la puerta a todos los huéspedes porque sienten que deben hacerlo, pero no hay espacio para todos.

Todos los recursos son limitados: no hay camas, no hay albergues, no hay unidades de cardiología o de cuidados intensivos pediátricos para todos. Por lo tanto, se plantea un terrible dilema: ¿cómo hacer compatible la hospitalidad universal con la justicia distributiva, sin sucumbir a la cultura del descarte? Esto implica un esfuerzo adicional y activa la inteligencia cooperativa,

exigiendo órganos interdisciplinarios que, desde distintas perspectivas, puedan abordar una situación de este tipo. Además, dependiendo de cómo se resuelva, seremos calificados como coherentes o incoherentes con el valor o carisma fundamental que es la hospitalidad universal.

La cuestión no es menor. Este primer dilema se puede encontrar en ocasiones en un recurso social, como un albergue, pero también en una unidad de trasplante o en un centro de psiquiatría. ¿Cómo seleccionamos? ¿En base a qué criterios? Este es el primer dilema. Naturalmente, hay formas de dar respuesta, pero la universalidad es un rasgo fundamental. Algunos podrían decir que, multiplicando los recursos, es decir, aumentando las casas donde se pueda acoger a más huéspedes, se solucionaría.

Y es un hecho que, si uno observa en los últimos 10 o 20 años, ha habido un crecimiento exponencial, especialmente en la Orden Hospitalaria y en los recursos, dispositivos y áreas que abarca.

Sin embargo, suele haber siempre un desfase entre los huéspedes que llaman a la puerta y las posibilidades de recepción y atención de calidad por parte del anfitrión. Se trata de una hospitalidad universal, pero también de calidad.

La masificación que conlleva la deshumanización, la saturación y la indisponibilidad del tiempo afectan gravemente la calidad de la praxis de la hospitalidad. Esto lo viven muchos profesionales en su día a día: la gestión de tiempos y espacios, dar tiempos y espacios de calidad.

2. El segundo dilema está relacionado con la siguiente situación: **la hospitalidad debe ser universal, pero hay huéspedes que se instalan y, además de eso, desarrollan una dependencia crónica de la institución o del recurso**. Este asentamiento puede privar a otros potenciales huéspedes de recibir ese servicio, ya que ellos también tienen derecho a recibirlo. Sin embargo, como ya hay alguien instalado que, por otro lado, podría “volar”, se produce un colapso. Este fenómeno de dependencia crónica e insti-

tucional puede presentarse en diversas situaciones y no es fácil de resolver.

La hospitalidad no es acoger al otro de manera pasiva; es acoger al otro de tal forma que reciba las herramientas, destrezas y habilidades necesarias para que no tenga que ser acogido de nuevo. La hospitalidad está orientada hacia la emancipación, el empoderamiento y el desarrollo de la autonomía funcional.

Excepto en los casos en que, dada la extrema vulnerabilidad del huésped, este deba ser acogido incondicionalmente y de forma vitalicia, en muchas situaciones podría ser desplazado a otro ámbito. Así, se podría “vaciar” esa casa para que otros pudieran ocupar ese espacio y ese tiempo.

Hoy, eso representa otro dilema, que está relacionado con el primero.

A veces, este dilema tiene que ver con una praxis que no activa la emancipación o el empoderamiento por parte del huésped, lo que genera una dependencia que choca con la idea de autonomía o autodeterminación.

Hay casos ejemplares de hacerlo bien, por ejemplo, en grupos vulnerables que ya pueden disponer de cierta autonomía, aunque no de una total. Entre la total autonomía y ninguna autonomía, hay estancias intermedias que permiten una cierta autonomía funcional. Esto, a su vez, vacía los primeros ámbitos de extrema vulnerabilidad. Este es el segundo dilema que se puede dar no solo en el ámbito privado, también se puede dar en instituciones públicas. En estos casos, hay una instalación en ese recurso, en esa subvención, de tal modo que se ha convertido en un profesional de la instalación en la institución, y eso no es lo que pretendíamos. Lo que queríamos es que “volar”.

¿Cómo lo hacemos para suscitar eso? Pero, por otro lado, no para empujarle a salir de la casa cuando no tiene los dispositivos, ni la habilidad, ni las condiciones, ni los saberes, ni los recursos económicos para esa salida, para ese éxodo a la

intemperie. Lo pongo con un ejemplo muy lejano a la Orden, pero he estado reunido con la Junta Directiva de **Aldeas Infantiles**, de la que formo parte.

Estas aldeas acogen a niños en situación de riesgo de vulnerabilidad social hasta los 18 años. Sin embargo, a los 18 años, especialmente en una ciudad donde una habitación cuesta en promedio 800 euros, mientras que el salario de muchos jóvenes no llega a los 1.300 euros. ¿Dónde va este joven? Hay que pensar en una instancia intermedia. Llámese como se llame, eso tiene un coste natural y un peligro: dice “de todos modos me instalo aquí”. No estoy hablando de los 18, 25, 30 o 35 años, sino de aquellos que salen y se encuentran con una saturación. El segundo dilema es el dilema de la dependencia crónica.

3. El tercer dilema tiene que ver especialmente con lo siguiente: el huésped no tiene constancia ni conciencia de su vulnerabilidad. No llama a la puerta, pero se está destruyendo. Esto se puede dar en situaciones de adicción, en el terreno social, como la adicción al alcohol. La persona debe reconocer que necesita ser acogida; sin embargo, no reconoce esa situación. En ocasiones, cuando la reconoce, el nivel de adicciones puede dificultar mucho más un proceso de desintoxicación. Hasta ese momento, todos tenían una perspectiva equivocada de lo que le pasaba.

Por eso es interesante cómo funciona en determinados grupos, como los de Alcohólicos Anónimos, tanto en Estados Unidos como en nuestro país. La condición para formar parte de ese círculo es reconocer que se vive una situación de dependencia y que se necesita ser acogido por una comunidad para poder salir de ese atolladero en el que, por distintos motivos, se ha caído. Por eso, el punto de partida es muy claro: **“No me llamo Juan Gómez Pérez; soy un alcohólico”**. Este reconocimiento, esta constatación y conciencia, requiere mucha audacia.

¿Qué ocurre cuando el huésped no es consciente de ello? Me estoy refiriendo a una persona mayor que vive en una vivienda y comienza a

tener pérdidas cognitivas, especialmente en su memoria. Se le pudren los alimentos en la nevera, se olvida de llegar a su casa; los vecinos la encuentran en pijama un día en la escalera, y los hijos, con mucho tacto, le dicen: “Mamá, es que quizá necesitas a alguien en casa que te ayude”. Y ella responde: “¡Ni hablar! Estas son mañías, estoy perfectamente”. No hay conciencia de la vulnerabilidad.

Pero es que, además, puede llegar el momento en que necesite un entorno mucho más sofisticado tecnológicamente porque, en su vivienda, dadas las mil barreras arquitectónicas que existen, no es el lugar idóneo. ¿Qué ocurre cuando el huésped no tiene conciencia de su vulnerabilidad? En la relación de hospitalidad, como dice Derrida, siempre hay una asimetría: hay alguien que llama a la puerta porque tiene una carencia: “Tengo sed, tengo hambre, necesito una cama, me duele el molar” o “No sé qué hacer con mi hijo que tiene 40 grados de fiebre y son las 3:00 de la mañana”.

Acudimos a un ámbito con la esperanza de poder resolver esa necesidad. A veces, las expectativas son infundadas porque el profesional tampoco sabe qué hacer, a pesar de los títulos que tiene en la pared y de la bata blanca que lleva. Esto también representa la humildad del profesional. Pero, en cualquier caso, el huésped va con esa expectativa.

¿Qué ocurre cuando el huésped, a pesar de su extrema vulnerabilidad, no se mueve, no grita, no llama a la puerta? Aquello que dice Emmanuel Levinas: “La ética es la respuesta a la llamada del otro”. Utiliza esta expresión tan bella en francés, que es “la peau de l'autre” (la piel del otro): el otro te llama y tú paras y respondes. Esto es ético. Pero ¿y si no llama? ¿Cómo voy a responder? ¿Cuántas personas, que tristemente han practicado el suicidio, no llamaron antes o nadie tuvo ni siquiera indicios de ello?

¿No estaban atentos? ¿O quizás vivían muy secretamente ese proceso y esas ideaciones suicidas? En cualquier caso, es un dilema: ¿cómo salir de

la casa para ver al huésped antes de que llegue? Esto significa estar en el umbral de la casa. Es lo que observamos en el episodio de Abraham, que está en el umbral de la tienda viendo quién llega. Si estás adentro, no lo ves. Si estás en la frontera, debajo del umbral, dices: “Allí hay alguien que necesita”.

Lo que pasa es que no llama a la puerta. Por ejemplo, hay pobreza vergonzante: hay pobres vergonzantes que no hacen cola en el albergue o en el comedor social, y sin embargo están en una situación de enorme precariedad en casa. Nadie se dio cuenta, nadie se percató de ello. Esta es una hospitalidad, para decirlo con la misma expresión que aparece en la Carta de Identidad, extática, que sale hacia afuera y que, por otro lado, se vincula mucho a esta idea del papa Francisco: salir hacia afuera y no quedarse herméticamente encerrado, esperando que te llamen a la puerta. Hay que salir para resolver este dilema, que es el dilema del huésped que no sabe que es huésped, que no sabe que es vulnerable o que no reconoce su vulnerabilidad, pero que, sin embargo, necesita ser acogido.

A nivel jurídico, esto se resuelve en muchos casos con un ingreso involuntario. Pero hay muchos, muchísimos que deberían ser acogidos y no hay una sentencia de ingreso involuntario o en contra de su voluntad. Bien, hay un cuarto dilema que es el dilema de la hospitalidad y la intimidad personal. La casa es el espacio de intimidad por definición: el hogar, la morada, la casa. Cuando uno abre la puerta, se dispone a compartir su espacio con un extraño.

De hecho, la raíz “*xenos*” significa extraño, extranjero, “no de aquí”. Filoxenia es la hospitalidad, mientras que xenofobia es el miedo al extraño, incluso el odio al extraño. De hecho, hay otro neologismo que es “*misoxenia*”, que se refiere a odiar al extraño. A veces, uno simplemente siente miedo al extraño o al extranjero, que puede transformarse en odio. Entonces, ya estamos hablando del mismo idioma: es odio, que a veces edulcoramos con la palabra “*fobia*”, pero ya no es solo miedo, sino que lo que sientes

es odio. Lo que hace esto son discursos de odio, y eso es mucho más grave que el miedo; es una pasión humana muy universal.

4. Por otro lado, ¿qué pasa cuando entra un sujeto extraño en tu propia casa? Se produce una situación de invasión de tu intimidad. Tú compartes un espacio que es tu espacio privado, y el otro entra. Esto puede naturalmente retraer la práctica de la hospitalidad. ¿Por qué?

Porque uno no quiere ser invadido por otro olor, otra forma de vivir, otra forma de comer, otra forma de estar. Por lo tanto, esto puede ser un obstáculo. Uno quiere su espacio privado, su entorno, y no quiere ser compartido con otro ser que, por otro lado, es muy extraño. No sé qué quiere, qué desea, qué aspira, cuáles son sus hábitos y creencias. El tema de la intimidad es crucial, pero también el huésped necesita una intimidad y no desea ser expuesto. Esto exige que también tenga su espacio, su privacidad.

Claro, esto choca violentamente contra la masificación. Cuanta más masificación hay, se reduce drásticamente el derecho a la intimidad. Este señor está triste, este señor está llorando, y entre él y su vecino hay una cortina. Esta es la salvaguarda de su intimidad.

Sin embargo, el otro se entera perfectamente de las conversaciones, del llanto, de lo que le ha pasado, de las discusiones familiares, de todo su universo personal. Hablamos de dos personas. Piensen en el Hospital de Granada, en San Juan de Dios, y cómo empezó todo allí: tullidos, pobres, niños. Por lo tanto, naturalmente, hay que plantearlo como un proceso gradual. Pero, aun así, la pregunta es cómo hacemos compatible esta hospitalidad, esta apertura a todos y todas, y por otro lado el respeto a la intimidad tanto del anfitrión como del huésped. El anfitrión también tiene derecho a su intimidad, a su espacio íntimo y a no ser invadido. Si experimenta esta invasión, puede que se activen ya sentimientos de aversión, incluso de odio, hacia el que ha llegado. Esto no es extraño en determinados lugares:

“Bueno, esto antes era mi casa, esto antes olía a mi cultura, y ahora esto se ha transformado de tal modo que el extraño soy yo en este mundo, en esta ciudad, en esta comunidad, en este barrio”.

Por lo tanto, se acaba la hospitalidad.

Hay que hacer posible, de algún modo, el mantenimiento de la propia intimidad, incluso la identidad, con la acogida del otro extraño y su intimidad. La intimidad también debe ser respetada porque el anfitrión tiene derecho a la intimidad, pero, en contextos muy saturados, no es fácil. Especialmente cuando a veces hay conversaciones muy difíciles. Uno puede decir:

“Bueno, es que tengo que conversar de esto, pero estamos en un entorno donde hay muchas personas, y me incomoda”.

Y hay que decirlo confidencialmente:

“¿Cómo no me iba a incomodar en un espacio así?”.

No les pongo un ejemplo muy distinto del ámbito de salud y social, sino del ámbito académico en la tutoría. Cada vez pasan cosas más sorprendentes. Llevo 30 años acogiendo alumnos y hablando con ellos en el plano confidencial. Al principio, venían sobre todo para consultas del temario: “No me ha quedado claro lo que es el sujeto trascendental”.

Yo les decía: “Bueno, ¿a quién le ha quedado claro eso?”. Pero venían con esa idea: “No me ha quedado claro el imperativo categórico,

vamos a hablar de eso ahora”. Ahora se ha convertido en un verdadero entorno de acompañamiento emocional, de acompañamiento de crisis, de prevención de salud mental. Casi diría que se ha convertido en fórmulas amateurs de psicoterapia, porque no estamos formados para eso, la mayoría.

Si esa alumna te quiere explicar por qué su rendimiento académico ha descendido drásticamente y eso tiene que ver con una separación traumática de sus padres, en la que ella experimenta una enorme culpabilidad, eso requiere de un entorno. Eso no puede ser comunicado en un entorno donde esa persona está expuesta. La exposición es, justamente, el contrario de la intimidad: es poner hacia fuera, de tal modo que se publica. Pero la hospitalidad tiene que ser escrupulosamente respetuosa con el principio hipocrático de guardar el secreto o la confidencialidad.

Y ahí surge la pregunta: ¿cómo lo hacemos en equipos interdisciplinarios cuando la historia de este indigente va de mano en mano de educador social, de trabajador social y, a veces, incluso de institución en institución? Este señor tiene derecho a su intimidad. Todo el mundo no tiene que saber que su madre fue asesinada por su padre, que su hermano mayor está en la cárcel de Cuatro Caminos, y que él es adicto. Todo el mundo no tiene que saberlo. Me refiero a todos los profesionales. Esto no es una exposición pública del huésped. ¿Dónde está la privacidad?

Por otro lado, entendemos que, para abordar adecuadamente esta situación, es mucho mejor contar con un equipo interdisciplinario. El paradigma de la “Enterprise” plantea la cuestión de cómo nos informamos entre muchos anfitriones, especialmente cuando la persona acogida tiene una historia que querría ser guardada en secreto. Esto es especialmente relevante para evitar el estigma que ciertas enfermedades, adicciones o conductas pueden generar en el cuerpo social, lo que puede invalidar a la persona para trabajar en ciertos lugares o incluso para alquilar una habitación.

5. Hay otro dilema que es el de la hospitalidad incondicional y la seguridad. Este dilema es muy interesante. La hospitalidad, además de ser universal, es incondicional. Esto es algo serio porque Derrida dice lo mismo en su ensayo sobre la hospitalidad en 1997: “La hospitalidad es incondicional o no es hospitalidad”. Esto plantea grandes interrogantes, como los que discutiré a continuación.

La incondicionalidad significa “sans condition”, es decir, sin condiciones. Es una exigencia de máximos que, naturalmente, plantea grandes interrogantes. Por ejemplo, Derrida también habla del perdón incondicional, diciendo que “hoy, si no es incondicional, no es perdón”. En la ética cristiana, esta dimensión se refleja en las parábolas y textos del Nuevo Testamento relacionados con la práctica del perdón, de donde se deduce fácilmente la incondicionalidad. Esto se relaciona con el concepto de “70 veces 7” de San Agustín, que significa siempre e incondicionalmente.

Sin embargo, cuando hay matanzas, violaciones o genocidios, entramos en un debate complejo. Este es el debate de Primo Levi, el de Janáček, y el de otros grandes supervivientes de Auschwitz-Birkenau.

La pregunta es si se puede perdonar lo imperdonable. Pero volvamos a la hospitalidad: ¿es esta incondicional? Claro, incondicional significa “sin condiciones”. Pero, a veces, el huésped no cumple con sus deberes y obligaciones. Esto puede ocurrir en un albergue social; sé de lo que hablo. Hay reglas: “No puede entrar droga”, “tiene que cumplir unos horarios”, “no puede maltratar a otra persona que duerme aquí”, “no puede agredir a otro huésped” ni, menos aún, abusar sexualmente de él.

Esto sucede. Entonces, aquí se plantea la universalidad: “Aquí tienen que entrar todos”, pero también hay deberes que el huésped debe cumplir. ¿Qué pasa cuando no los cumple reiteradamente? ¿Qué hacemos? Porque, por otro lado, se nos exige una hospitalidad incondicional y

universal. Hacemos pedagogía positiva y negativa, pero, en cualquier caso, el huésped sigue sin cumplir esas normas y sigue transgrediéndolas. A veces, no es solo una agresión a otro huésped, sino una agresión al mismo profesional, que tiene miedo y derecho a su integridad física.

Una trabajadora social me decía:

“No tengo miedo, tengo miedo de recibir a determinados sujetos porque, si niego este recurso, ¿qué espera? El señor puede agredirme. De hecho, me agredió una vez”.

Detrás de esa trabajadora social, a veces hay un policía vestido de paisano, que está allí “por si acaso”. Claro, esto es hospitalidad, pero, por otro lado, está la integridad de la persona: la seguridad tiene que ser garantizada, así como la intimidad. Estos son derechos fundamentales, según la Declaración Universal de Derechos Humanos, del 10 de diciembre de 1948. Son derechos que tiene el anfitrión, el huésped y la institución como tal.

Aquí hay que mantener el silencio: estas personas se están recuperando de una operación muy grave. ¿Cuántos visitantes hay en un pasillo de un hospital, como si estuvieran en una cafetería? “¡Oiga, por el amor de Dios, aquí hay personas convalecientes! Esto no es una cafetería”. Por tanto, también tiene que haber un trabajo de pedagogía del huésped. Por otro lado, la incondicionalidad se manifiesta en que “nosotros os acogemos y no miramos la renta ni el color de piel”, pero las actitudes sí las tenemos que observar. ¿Dónde ponemos los límites ante actitudes reiteradamente transgresoras?

La alternativa es dejarlo en la calle, y este señor en la calle puede morir, especialmente si estamos a dos bajo cero. Sin embargo, dentro de este albergue, al menos podría dormir, cenar caliente, ducharse y tener una litera.

Pero ¿cómo ha entrado este señor en esas circunstancias? ¿Qué puede hacer a otros que están allí también albergados y son atendidos? Esto plantea la cuestión de la seguridad y la integridad.

6. El penúltimo dilema es el del anfitrión. Antes mencioné al huésped, quien a veces no es consciente de su vulnerabilidad. Alguien llama a la puerta y otros la llaman, y no necesariamente necesita que alguien le llame. Aquí el dilema se presenta en el anfitrión, quien no es consciente de su vulnerabilidad. Sigue operando, sigue recibiendo, sigue en el recurso, pero ha perdido esa habilidad, esa destreza, esa paciencia, y considera que ha perdido la vocación que tenía. Sin embargo, de algo hay que vivir. Está instalado, pero ya no es un buen anfitrión.

Esto también puede suceder a un profesor: a los 30 años tenía gran pasión por enseñar, pero a los 50 podría decir: “Me arrastro por el aula porque de algo hay que vivir”. Esto es triste, porque los alumnos se dan cuenta. Claro que se dan cuenta. ¿Cómo no se van a dar cuenta de que ha perdido, en el camino, la vocación y el deseo de enseñar? La misma situación se puede dar en el ámbito de la pastoral, donde el hombre ya no está para dar clases. Todo el mundo se da cuenta, menos él.

Las órdenes monásticas en las reglas más antiguas, como la de San Agustín, mencionan el concepto de corrección fraterna. Alguien en contacto, en el marco de la discreción, debe decir: “A ver, ¿quién se atreve?”. Pero al final, es un bien tanto para el anfitrión como para aquellos a quienes acoge. Esto lo hemos visto en la universidad y en distintos ámbitos, por lo que se plantea el dilema del anfitrión, quien no tiene la lucidez para percatarse de que ya no puede desarrollar ese papel con precisión. O simplemente, su voluntad de acoger se ha agotado y, por lo tanto, ya no expresa el valor de la institución.

Si este fenómeno se multiplica, la institución puede perder su valor institucional, ya que esto pasa siempre por las personas que están en primera fila desarrollando la práctica de la acogida.

Por diversos motivos, estas personas pueden haber perdido su voluntad o capacidad para hacerlo y, sin embargo, no son conscientes de ello.

El elogio público y la corrección en la privacidad son principios fundamentales en este contexto. Elogiar públicamente a una enfermera, un trabajador social o un médico no solo amplía su autoestima, sino que también proporciona reconocimiento, lo cual es imprescindible. **Axel Honneth** argumenta que, sin reconocimiento, las personas se encuentran en una situación difícil. Además, el elogio puede convertirse en un ejemplo para los demás.

Por otro lado, la crítica o corrección fraterna privada también es esencial. Hacerlo requiere audacia para el bien de la organización y humildad para recibirla. Esta práctica en el espacio de la privacidad puede ayudar a desarrollar y solventar dilemas organizacionales.

7. El séptimo dilema, que me parece muy relevante en la actualidad, es el de la **hospitalidad en el contexto de la tecnología**. Vivimos en un entorno de disrupción tecnológica exponencial. Esto no solo se refiere al desarrollo de biotecnologías y nanotecnologías, sino también a las tecnologías de la información y comunicación, la robótica y, especialmente, los sistemas de inteligencia artificial. Este desarrollo es desigual a nivel global; por ejemplo, no es lo mismo Japón que Eritrea.

Este contexto altera los procesos habituales de educar, enseñar, operar e informar. Si bien algunos procesos se mejoran significativamente, otros generan muchas perplejidades sobre si realmente se han mejorado.

Sin embargo, es innegable que el desarrollo tecnológico está cambiando tanto las funciones de los anfitriones como la naturaleza del propio espacio de acogida. Compáren un hospital de Granada del siglo XVII con un hospital de alto impacto y alta categoría de investigación del año 2024: la gran diferencia radica, entre otros factores, en el tecnológico.

Es importante considerar que algunas tareas que hasta ahora eran desempeñadas por personas están siendo reemplazadas, especialmente aquellas que son mecánicas, programables, reiterativas y no creativas. Esto plantea una pregunta crucial: ¿podríamos tener un anfitrión tecnológico, o la hospitalidad requiere necesariamente de interacción humana?

Por ejemplo, al llegar a un hotel, uno puede encontrar a una persona en la conserjería pidiendo un carné de identidad para verificar la reserva. Sin embargo, en algunos hoteles y gasolineras, no hay personas; todo está automatizado.

Pero cuidado, porque una cosa es informar y otra muy diferente es cuidar o atender. Este punto es interesante: ¿qué tareas son irremplazables y genuinamente humanas? He tratado este tema en dos libros de hace años, enfocándome especialmente en el cuidado.

Sin embargo, existen críticas a esta tesis. En Japón, el país más robotizado del mundo, han surgido las *caring machines*, máquinas que cuidan. Hay quienes argumentan que estas máquinas ofrecen una calidad de cuidado superior, ya que nunca pierden los nervios, no olvidan las dosis de medicamentos, y están disponibles todo el año, sin experimentar las dificultades emocionales de los seres humanos.

La conversación se adapta al gusto del usuario, y nunca llevan la contraria, lo cual puede parecer positivo.

No obstante, esta situación plantea un dilema: ¿realmente podemos reemplazar la interacción humana? Me parece monstruoso que la solución a la soledad no deseada pase por un robot en lugar del compromiso ciudadano para abordar el drama de tantas personas, especialmente ancianos, que viven solos.

Esta solución es, en mi opinión, una salida por la tangente brutal. Por otro lado, es habitual que las máquinas y robots, a menudo antropomórficos, nos entretengan.

Su textura, voz y apariencia agradables pueden influir en la experiencia del usuario.

Esto plantea un tema interesante sobre cómo el uso de artefactos tecnológicos puede afectar la praxis de la hospitalidad. En algunos casos, la tecnología puede mejorar esta práctica; por ejemplo, puede ayudar a desburocratizar y a resolver tareas que son pesadas, difíciles e incluso dañinas para el anfitrión.

Un ejemplo de esto es el uso de grúas para trasladar pacientes, evitando problemas de salud en quienes brindan cuidado. También existen máquinas que recuerdan la medicación o que realizan video vigilancia para asegurarse de que una persona esté descansando adecuadamente. Sin embargo, esta vigilancia puede vulnerar la intimidad de los usuarios. Así, surge el dilema ético sobre cómo mantener una hospitalidad fiel a su esencia e historia mientras se innova con elementos que pueden liberar al anfitrión para ofrecer una atención más humana.

La tecnología puede liberar al anfitrión de ciertas tareas, permitiéndole centrarse en aspectos donde el artefacto no puede aportar nada. Por ejemplo, en el ámbito educativo, si educar se reduce únicamente a informar, los profesores podrían ser reemplazados fácilmente.

Un estudiante puede informarse sobre temas como el ciclo de Krebs o la obra de **Federico García Lorca** sin necesidad de asistir a una escuela o universidad. Sin embargo, la atención emocional y el acompañamiento que requiere un estudiante que atraviesa una situación difícil, como la separación traumática de sus padres, no pueden ser reemplazados por una máquina.

En conclusión, aunque he mencionado siete dilemas, hay más en la práctica de la hospitalidad. Lo importante es que estos dilemas se reconozcan y se discutan abiertamente. Es fundamental que los directivos y órganos de gobierno de las instituciones donde la hospitalidad es central estén conscientes de estos dilemas.

La búsqueda de soluciones debe ser gradual, ya que entre el todo y el nada siempre hay grados. Por ejemplo, aunque no se pueda evitar que la sala de urgencias esté saturada, se puede mejorar la experiencia del paciente al proporcionar sillas cómodas y una fuente de agua fría, así como informar sobre los tiempos de espera. Esto mejora el nivel de hospitalidad, aunque no llegue al modelo ideal.

No debemos perder de vista el arquetipo de hospitalidad y los dilemas reales que enfrentamos, buscando siempre formas de acercarnos más a ese modelo.

A menudo, se considera que la ética de máximos es obsoleta, en contraste con lo que se denomina minimalismo ético. Sin embargo, creo que la ética de máximos estimula la actividad mental y la inteligencia. Aunque puede ser frustrante no alcanzarla completamente, siempre debemos esforzarnos por acercarnos a ese ideal.

La ética de mínimos, en cambio, tiende a instalar a las organizaciones en la mediocridad, ya que se limita a cumplir con lo básico. En este sentido, plantear un valor de máximos, como el perdón incondicional, puede ser un desafío, pero también una oportunidad de crecimiento personal y colectivo. Por lo tanto, se trata de identificar grados y avanzar en comunidad, sin perder de vista el horizonte de la hospitalidad.

02/6 Distrés Moral.

Francisco José Cambra Lasaosa,
Jefe Área de Críticos.
Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos.
Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona.

En el ámbito de las profesiones sanitarias, en un contexto de cuidar a los que cuidan, se ha desarrollado un creciente interés en prevenir y tratar los problemas que puedan afectar a los profesionales en el ejercicio de su labor.

El **distrés moral** o desasosiego moral se refiere a la angustia que sufre un profesional de la salud cuando se enfrenta a situaciones donde entiende la acción correcta a realizar desde el punto de vista ético, pero se ve imposibilitado para llevarla a cabo debido a restricciones externas.

Fue descrito inicialmente en profesionales de la enfermería, pero puede afectar a todos los trabajadores sanitarios, y en ocasiones dañando su integridad y la de los sistemas de salud. Puede afectar la atención médica, ya sea desde el punto de vista de los profesionales, (como una causa principal de agotamiento del personal) como desde el sistema de salud (disminución de la calidad de la atención).

Las restricciones pueden ser de tipo estructural, por ejemplo, normativas institucionales, consecuencia de presiones jerárquicas o limitaciones legales, así como relacionados con la gestión de recursos, falta de camas o personal insuficiente. Con frecuencia, también se puede generar en relación a divergencias en la opinión de la conducta a seguir con otros profesionales, con los pacientes o con sus familias.

El distrés moral puede afectar profundamente a la integridad moral y emocional de los profesionales que lo sufren, ya que se sienten bloqueados entre sus principios éticos y las barreras que impiden poder actuar de forma coherente con ellos. Puede motivar sentimientos de ansiedad, culpa y frustración, depresión y, a largo plazo, conducir a burnout o desgaste profesional con graves consecuencias, que pueden incluir el abandono de la profesión o desarrollar una desconexión emocional que lleve a ejercer la labor médica de forma incorrecta, al afectar negativamente la relación con los pacientes y la calidad del cuidado ofrecido.

1/

Causas del Distrés Moral en el ámbito sanitario.

- **Sobrecarga laboral.** Situaciones de falta de personal limitan el tiempo que puede dedicarse a los pacientes de forma adecuada y generan insatisfacción en el profesional que no puede actuar como considera adecuado.
- **Situaciones con recursos escasos,** La falta de tratamientos, medicamentos, equipos o infraestructura puede generar un conflicto interno en los profesionales, que saben que no están ofreciendo el mejor cuidado posible.

- **Conflictos entre normativa y ética personal.** Las políticas institucionales o legales pueden imponer límites al tipo de tratamiento o atención que se puede proporcionar, aunque el sanitario crea que otra opción sería mejor para el paciente.

- **Diferencia de criterios.** Con relativa frecuencia pueden aparecer problemas en la asistencia directa con los pacientes y sus familias.

En este sentido se pueden dar criterios diferentes en relación a lo que puede considerarse como un bien para el paciente y pueden generarse conflictos entre los profesionales que atienden al paciente ya sean de medicina, de enfermería u otros.

Es frecuente en el seno de diversas especialidades, ya sean pediátricas o del adulto y en contextos como la oncología, neurología o los cuidados intensivos, pediátricos o del adulto, que aparezcan este tipo de situaciones generadoras de distrés moral. El distrés moral se ha estudiado con frecuencia en cuidados intensivos, estas unidades están constituidas por unas instalaciones especializadas en las que se brinda una atención médica avanzada.

En ellas se desarrolla un trabajo estresante y emocionalmente exigente. Los pacientes presentan una morbilidad y mortalidad que puede ser alta, se trabaja en una atmósfera más o menos tensionada y se generan desafíos éticos que pueden generar confrontación entre los propios profesionales implicados y en ocasiones, a estos profesionales con sus pacientes o sus familias.

Retirar o mantener medidas de soporte vital, la utilización de tratamientos, que para unos pueden considerarse fútiles mientras que otros no los consideren de igual forma, la utilización justa de unos recursos que pueden ser escasos, ya que la destinación de esos recursos para un paciente puede suponer que no se puedan ofrecer a otros, son situaciones relativamente frecuentes y sin duda generadoras de conflictos y distrés

2/

Consecuencias del Distrés Moral.

Como ya se ha comentado el distrés tiene efectos negativos muy evidentes. Puede ocasionar erosión de la motivación y el bienestar laboral ya que, la constante tensión entre valores personales y restricciones externas, puede disminuir la satisfacción profesional.

Síndrome de Burnout, la exposición prolongada a este tipo de distrés contribuye al agotamiento emocional, lo que puede llevar al abandono de la profesión.

Puede tener efectos deletéreos sobre la salud física y mental, se ha observado que el distrés moral prolongado afecta la salud del profesional, aumentando el riesgo de enfermedades cardiovasculares, problemas de sueño, ansiedad y depresión.

Los profesionales que experimentan distrés moral pueden sentirse desconectados emocionalmente, lo que impacta en la empatía y en la compasión y puede afectar la calidad de la atención proporcionada.

3/

Estrategias para abordar el Distrés Moral.

Un cierto grado de distrés moral es razonable que exista, y puede leerse como una consecuencia de la sensibilidad moral que deben tener

los profesionales sanitarios, no obstante, debe minimizarse en la medida de lo posible. Es necesario diseñar e implementar estrategias para reducir y prevenir el distrés moral, y tratar sus consecuencias negativas.

Estas medidas pueden realizarse a diversos niveles:

- Las instituciones deben brindar soporte a los profesionales favoreciendo la creación de espacios en los que se analicen los posibles problemas éticos y se promuevan soluciones.
- La adecuada gestión de los recursos, una organización adecuada y cabal, permitirá que los sanitarios dispongan de los medios necesarios para desarrollar su labor de acuerdo y coherentemente con sus valores éticos y profesionales.
- La formación en ética capacitará a los profesionales para tratar los diversos problemas que pueden generarse en la atención a los pacientes y sus familias, propiciando el clima ético imprescindible para alcanzar una adecuada relación entre profesionales y pacientes.
- Abordar temas como la decisión compartida y la deliberación, el manejo de la incertidumbre, y adquirir las habilidades necesarias en técnicas de comunicación son elementos muy importantes en la formación de los profesionales.
- Las decisiones basadas en la evidencia científica y en una adecuada gestión de los valores, teniendo en cuenta los de los profesionales y los de los pacientes y su familia pueden disminuir en gran parte el distrés emocional. Asimismo, la puesta en práctica de las virtudes propias de un profesional sanitario, ayudarán a un ejercicio de la medicina en el que la confianza establecida entre profesionales y pacientes y sus familias hará que la relación sea más fluida.
- La utilización de diversos métodos como el Mindfulness en el sentido de prestar una

atención plena, ha demostrado su utilidad. Ser conscientes de lo que estamos pensando o sintiendo en los momentos éticamente importantes en la práctica diaria, permite incrementar la aceptación emocional y la voluntad de olerar emociones y sensaciones incómodas.

- El papel del Comité de Ética Asistencial será fundamental, colaborando en la resolución de aquellos casos complejos que le sean consultados y fomentando la formación en ética de los profesionales de su institución. El consultor de ética, en un contexto de mayor cercanía y operatividad, como complemento del CEA puede aportar su importante papel en el abordaje de los diversos conflictos que puedan generarse.
- El soporte emocional facilitado a los profesionales que lo consideren apropiado será de gran ayuda, el actuar de forma compasiva por parte de los profesionales, requiere sentirse apoyado en su trabajo.
- La realización de sesiones de debriefing para analizar los casos más complejos será de gran ayuda, igual que las denominadas rondas preventivas de ética, realizadas por aquellas áreas más sensibles como unidades de cuidados intensivos, oncología, cuidados paliativos... para identificar de forma temprana aquellas situaciones potencialmente generadoras de distrés emocional y analizarlas cuidadosamente.
- Es imprescindible alentar el autocuidado y es fundamental estimular a los profesionales para que cuiden su salud mental y física y de esta forma mitigar los efectos del distrés moral, tanto en su vida personal como en la profesional.
- El manejo adecuado del distrés moral en el ámbito sanitario es esencial para mejorar el bienestar de los profesionales y la calidad del servicio que ofrecen.

Bibliografía

- ▶ **Bertran Muñoz, J. et al. (2021)**
Moral distress in Healthcare Professionals.
Ramon Llull Journal 2021- (12) 235-249
- ▶ **Dodek, P.M., Cheung E.O., Burns K.E., Martin C.M., Archambault PM, Lauzier F, et al. (2020)**
Moral distress and other wellness measures in Canadian critical care physicians.
Ann Am Thorac Soc.
- ▶ **Hamric A.B, Blackhall L.J.**
Nurse-physician perspectives on the care of dying patients in intensive care units: collaboration, moral distress, and ethical climate.
Crit Care Med. 2007;35:422-9
- ▶ **Houston S, Casanova MA, Leveille M, et al (2013)**
The Intensity and Frequency of Moral Distress Among Different Healthcare Disciplines.
MacLean Center for Clinical Medical Ethics. Volume 24, Number 2
<https://doi.org/10.1086/JCE201324203>
- ▶ **Jameton, A. (1984)**
Nursing Practice: The ethical issues.
Englewood Cliff, NJ. Prentice-Hall, 1984
- ▶ **Larsons C, Dryden-Palmer K, Gibbons C, Parshhram C.**
Moral distress in PICU and neonatal ICU practitioners: a crosssectional evaluation.
Pediatr Crit Care Med. 2017; 18:e318-26
- ▶ **Mealer M, Moss M.**
Moral distress in ICU nurses.
Intensive Care Med. 2016; 42:1615-7,
- ▶ **Mealer ML, Shelton A, Berg B, Rothbaum B, Moss M.**
Increased prevalence of post-traumatic stress disorder symptoms in critical care nurses.
Am J Respir Crit Care Med. 2007; 175: 693-7,
- ▶ **Oró P. (2014)**
Mindfulness y bioética.
Bioética & debat: tribuna abierta del Institut Borja de Bioètica, vol.VOL 21, no. 74, pp. 9-13
https://www.iborjabioetica.url.edu/sites/default/files/2019-07/74_B_D_cat.pdf
- ▶ **Rodriguez-Ruiza E, M. Campelo-Izquierdo, P.B. Veiras, M.M. Rodríguez, A. Estany-Gestale, A.B. Hortase, M.S. Rodríguez-Calvo, A. Rodríguez-Núñez.**
Moral distress among healthcare professionals working in intensive care units in Spain.
Medicina Intensiva 2022. 46 383-391
- ▶ **Vazquez Daudet J.C.**
Heridas que no sangran: de pandemias, sanitarios y daño moral.
Rev Asoc Neuropsiqui, 2024. 44 (145) 71-90

02/7

La bioética de la injusticia ambiental: implicaciones éticas, legales y clínicas de los entornos insalubres.

Jaime Tatay Nieto, SJ,
Director de la revista Razón y Fe. Madrid.
Profesor. Facultad de Teología.
Universidad Pontificia Comillas. Madrid.

Si me permiten, comenzaré planteando algo que originalmente iba a mencionar al final, pero que considero fundamental para lo que voy a exponer a continuación. ¿Quién nos hospeda? ¿Quién es hospitalario con nosotros? La respuesta es tan evidente que podemos pasarla por alto.

Nos hospeda el planeta Tierra, nuestro hogar común, el único en el que podemos vivir por el momento. A menudo pensamos que somos nosotros, los seres humanos, quienes podemos o no ser hospitalarios con otros, pero en realidad es a la inversa.

Durante el periodo climáticamente estable que los geólogos denominan Holoceno -un periodo que abarca desde la última glaciación hasta el presente- hemos disfrutado de una cierta regularidad climática que ha facilitado nuestra sedentarización, la agricultura, el desarrollo cultural y la creación de civilizaciones. Esa estabilidad nos ha proporcionado las condiciones necesarias para prosperar y desarrollarnos. Las actividades humanas, sin embargo, se han convertido en una poderosa fuerza que está moldeando los sistemas geológicos y ecológicos de la Tierra.

Esta nueva época, denominada antropoceno (Crutzen & Stoermer, 2000; Steffen et al., 2007; Lewis & Maslin, 2015) se caracteriza por cambios ambientales globales sin precedentes, incluyendo el calentamiento global, la pérdida de biodiversidad, el cambio del uso de la tierra y la alteración de los ciclos biogeoquímicos.

El concepto destaca el profundo impacto de la humanidad en el planeta, superando los procesos naturales en magnitud y velocidad. Desafía las divisiones tradicionales entre naturaleza y cultura, enfatizando las complejas relaciones interconectadas entre las sociedades humanas y los ecosistemas. Este punto de partida es útil para comprender el mensaje que quiero transmitir en esta reflexión.

El título de mi intervención es “Salud planetaria, ecocidio y justicia ambiental”.

Para comenzar, me gustaría referirme a una investigación reciente que, seguramente, algunos de ustedes conocen. Esta investigación, que ya tiene alrededor de 15 años, se centra en el concepto de límite planetario (Rockström et al., 2009; Richardson et al., 2023).

Este término es utilizado principalmente por científicos de las ciencias naturales -biólogos, químicos, físicos- que estudian el planeta en su totalidad, conformando la denominada *Earth System Science*, o ciencia del Sistema Tierra.

Estos científicos han tratado de diagnosticar el estado de nuestro planeta, concibiéndolo como una unidad, como una especie de organismo, o, en otras palabras, como un paciente al que queremos auscultar para evaluar su estado de salud. Para ello, han identificado primero una serie de indicadores, similares a los que se emplean en el ámbito de la medicina, como el colesterol, la temperatura corporal, los niveles de azúcar o el hierro en sangre. De forma análoga, se ha aplicado este enfoque al estudio del “paciente Tierra”, siguiendo la evolución de los indicadores a los que hay que prestar atención.

Después de varias décadas de investigación, contamos con una gran cantidad de datos y registros sobre cómo ha evolucionado nuestro planeta a lo largo de la historia. El debate sobre el calentamiento global es, sin duda, uno de los más mediáticos, pero no es el único, ni mucho menos.

Existen otros indicadores igualmente importantes, como la integridad de la biodiversidad, el ritmo de las extinciones biológicas, la introducción de especies invasoras, la disrupción de los ecosistemas debido a los cambios en el uso del suelo o la disponibilidad de agua dulce.

La creación y emisión de multitud de compuestos químicos que no existen en la naturaleza el plástico es solo uno de ellos- y son capaces de permanecer y “bioacumularse” es otro de los indicadores de la salud planetaria. Según la literatura científica, de los nueve indicadores identificados, seis ya han sido transgredidos,

lo que significa que estamos fuera del rango seguro. Siguiendo con la analogía sanitaria, es como si, tras hacernos un análisis, me dijeran: “Tienes el nivel de azúcar muy alto, el colesterol está en 260 y eres hipertenso”. Esto no implica que vaya a morir mañana, sino que estoy en una zona de riesgo.

De manera similar, los científicos naturales nos advierten hoy sobre una serie de indicadores planetarios están fuera de su rango seguro.

Aquí es donde entra en juego la dimensión ética. Muchos de los problemas ambientales que enfrentamos son, en gran medida, consecuencia del efecto acumulado de las acciones humanas. Esto incluye la quema de combustibles fósiles, la introducción de especies, la deforestación, la defaunación, la sobre-pesca, el uso excesivo de fertilizantes, antibióticos y pesticidas, o la producción masiva de plásticos y otras sustancias químicas que no existen de forma natural y no se biodegradan fácilmente. Este es el panorama que nos presentan los científicos. Este es el marco que analizan los científicos del sistema Tierra, pero que afecta también a los profesionales sanitarios. Un escenario con serias implicaciones para la salud de los ecosistemas, de la sociedad y de cada uno de nosotros.

Permítanme hacer referencia ahora al plan que la Organización Mundial de la Salud y otros organismos de Naciones Unidas (WHO et al., 2022) están proponiendo en la actualidad. El plan propone un enfoque integrado denominado “Una Salud” (One Health) para abordar desafíos sanitarios globales. Establece seis áreas de acción: fortalecer sistemas de salud, reducir riesgos de epidemias zoonóticas, controlar enfermedades endémicas, mejorar la seguridad alimentaria, combatir la resistencia antimicrobiana e integrar el medio ambiente.

Busca promover, en definitiva, la colaboración intersectorial para proteger la salud humana, animal y ambiental. Este enfoque es fundamental para entender la salud de un modo más holístico. Resulta crucial integrar este concepto

en una visión más amplia de la salud pública, especialmente en relación con los condicionantes sociales, económicos y ambientales que afectan la salud humana. Hasta ahora, por desgracia, la salud se ha entendido principalmente en términos individuales, como el tratamiento que recibe una persona en un hospital o centro de salud. Sin embargo, a partir de ahora, es esencial ampliar esta perspectiva y adoptar un enfoque más holístico y ecosistémico.

En la prestigiosa publicación *The Lancet* se ha publicado en septiembre un informe que aborda la cuestión de la seguridad planetaria en relación con la justicia (Gupta, J., et al. 2024). Este informe, elaborado por una comisión conjunta de científicos y profesionales de la salud, es otro indicador del creciente interés y preocupación en el ámbito sanitario sobre cuestiones que trasciendan el ámbito hospitalario.

Hace unos años, en una investigación relacionada con el COVID (Tatay, 2020), publiqué un artículo en el que elaboro el marco conceptual de este nuevo paradigma de salud planetaria. La ética biomédica, que es la ética que se enseña en las facultades de Medicina, Enfermería y Fisioterapia, se centra en la salud del individuo, pero, si no se reflexiona adecuadamente, se limita a una escala micro, es decir, a la vida del sujeto en cuestión.

Aunque este modelo o paradigma aborda la salud desde un enfoque multidisciplinario, podemos decir que su perspectiva es bastante antropocéntrica, ya que se enfoca principalmente en el individuo y su bienestar. Como es bien conocido, existe otra forma de abordar la salud desde una perspectiva más amplia: desde la visión de la salud pública, que pone el énfasis en la comunidad. La conocida frase “**Tu código postal es más importante para tu salud que tu código genético**” (Marmot, 2013) refleja cómo los determinantes sociales, económicos y ambientales influyen en la esperanza de vida de una persona.

Esta visión de la salud se centra en la población y adopta una perspectiva más intergeneracional,

ampliando así el horizonte temporal. También incluye un mayor número de disciplinas, como la economía, la sociología, la ordenación del territorio o el urbanismo, entre otras. Ahora bien, ¿qué implicaría ampliar aún más el marco de comprensión de la salud para incorporar también a los ecosistemas?

Esta ampliación nos lleva a considerar escalas temporales más amplias y a adoptar una visión que podríamos describir como transdisciplinaria, ya que involucra prácticamente la totalidad de las disciplinas. A pesar de que este enfoque puede parecer relativamente nuevo, conviene recordar que no lo es tanto.

Muchos de los presentes seguramente están familiarizados con Van Rensselaer Potter, uno de los pioneros de la bioética. Potter comenzó su carrera investigadora como bioquímico y, tras dedicarse a estudiar el cáncer, se percató de la influencia de los condicionantes ambientales de la salud, no solo en el contexto del cáncer, sino en la salud en general. Él es quien acuñó el término “**bioética global**” (Potter, 1988), enfatizando la necesidad de que esta disciplina se expanda para abarcar la salud planetaria, tal como lo entendemos hoy con el lenguaje del siglo XXI.

Otros académicos que fueron pioneros de esta visión son Rachel Carson y su influyente ensayo *Primavera silenciosa* (1962), así como la “**ética de la tierra**” de Aldo Leopold (1949). Leopold, Carson y Potter siembran en la segunda mitad del siglo XX las semillas de la nueva visión global de la bioética y de la salud que emergerá en el siglo XXI.

Me gustaría ahora hacer un pequeño excursus para presentar un caso de estudio, algo que es habitual en las escuelas de ingeniería o de negocios para ilustrar y analizar conceptos. Me refiero al neologismo “**ecocidio**” (Galston, 1970). Este término se refiere a la destrucción masiva y sistemática de la vida o de los ecosistemas. Existen evidencias de que la humanidad ha llevado a cabo estas acciones, aunque el ecocidio aún no

está tipificado como un crimen contra la humanidad. Sin embargo, hay propuestas que buscan equipararlo al genocidio, dado que se trata de destrucciones masivas e intencionadas de formas de vida y ecosistemas.

Un caso bien documentado es el de la isla de Pascua, en el Pacífico Sur, donde sus habitantes deforestaron completamente la isla, lo que tuvo un impacto enorme en su sociedad y resultó en una especie de regresión civilizacional. Otro ejemplo más reciente es el de la guerra de Vietnam, que seguramente les suena. Durante este conflicto, se utilizó un defoliante conocido como “**agente naranja**” o napalm con fines militares para combatir a la guerrilla. Sin embargo, esto tuvo consecuencias devastadoras, ya que destruyó los bosques de Vietnam afectando gravemente la salud de la población local. Un caso que resuena con el tipo de investigación que Rachel Carson hizo en *Primavera silenciosa*.

Actualmente tenemos que considerar la situación de la Amazonía, un tema que aparece con frecuencia en los medios. ¿En qué medida el ser humano ha iniciado un proyecto ecocida al degradar la mayor selva húmeda tropical del planeta, que además es la principal reserva de biodiversidad? Esta destrucción tendrá consecuencias no solo para la naturaleza y las comunidades locales, sino para el conjunto del planeta y para las generaciones futuras.

Si consideramos el término ecocidio y aplicamos la perspectiva clásica de la bioética, podríamos utilizar los principios de la bioética como una lente hermenéutica para analizar este nuevo fenómeno. El ecocidio, como podemos intuir, tiene múltiples implicaciones. Por ejemplo, el principio de autonomía, que tradicionalmente hemos interpretado a nivel individual y, en menor medida, a nivel social.

Esto incluye la implicación de la familia y del entorno del paciente que desea ejercer su autonomía en las decisiones médicas. ¿Tendría sentido ampliar este principio para incluir los ecosistemas otorgándoles personalidad jurídica

y derechos? Un ejemplo reciente y cercano es el del Mar Menor, en Murcia, donde se ha presentado una propuesta legislativa que, con éxito, ha reconocido la personalidad jurídica de este ecosistema.

Esto significa que se han proyectado atributos humanos sobre el Mar Menor, considerándolo como sujeto de derechos para garantizar su protección. Podemos observar aquí una evolución del principio de autonomía. Este caso nos permite explorar la posibilidad de reformular o resignificar el principio clásico de “**no maleficencia**”.

En la elaboración de proyectos de obra civil, forestales o agrícolas, son habituales los **Estudios de Impacto Ambiental (EIA)**. Se trata de una metodología que se aplica en múltiples contextos antes de una intervención. El principio de no maleficencia sería interesante ponerlo en relación con estas metodologías, ya que los EIA buscan precisamente prevenir el daño, adelantándose a los posibles efectos negativos. Aquí también se podría hacer referencia al principio de precaución, central en el derecho ambiental.

Otro tema cercano a nosotros es la propuesta de la **Ley de Restauración de la Naturaleza de la Unión Europea (European Commission, 2022)**. Esta ley no solo trata de evitar el mal o de atribuir una cierta subjetividad o autonomía a la naturaleza, sino también de protegerla y restaurarla, es decir, de hacer el bien y de implicarse activamente en su conservación, lo cual implica destinar recursos. Esto se relaciona con el principio de beneficencia, ya que no se trata solo de no hacer daño, sino también de tomar medidas activas para mejorar y restaurar el entorno natural.

En cuanto principio de justicia, este es un debate muy interesante y fecundo, que ha trascendido el ámbito clásico de reflexión y está proyectándose hacia el futuro. ¿Tiene sentido hablar de una dimensión intergeneracional de la justicia? ¿Deberíamos hablar de una justicia interespecífica, otras especies y ecosistemas también tienen derecho a ser considerados dentro del marco de la justicia?

Esto implica reconsiderar las necesidades y derechos de las futuras generaciones, y del conjunto de organismos, y analizar cómo nuestras acciones actuales pueden afectarles. En este sentido, un ejemplo relevante son los litigios climáticos planteados por gente joven.

Algunos juzgados han admitido a trámite demandas que plantean la injusticia generada por el calentamiento global. Esto pone sobre la mesa la cuestión de cómo el cambio climático no solo afecta a las generaciones actuales sino también a las futuras, y cómo podemos responder a estas nuevas demandas de justicia ambiental.

En este contexto, quiero confesar que no conocía en profundidad los documentos de la [Orden de San Juan de Dios](#), aunque sabía de su existencia. Esta ha sido una oportunidad para ponerme al día sobre su concepto tan central como es la hospitalidad. Me he preguntado cómo puede este concepto enriquecer el debate sobre el cuidado de la casa común, como dice el [papa Francisco](#) en [Laudato Si'](#), y también cómo el debate ambiental puede iluminar y dar una nueva perspectiva al concepto de hospitalidad.

Como he apuntado al inicio, en lugar de pensar que somos nosotros quienes ejercemos la hospitalidad hacia la casa común, deberíamos considerar que es la casa común la que es hospitalaria con nosotros.

Estamos aquí gracias a que existen ecosistemas que producen alimentos, un clima estable y condiciones que nos permiten beber agua, respirar aire limpio y vivir de manera saludable. Por lo tanto, para seguir haciendo de nuestro planeta un lugar hospitalario, el reto es imaginar cómo la hospitalidad se extiende hacia el futuro y hacia otras formas de vida.

Una “hospitalidad intergeneracional” implica que no pensemos solo en quienes estamos aquí ahora, sino también en quienes vendrán. Implica también considerar la hospitalidad hacia otras especies, reconociendo la interdependencia de los ecosistemas.

Un concepto emergente como el de holobionte ([Van de Guchte, 2018](#)) trata de expresar que los seres humanos no somos individuos aislados, sino simbioses, sistemas abiertos que interactuamos constantemente con multitud de organismos y de los cuales dependemos. un holobionte es una unidad ecológica que consiste en un organismo huésped (como un animal o una planta) junto con todos los microorganismos asociados que viven en él o sobre él, incluyendo bacterias, hongos, y otros microorganismos. El caso de la flora intestinal, de la cual dependemos, es quizás el más conocido.

Finalmente, a nivel práctico, quiero destacar el documento de la Orden de San Juan de Dios titulado *Caring for Creation*. Es una reflexión excelente porque plantea una hoja de ruta clara y detallada sobre cómo la orden, y por extensión el sector sanitario, podría implicarse de manera progresiva en el cuidado socioambiental.

No se trata solo de reciclar o utilizar materiales biodegradables, sino de repensar toda la estructura de formación, investigación y gestión de las instituciones sanitarias para que estén en sintonía con los principios de sostenibilidad, cuidando la salud humana, pública y ambiental.

Deberíamos plantear también la necesidad de introducir en los currículos académicos del ámbito sanitario cursos relacionados con el urbanismo, la ciencia veterinaria, la economía y las ciencias ambientales con el fin de ayudar a los profesionales de la salud a conectar de manera integral la salud humana con la salud pública y la salud ambiental.

Bibliografía

Carson, R. (1962).

Silent spring.
Houghton Mifflin Company.

Crutzen, P. J., & Stoermer, E. F. (2000).

The "Anthropocene".
Global Change Newsletter, 41, 17-18.

European Commission. (2022).

Proposal for a Regulation of the European Parliament and of the Council on nature restoration. COM/2022/304 final.

Galston, A. W. (1970, February).

Conference on War and National Responsibility.
Washington, D.C.

Gupta, J., et al. (2024).

A just world on a safe planet: a Lancet Planetary Health-Earth Commission report on Earth-system boundaries, translations, and transformations.
The Lancet Planetary Health, 8(10), e813-e873.

Leopold, A. (1949).

A sand county almanac.
Oxford University Press.

Lewis, S. L., & Maslin, M. A. (2015).

Defining the Anthropocene.
Nature, 519(7542), 171-180.

Potter, V. R. (1988).

Global bioethics: Building on the Leopold legacy.
Michigan State University Press.

Richardson, K., et al. (2023).

Earth beyond six of nine planetary boundaries.
Science Advances, 9(37), eadh2458.

Rockström, J., et al. (2009).

A safe operating space for humanity.
Nature, 461(7263), 472-475.

Steffen, W., Crutzen, P. J., & McNeill, J. R. (2007).

The Anthropocene: Are humans now overwhelming the great forces of nature?
Ambio, 36(8), 614-621.

Tatay, J. (2020).

Bioética global, ecoética y covid-19.
En Rafael Amo, Federico de Montalvo (Eds.),
La humanidad puesta a prueba.
Bioética y COVID-19 (pp. 167-180).
Universidad Pontificia Comillas.

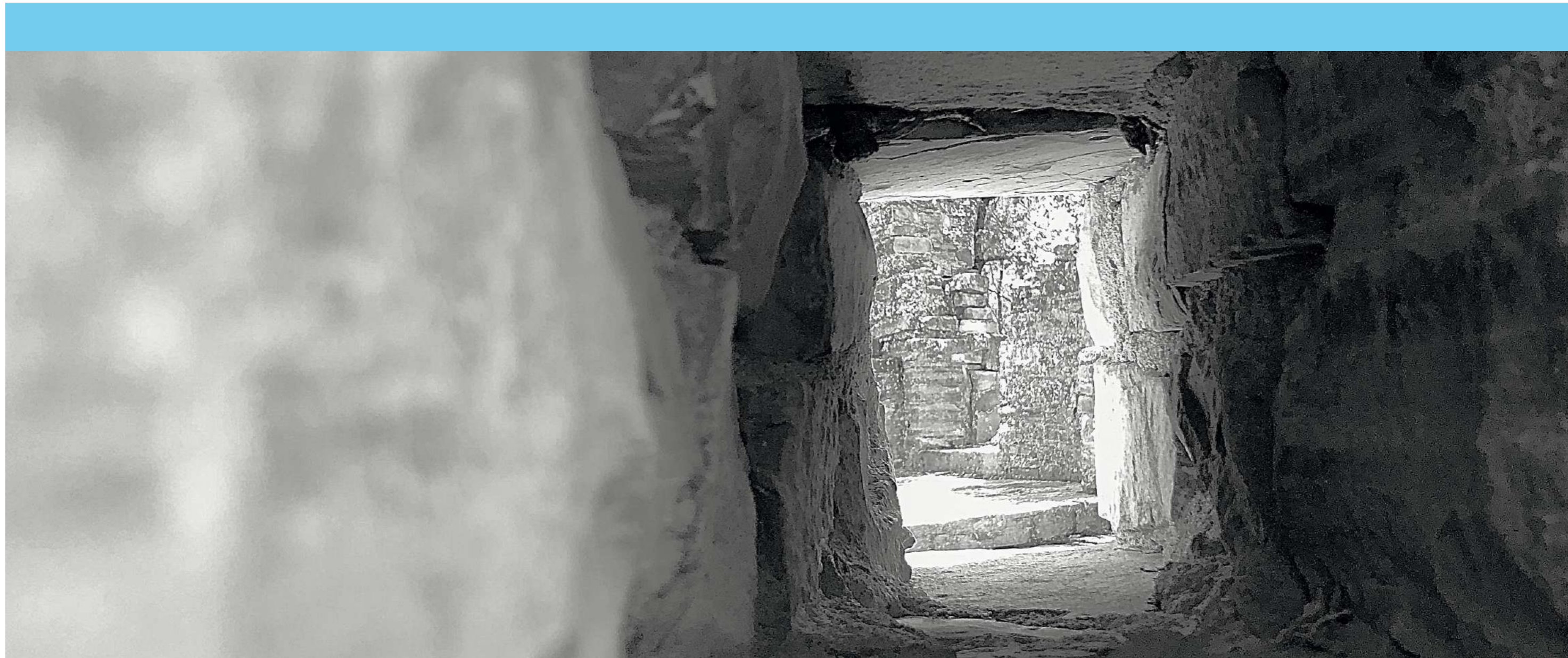
Van de Guchte, M., Blottière, H. M., & Doré, J. (2018).

Humans as holobionts: implications for prevention and therapy.
Microbiome, 6(1), 81.

World Health Organization, Food and Agriculture Organization of the United Nations, United Nations Environment Programme, World Organisation for Animal Health. (2022).

One Health Joint Plan of Action (2022-2026): Working together for the health of humans, animals, plants and the environment.

03/ Experiencias



03/1

Autonomía y vulnerabilidad en salud mental.

M^a Jesús del Yerro Álvarez,
Miembro Comisión Deontológica
del Colegio de Médicos. Madrid (España).
Presidente Comisión de Garantía y Evaluación.
Comunidad de Madrid (España).
Especialista en Ética Médica y Responsabilidad
Profesional. Madrid (España).

En el mundo aproximadamente una de cada ocho personas padece un trastorno mental lo que supone más de 970 millones de personas afectadas y esta cifra se está incrementando (OMS). En España 1/10 adultos y 1/100 niños tienen un problema de salud mental. Las mujeres casi el doble que los hombres, y los niños más que las niñas.

Diversos estudios convergen en estimar que en torno al 0,35% de la población general presenta un trastorno mental grave. Según esto, en España habría aproximadamente 165.165 ciudadanos con un trastorno mental grave.

A continuación, se definen los conceptos de autonomía y vulnerabilidad que dan título a la ponencia:

1/

Autonomía.

La palabra autonomía procede del griego y está formada por dos vocablos: **autos** (“uno mismo”) + **nomos** (“costumbre, ley”).

La **Real Academia de la Lengua Española** la define como la condición de quien, para ciertas cosas, no depende de nadie. Autonomía de la voluntad: capacidad de los sujetos de derecho para establecer las reglas y conductas para sí mismos, y en sus relaciones con los demás, dentro de los límites que la Ley señala.

Por su parte la **OMS (2001)** y el **IMSERSO (2004)** se refieren a ella como la capacidad de tener control sobre la propia vida, escoger y decidir independientemente de si la persona padece alguna dependencia o discapacidad, por lo tanto, es la capacidad de la persona de administrarse y gestionar su propia vida y sus dependencias, si existen.

En el ámbito de la Bioética una definición que goza de suficiente consenso es la de **Pablo Simón Lorda (2008)** que refiere la capacidad de las personas para realizar actos autónomos es aquella situación psíquica que permite comprender la situación a la que se enfrentan, los valores que están en juego y los cursos de acción posibles con las consecuencias previsibles de cada uno de ellos, para, a continuación, tomar, expresar y defender una decisión que sea coherente con su propia escala de valores.

Por tanto, el ser capaz implica funciones cognitivas (comprensión), volitivas (elección), afectivas (aprehensión) y asociativas (razonamiento), con la autenticidad como marco.

Para que las personas puedan realizar actos autónomos precisan, además de capacidad, que sus acciones sean intencionales (no actos automáticos), ausencia de coerción externa (coacciones, amenazas, chantaje emocional) o de interna (creencias erróneas, ideas delirantes, sentimientos de culpa o de ser una carga para los demás, descontrol impulsos, inestabilidad emocional) y autenticidad (compatible con creencias, valores y estilos de vida previa).

Para que las personas puedan ser autónomas es necesario que se den condiciones estructurales favorables. Es decir, que exista libertad de expresión, de asociación, de conciencia, de elección religiosa, de participación política, de vivir libre de violencia, de expresión sexual y de movimiento. Para ejercer la libertad es necesario también contar con oportunidades de educación, trabajo, participación política y ejercicio de derechos. Tanto las condiciones como las oportunidades han de ser fomentadas por el Estado.

Además, es necesaria la autolegitimación, es decir, que las personas se den a sí mismas autoridad para ejercer el control práctico sobre su vida, definir sus motivaciones para la acción, así como sus propios valores. Consiste en percibirse y ser percibido como alguien capaz de autogobernarse, no solo en un sentido intersubjetivo sino práctico.

Pero no basta tener habilidades para ser una persona autónoma, sino que es necesario contar con condiciones y oportunidades que permitan concretar las propias elecciones.

Por todo lo anterior, la autonomía exige contar con relaciones afectivas y de cuidado, ejercer un cuerpo robusto de derechos y ser valorados socialmente (**Anderson y Honneth 2005; Mackenzie 2014**).

2/

Vulnerabilidad.

Esta palabra procede del latín “**vulnus**”, que significa herida, golpe, punzada, y también desgracia o aflicción. Al mismo campo semántico pertenecen: “**vulneratio**”: herida o lesión y “**vulnerate**”: herir o lastimar.

Por su parte, el Diccionario de la RAE define como vulnerabilidad como calidad de vulnerable. Debilidad, fragilidad, inseguridad, flaqueza y vulnerables aquel que puede ser herido o recibir lesión, física, psíquica o moralmente.

A pesar de ser aparentemente tan comprensible y conocido, el término vulnerabilidad encierra una notable complejidad, con múltiples significados, aplicables a ámbitos muy diversos: desde la posibilidad de un humano de ser herido hasta la posible intromisión en un sistema informático.

A lo largo del tiempo, la vulnerabilidad se ha ido asociando no sólo con las condiciones del individuo sino, cada vez más, con las condiciones del medio en que su vida se desarrolla, dando lugar a la necesidad de incorporar los aspectos socioculturales en la comprensión de este concepto. Se habla de poblaciones vulnerables, para referirse a aquellos grupos de personas que, a consecuencia de las condiciones del medio en

LH n.340

que viven, están en una situación de mayor susceptibilidad al daño.

Aun siendo intrínseca al ser humano, no es una característica estable e inmutable, antes bien es dependiente, al menos en parte, de factores que pueden cambiarse, en los que se puede intervenir. Existirán al menos dos tipos de vulnerabilidad humana: una vulnerabilidad antropológica, entendida como una condición de fragilidad propia e intrínseca al ser humano, por su ser biológico y psíquico y una vulnerabilidad socio-política, entendida como la que se deriva de la pertenencia a un grupo, género, localidad, medio, condición socio-económica, cultura o ambiente que convierte en vulnerables a los individuos. Autores como Kottow (2003), a este segundo tipo proponer llamarlo susceptibilidad.

Un concepto que se ha desarrollado ligado a la concepción de vulnerabilidad es el de las capacidades.

Sen y M. Nussbaum (1993) trabajaron juntos en el [Informe sobre desarrollo humano del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo \(PNUD\)](#) y han elaborado sendas propuestas de análisis de las capacidades humanas como clave del desarrollo. Es decir, se definen unas funciones centrales en la vida humana, cuya presencia o ausencia es indicador de una auténtica vida humana, de tal modo que, si una persona carece de estas capacidades, no puede tener una vida humana buena. La lista de capacidades varía (salud, vida, pensamiento, de relación, etc.) y es susceptible de revisión.

Sin embargo, lo interesante de este planteamiento es el énfasis puesto en que es una exigencia moral brindar las oportunidades o garantías necesarias para que se desarrollen las capacidades, lo cual, en muchos casos, es sinónimo de compensar las diferencias existentes entre los individuos, debidas a la “[lotería de la vida](#)”. Cambia el foco: de la protección de los derechos, a la provisión de garantías legales para asegurar la calidad de vida de individuos y grupos.

Este concepto ha sido rescatado por los llamados “[Principios de la bioética europea](#)”, elaborada a partir del [Proyecto BIOMED II](#) titulado “[Basic ethical Principles in european bioethics and biolaw](#)”, y llevado a cabo por un conjunto de expertos de diversas disciplinas y países.

El trabajo se publicó de la mano de [J.D. Rendtorff](#) y [P. Kemp](#) en el año 2000 y supone una alternativa al clásico enfoque de los principios de la bioética, propuestos por el Informe Belmont y, posteriormente, por [T. Beauchamp](#) y [J. Childress](#). Los principios propuestos son:

A) Autonomía: Ligada a la idea de capacidad. Englobaría cinco cualidades: Capacidad de creación de ideas y metas vitales, Capacidad de introspección, autogestión y privacidad, Capacidad de reflexión y acción sin coacción, Capacidad de responsabilidad personal e implicación política, Capacidad de consentimiento informado.

B) Integridad: Se refiere a la totalidad de la vida, entendida desde una perspectiva narrativa, Implica la idea de totalidad, de completitud, y tiene que ver con la corrección, la honestidad, el buen carácter. El cuerpo se concibe como una esfera privada, y observar este principio de integridad será indispensable para la confianza entre sanitario y paciente. En última instancia supone el respeto a la identidad y la integridad, en el contexto de la vida individual.

C) Dignidad. Se expresa de modo claro que la dignidad no puede ser reducida a autonomía, antes bien, debe ser considerada un valor intrínseco. Pero también es un asunto de moralidad construida en las relaciones humanas, por ello tiene una dimensión intersubjetiva. La dignidad se otorga, de modo que es también una expresión de la idea de reconocimiento. En todos los casos, el principio de dignidad hace referencia al valor intrínseco y a la igualdad fundamental de todos los seres humanos.

D) Vulnerabilidad. Son dos las ideas básicas expresadas por este principio: la fragilidad y finitud de la vida y el principio moral que requiere el cuidado del vulnerable. No sólo requiere no-interferencia en la autonomía, integridad y dignidad de los seres, sino que reciban ayuda para permitirles desarrollar su potencial. Así, hay derechos positivos a la integridad y la autonomía que se fundamentan en las ideas de solidaridad, no-discriminación y comunidad.

Hay que tener en cuenta que todos estos principios no habitan en una suerte de paraíso teórico, sino que todos ellos han de ser considerados en el marco de la justicia. Una ética basada únicamente en la razón es una ética sin corazón. una ética excesivamente impersonal y fría, que, acogida a sus principios, no atiende a la realidad de la vida. Por su parte, el olvido de la justicia y su énfasis en la imparcialidad y en los derechos, lleva a una ética débil y arbitraria, poco útil para las decisiones más allá del nivel estrictamente individual.

Todos somos responsables de los otros humanos, aunque no seamos culpables. Lo cual supone una forma de cuidado también por el lejano, por el “[extraño moral](#)”, con quien no me unen vínculos más allá de la mera constatación de nuestra misma condición humana.

No somos diferentes de la víctima, también somos vulnerables y podríamos sufrir el mismo daño, lo cual nos hace pensar qué desearíamos si nos encontráramos en la misma situación. De ahí que la fragilidad exija la responsabilidad: la realización de la justicia a través de la solidaridad. No puede haber justicia sin solidaridad, ésta es su condición de posibilidad y compensa sus deficiencias. La vulnerabilidad no es un concepto unívoco o neutro, algunos de sus usos pueden conducir a la subordinación de grupos que a lo largo de la historia han sido excluidos.

Bajo una mirada paternalista, que busca protegerlos, pero que falla en reconocerlos como

sujetos iguales, lo que naturaliza los procesos sociales que alimentan la vulnerabilidad.

Etiquetar a un grupo como vulnerable contribuye a estereotipar a las personas como víctimas, dependientes e incluso patológicas, lo que puede fomentar la exclusión social y la discriminación ([Mackenzie, Rogers y Dodds 2014](#)).

3/

Las personas con trastorno mental.

Los trastornos mentales pueden ir asociados a importantes discapacidades que pueden reducir las posibilidades de que la persona pueda llevar una vida autónoma, especialmente en lo que se conoce como [Trastorno Mental Grave \(TMG\)](#), que se define de acuerdo con tres dimensiones: el diagnóstico, especialmente los trastornos psicóticos (excluyendo los orgánicos) y algunos trastornos de personalidad, la duración de la enfermedad y del tratamiento, que ha de ser superior a dos años y la presencia de discapacidad o disfunción moderada o severa del funcionamiento global (laboral, social y familiar) ([Instituto Nacional de Salud Mental USA, NIMH, 1987](#)).

Las áreas del funcionamiento que pueden estar afectadas son: los autocuidados, la autonomía, el autocontrol, las relaciones interpersonales, el manejo del ocio y tiempo libre y el funcionamiento cognitivo

Algunas de las causas que provocan una mayor vulnerabilidad en las personas con TMG están relacionadas con el estigma propio de la enfermedad mental, que provoca soledad y aislamiento, la carencia de una red de apoyo o de empleo, que genera dependencia personal, asistencial y económica, la dificultad para acceder a

LH n.340

la información y a los recursos por inadecuación de éstos a sus necesidades, la discriminación y el rechazo social. En el caso de las mujeres suele añadirse la menor credibilidad que se concede a su relato, una baja autoestima, el sentimiento de no ser capaces de afrontar su vida en solitario, lo que favorece que con frecuencia puedan experimentar relaciones desiguales y una mayor tendencia a justificar las relaciones abusivas hacia ellas debido al sentimiento de poca valía.

Todavía hoy en día, muchos profesionales sanitarios parten de una premisa errónea que constituye una auténtica injusticia epistémica (Fricker, 2007), que silencia el discurso del paciente o se descarta como carente de valor, a pesar de vivenciar y conocer la enfermedad en primera persona.

El excesivo énfasis en la vulnerabilidad puede traducirse en la consideración de todas estas personas como incapaces de tomar decisiones, a pesar de las múltiples investigaciones y de la experiencia clínica que confirman lo contrario. Cuando cuestionamos la capacidad de otra persona para tomar decisiones de acuerdo con sus intereses y preferencias, sólo porque es miembro de un colectivo vulnerable, implica que no se lo está reconociendo como interlocutor válido, que se le margine de la toma de decisiones que le afectan y que se vulnere su derecho a la autonomía.

En nuestro ordenamiento jurídico se presupone que toda persona es capaz y, cuando decimos que alguien no tiene capacidad suficiente, hay que demostrarlo sin lugar a duda. La capacidad, además, se debe evaluar siempre en relación con una decisión concreta (“ser capaz para...”) no como una aptitud genérica ni global. Esto no significa que en situaciones de descompensación psicopatológica las personas no puedan tener afectada su capacidad para la toma de decisiones, pero esta afectación ni es permanente ni global para cualquier tipo de decisión. Esta no es la norma, sino la excepción.

Ganzini et al. (2004) analizaron los errores más frecuentes entre profesionales a la hora de la

evaluación de la capacidad y apuntaron como el error más frecuente la creencia de que si una persona muestra incapacidad para tomar un determinado tipo de decisión clínica, también será incapaz en todas las demás. Abundando en esto, señalan 10 mitos con respecto a la capacidad de tomar decisiones

1. Si un paciente es incompetente para tomar una decisión, lo es también para todas las demás.
2. Se puede suponer la falta de capacidad para tomar decisiones cuando el paciente mantiene una opinión contraria a la del médico.
3. No hay necesidad de evaluar la capacidad salvo si el paciente mantiene la opinión contraria a la del médico.
4. La capacidad para tomar decisiones es un fenómeno de todo o nada.
5. Alteración cognitiva es igual a falta de capacidad para tomar decisiones.
6. La falta de la capacidad para tomar decisiones es una condición permanente.
7. Aquellos pacientes a los que no se les ha proporcionado información relevante y consistente sobre sus tratamientos carecen de capacidad para tomar decisiones.
8. Ningún paciente que padezca ciertos trastornos mentales tiene capacidad para tomar decisiones.
9. Aquellos pacientes ingresados involuntariamente no poseen capacidad para tomar decisiones.
10. Únicamente expertos en salud mental pueden evaluar la capacidad para tomar decisiones.

En la misma línea, Simón y Torrel (2022) elaboraron diez pautas clave para la valoración de la capacidad en personas con trastorno mental:

1. La capacidad de hecho de una persona mayor de edad se presume SIEMPRE. Lo que hay que poner de manifiesto es la incapacidad.
2. En caso de que exista duda sobre la incapacidad de una persona y no pueda despejarse aceptablemente, debe primar SIEMPRE la consideración de la persona como capaz para tomar sus propias decisiones.
3. Es imprescindible asegurar que el proceso de INFORMACIÓN del paciente es adecuado, en cantidad y calidad, para evitar que fallos de la información sugieran falsamente incapacidad para decidir. Alta empatía y comunicación son imprescindibles.
4. Es asimismo necesario asegurar que la persona evaluada obra con LIBERTAD, sin presiones externas, con voluntariedad plena, para evitar que ello pueda interferir en la percepción sobre su grado de capacidad para decidir.
5. El evaluador NO debe valorar si la decisión que toma el paciente es, a su juicio, acertada o errónea o si está de acuerdo o no con ella. El fin de la evaluación es asegurarse que el proceso de razonamiento del paciente es correcto y que su decisión final -sea cual sea- es un reflejo de su personalidad, de su identidad y autogobierno. **DECISIÓN RAZONADA, AUNQUE NO SEA RACIONAL.**
6. La presencia de enfermedad mental o deterioro cognitivo leve NO significa necesariamente que la persona sea incapaz. Una persona con un cuadro depresivo leve o moderado, o con fallas de memoria puntuales, puede tomar perfectamente muchas decisiones trascendentes para su vida.
7. La herramienta principal de evaluación de la capacidad es una ENTREVISTA CLÍNICA con el paciente, una conversación narrativa y empática que permita valorar si comprende la información y pondera su significado, razonando sus motivos y tomando una decisión coherente con lo anterior.

8. Las herramientas específicas de evaluación del deterioro cognitivo, de la salud mental o de la capacidad tienen un papel de ayuda en este proceso, pero NO deben ser el eje principal de la evaluación.
9. En caso de duda, puede consultarse con OTRO profesional sanitario experto. Pero este debe tener claro que el objetivo es evaluar la capacidad, NO hacer un diagnóstico de salud mental o enfermedad neurológica. El punto clave es si la posible existencia de patologías en dichos ámbitos supone o no un menoscabo de la capacidad de decidir.
10. El proceso de evaluación de la capacidad debe ser cuidadosamente REGISTRADO en un informe detallado.

Otra injusticia que se comete con estas personas es el considerarlas a todas como potencialmente violentas, cuando lo cierto es que son víctimas de violencia por parte de terceros con mucha más frecuencia que agresores y que la mayoría de los actos violentos son cometidos por personas sin trastornos mentales (Arbach y Andrés-Pueyo, 2007).

La revisión realizada, junto al análisis de la relación entre violencia y trastornos mentales (Echeburúa y Loinaz, 2011), no nos permite afirmar que las personas con trastornos mentales, como norma, sean violentas en general o supongan un mayor riesgo de conducta violenta. Se puede afirmar que las personas con un trastorno mental corren mayor riesgo de implicarse en situaciones violentas en las que es más frecuente que ejerzan el papel de víctima que el de agresor.

Algunas de las siguientes cifras pueden dar una idea de la magnitud de este problema. En EE. UU. más del 25% de las personas con un Trastorno Mental Grave (TMG) en tratamiento han sido víctimas de un delito violento durante el último año, lo que representa una proporción once veces mayor a la de la población general (Teplin, McClelland, Abram y Weiner, 2005).

LH n.340

Las cifras globales de pacientes victimizados pueden alcanzar el 45% durante el último año y hasta el 90% a lo largo de toda la vida (Choe et al., 2008; Dean et al., 2007; Maniglio, 2009; Silver et al., 2005; Snowden y Lurigio, 2007), cifra que supera a la de pacientes implicados en conductas violentas.

En nuestro medio, en el caso de las mujeres con problemas de salud mental, más del 40% han sido víctimas de violencia sexual a lo largo de su vida y, en la mitad de estos casos, el profesional de salud mental que la trataba desconocía este hecho. Por otra parte 3 de cada 4 mujeres con TMG han sufrido violencia en el ámbito familiar alguna vez en su vida, el 80% de las mujeres con TMG y que tienen pareja han sufrido violencia de género y el 52% han sido víctimas de violencia intrafamiliar. El riesgo de que una mujer con TMG de sufrir violencia en la pareja es entre 2 y 4 veces superior a las mujeres en general (FEDEADES, Guía de Salud Mental 2017)

La incompreensión social de las personas con enfermedad mental hace que los falsos mitos sobre su violencia y agresividad provoquen que sea muy difícil visualizar la violencia que sufren.

4/

Conclusiones.

Según el concepto que apliquemos la vulnerabilidad puede constreñir el campo de la autonomía, lo que con frecuencia afecta a las personas que padecen un trastorno mental.

La promoción de la autonomía del enfermo mental debe ser uno de los principales aspectos trabajados por los profesionales de salud, incluso como forma de ampliar la capacidad de decisión del paciente, a veces, demasiado debilitada. En la búsqueda de la recuperación, aunque sea

parcial, debe enfocarse la autodeterminación del enfermo, incluso como forma de restablecer posibilidades, libertades e incluso derechos limitados por su condición (Costa et al., 2007).

Los profesionales de la salud tenemos la obligación ética de asegurar que los pacientes participen activamente, según factibilidad, en la elección de su propia atención de salud (Ganzini et al., 2005).

La Toma de Decisiones Compartida está tomando importancia en la política de atención en salud, porque se ha demostrado que los pacientes participan más, generando mayor adherencia y más satisfacción en general para el paciente, su familia, el médico o el equipo de salud, y ha mostrado, incluso, que su uso promueve mayor eficiencia en términos económicos.

Los modelos que buscan la recuperación personal (funcional), antes que la recuperación clínica, también favorecen la disminución del estigma en estas personas. La empatía, la compasión, el cuidado, la justicia, y el juicio prudential son una exigencia ética en la atención de las personas con trastornos mentales (S. Ramos Ponzón, 2015).

Debemos potenciar y favorecer el uso de la autonomía de los pacientes promoviendo procesos de información adecuados y la utilización de instrumentos como el consentimiento informado o la realización de Instrucciones Previas que permitan conocer cuál es la voluntad, deseos y preferencias de las personas cuando se encuentren en situación de incapacidad.

Es necesario que en la formación de todos los médicos se incluya la enseñanza de la valoración de la competencia de sus pacientes, que existan criterios y métodos de evaluación uniformes y que se incluyan los valores y creencias de las personas interesadas, reduciendo en la medida de lo posible el peso de los del propio profesional.

Finalmente, recordar que el Plan de acción integral sobre salud mental 2013-2030 de la OMS

(2022) tiene como uno de sus objetivos que las personas con trastornos mentales y discapacidades psicosociales puedan emanciparse y participar en la promoción, las políticas, la planificación, la legislación, la prestación de servicios, el seguimiento, la investigación y la evaluación en materia de salud mental. Contribuir a que se haga realidad es tarea de todos.

Bibliografía

- Barranco MJ, (2014). "Vulnerabilidad. Los ejemplos del sexismo y el edadismo", en Barranco MJ y Churruca C (coords.), *Vulnerabilidad y protección de los Derechos Humanos*, Valencia, Tirant lo Blanch, p. 17-44.
- Buedo P y Luna F, (2021). *Toma de decisiones compartidas en salud mental: una propuesta novedosa*. Medicina y Ética - octubre-diciembre - Vol. 32 (4): 1087-1110. <https://doi.org/10.36105/mye.2021v32n4.05>
- Chávez-Fernández JC. (2023). *Vulnerabilidad y dignidad: un diálogo con la teoría de Martha Fineman*. Díkaion - eISSN 2027-5366, Año 37 (32) Núm. 1 - Chía, Colombia - / e32118
- Chinman M, George P, Dougherty RH, Daniels AS, Ghose SS, Swift A, et al. (2014). *Peer support services for individuals with serious mental illnesses: assessing the evidence*. Psychiatr Serv; 65(4):429-41.
- Conde-Sala JL. (2008). *Dependencia y trastorno mental grave*. En Conde-Sala JL (coord). *Los cuidados de las personas con dependencia*. Barcelona: Obra Social. Caixa Catalunya,
- Cortina, A. (1991) *La moral del camaleón*. Espasa Calpe. Madrid.
- Costa JRE, Anjos MF, Zaher VL. (2007). *Para comprender a doença mental numa perspectiva de bioética*. Bioethikos;1(2):103-10. <https://bit.ly/2HgOzmz>
- Cromby J. et al., (2018). *The Power Threat Meaning Framework: Towards the Identification of Patterns in Emotional Distress, Unusual Experiences and Troubled or Troubling Behaviour, as an Alternative to Functional Psychiatric Diagnosis* (Leicester: British Psychological Society),
- Darat N (2021). "Autonomía y vulnerabilidad. La ética del cuidado como perspectiva crítica". Isegoría, 64: e03. <https://doi.org/10.3989/isegoria.2021.64.03>
- Davidson L, Bellamy C, Guy K, Miller R. (2012). *Peer support among persons with severe mental illnesses: a review of evidence and experience*. World Psychiatry; 11(2):123-8.
- Davidson L, González-Ibáñez A. (2017). *La recuperación centrada en la persona y sus implicaciones en salud mental Person-centered recovery and its implications in mental Health*. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.; 37(131): 189-205 doi: 10.4321/S0211-

Davidson L, Ridgway P, O'Connell MJ, Kirk TA. (2014).

Transforming mental health care through the participation of the recovery community. En: Nelson G, Kloos B, Ornelas J, editors. Community psychology and community mental health: Towards transformative change. New York: Oxford University Press, pp. 90-107.

Engelhardt, H. T. (1995).

Los Fundamentos de la Bioética. Paidós: Barcelona.

Feito, L. (2007).

Vulnerabilidad. An. Sist. Sanit. Navar. Vol. 30 (3): 7-22.

Fernández de Sevilla Otero, Juan Pablo (coord.); San Pío Tendero, María Jesús (coord.); [et al.]. (2014).

“Guía Partisam: promoción de la participación y autonomía en Salud Mental”. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN),

Fineman, M. (2010).

“The vulnerable subject and the responsive state”. Emory Law Journal 60 (2):251-275. <https://ssrn.com/abstract=1694740>

Finnis, J.

Natural Law and Natural Rights, op. cit., pp. 161 y ss.

Fricker M,

“Hermeneutical Injustice”, en Epistemic Injustice. Power and the Ethics of Knowing, 147-69 (New York: Oxford University Press, 2007).

Ganzini, L.; Volicer, L.;

Nelson, W., Derse, A. (2005). *“10 myths about decision-making capacity”.* Journal of the American Medical Directors Association May: 263-267

García Martín JM.

Enfermedad mental y dependencia. Fundación Caser para la dependencia.

Gracia, D. (2001).

Bioética Clínica. Editorial El Búho, Ltda. Bogotá.

Gracia, D. (2004).

Fundamentación y enseñanza de la bioética. Editorial El Búho, Ltda. Bogotá.

Hamann J, Leucht S, Kissling W. (2003).

Shared decision making in psychiatry. Acta Psychiatrica Scandinavica; 107(6): 403-409.

Kant I. (2002).

Fundamentación para una metafísica de las costumbres, 3a reimpresión (Madrid: Alianza Editorial).

Kim, S. (2006).

“When Does Decisional Impairment Become Decisional Incompetence? Ethical and Methodological Issues in Capacity Research in Schizophrenia”. Schizophrenia Bulletin Vol. 32 (1): 92-97.

Kottow M. (2003)

“The vulnerable and the susceptible” Bioethics 17: 460-471.

Kottow, M. (2004),

“Vulnerability: what kind of principle is it? Medicine”. Health Care and Philosophy 7, 281-287.

Luna, F. (2011).

“Vulnerabilidad: un concepto muy útil. Abandonando los “corsets teóricos”: Respuesta a *“Vulnerabilidad: ¿un principio fútil o útil en la ética de la asistencia sanitaria?”.* Revista RedBioética/UNESCO 2(4): 85-90.

MacIntyre AC (2001).

Dependent Rational Animals: Why Human Beings Need the Virtudes (Open Court Publishing),

Mackenzie, C. (2014).

“The Importance of Relational Autonomy and Capabilities for an Ethics of Vulnerability”. En *Vulnerability: New Essays in Ethics and Feminist Philosophy,* editado por Catriona Mackenzie, Wendy Rogers y Susan Dodds, 33-59. Nueva York: Oxford University Press.

Mackenzie, C. (2014).

“Three Dimensions of Autonomy: A Relational Analysis”. En *Autonomy, Oppression and Gender,* editado por Andrea Veltman y Mak Piper, 15-41. Nueva York: Oxford University Press.

Martha C. Nussbaum, (2009).

Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership (Harvard University Press,).

Mendonça SM. (2019).

Dignidad y autonomía del paciente con trastornos mentales. Rev. bioét. (Impr.). 27 (1): 46-52. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422019271285>

Misztal, B. (2011).

The Challenges of Vulnerability: In Search of Strategies for a Less Vulnerable Social Life. Londres: Palgrave Macmillan

Moratalla, T.D. (2004).

“Lectura bioética del ser humano: autonomía y vulnerabilidad”. Thémata 33, 423-428. p. 425.

Moratalla, T.D. (2006)

“Del sí mismo reconocido a los estados de paz. Paul Ricoeur: caminos de hospitalidad” Pensamiento 62 (233): 203-230.

Nussbaum, M. & Sen, A. (1993)

The quality of life. Clarendon Press. Oxford. 10.

Nussbaum, M. (2002).

Las mujeres y el desarrollo humano: el enfoque de las capacidades. Barcelona: Herder.

Nussbaum, M. (2007).

Las fronteras de la justicia: consideraciones sobre la exclusión. Barcelona: Paidós.

Nussbaum, M. (2011).

Creating Capabilities: The Human Development Approach. Cambridge: Harvard University Press.

Organización Mundial de la Salud. (2022) “Plan de acción integral sobre salud mental 2013-2030”.

Pérez Ayala M. (2017). *Claves éticas en el tratamiento clínico-comunitario de personas con esquizofrenia*. Rev Bio y Der.; 41: 171-186.

Ramos, S. (2015). “Las decisiones subrogadas en pacientes con esquizofrenia”. Revista Bioética y Derecho 33.; 68-81.

Rendtorff, J. & Kemp, P. (2000) *Basic ethical principles in European bioethics and biolaw*. Instituto Borja de Bioética. Barcelona. An. Sist. Sanit. Navar. 2007 Vol. 30, Suplemento 3.

Ricoeur, P. (2008) “Autonomía y vulnerabilidad” en: *Lo justo 2. Estudios, lecturas y ejercicios de ética aplicada*. Trotta. Madrid.

Rizo A y Hernández N. (2023). *Vulnerabilidad en personas con padecimientos mentales: ¿desventaja biológica, o injusticia epistémica? en-claves del pensamiento /* en-claves del pensamiento / núm. 33 / enero-junio / e601 <https://doi.org/10.46530/ccdp.v0i33.601>

Rosas Jiménez CA. (2015). *La vulnerabilidad humana: ¿un freno a la autonomía?* Rev Bioet Latinoam; vol 16: 1-16.

SanchesMA, Mannes M y Rocha da Cunha T. (2018). *Vulnerabilidad moral: lectura de las exclusiones en el contexto de la bioética*. Rev. Bioét. vol.26 no.1 Brasília Ene./Mar. Doi: 10.1590/1983-80422018261224

Scrutton AP, (2017). “Epistemic Injustice and Mental Illness”, en *The Routledge Handbook of Epistemic Injustice*, Kidd IJ, Medina J y Pohlhaus G Jr., 347-355 (Londres y Nueva York: Routledge).

Sen A. (2000). *Desarrollo y libertad*. Madrid: Planeta.

SEN, A. (2000) *Desarrollo y libertad*. Planeta. Barcelona.

Sen, A. (2005) “Human rights and capabilities” *Journal of Human Development* 6(2): 151-166.

Simón Lorda, P. (2008). “La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente”. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* Vol. XXVIII (102): 325-348.

Simón, P. (2006). “Diez mitos en torno al consentimiento informado”. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* 29 (Supl. 3): 29-40. 36.

03/2 Autonomía y vulnerabilidad en la atención residencial a personas con discapacidad intelectual.

Manuel Calvo Muñoz,
Psicólogo y Director técnico.
Residencia de Discapacidad Intelectual de Arroyomolinos.
Complejo Asistencial Benito Menni.
Ciempozuelos (Madrid)

Un acercamiento a como hemos ido promoviendo en los contextos residenciales el ejercicio de la autonomía individual de las personas con discapacidad intelectual (d.i.) a las que atendemos, en línea con la normativa publicada, y reflexionando desde la ética sobre la importancia de un modelo de cuidados basado en valores.

Por tener una referencia compartida, cuando hablamos de discapacidad intelectual. ¿Qué significa? La definición oficial de la [Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo \(AAIDD\)](#) recogida en la duodécima edición del manual “[Discapacidad Intelectual: Definición, Diagnóstico, Clasificación y Sistemas de Apoyos](#)” (2022) refiere que una persona tiene d.i. cuando tiene limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en habilidades adaptativas (habilidades conceptuales, habilidades sociales y habilidades prácticas). limitaciones que condicionan la capacidad de la persona para desenvolverse de manera independiente y efectiva en su entorno. Esta discapacidad se origina antes de los 22 años.

Las últimas definiciones han permitido quitarle peso al diagnóstico de la discapacidad y dar una mayor importancia a la clasificación en función de la intensidad de los apoyos y a cómo y en qué contexto se prestan cotidianamente, desde el respeto a las preferencias y a los derechos de las personas.

El desarrollo de estrategias y procesos que han ido otorgando mayor participación social a la persona con d.i. como la Planificación Centrada en la Persona, ha ido respaldado por el reconocimiento legal de los derechos individuales a través de la aprobación de normativas que han exigido el respeto a la autonomía y la dignidad de la persona, permitiéndoles así una mayor participación en la gestión de sus propios cuidados y necesidades. Por relevantes, destacaría:

- [Convención Internacional de las Naciones Unidas](#) sobre los derechos y libertades de las personas con discapacidad (aprobada el 13

de diciembre de 2006 y ratificada por España el 3 de diciembre de 2007).

- En el marco de la adaptación legal a la [Convención de las Naciones Unidas](#), 14 años después, se ha elaborado la nueva ley 8/2021 que reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.

En esta ley se establece el cambio de un sistema en el que predominaba la sustitución en la toma de las decisiones que afectan a las personas con discapacidad, por otro basado en el respeto a la voluntad y a sus preferencias, que, como regla general, será la encargada de tomar sus propias decisiones.

Partiendo de la definición, **la vulnerabilidad de la persona con discapacidad intelectual** pasa por reconocer que su autonomía disminuida las convierte en más frágiles, dependientes y con necesidad de cuidados y protección, en mayor medida aquellas situaciones extremas y con la autonomía muy anulada.

Sin los apoyos necesarios en la toma de decisiones, las personas con d.i. se ven más expuestas y por ello son más vulnerables a sufrir situaciones de abuso, maltrato o violencia.

Vulnerables por su deficiencia relativa o absoluta en su capacidad decisoria y vulnerables también por las circunstancias de exclusión o estigmatización a las que se tienen que enfrentar.

Bajo estas circunstancias, también la ética nos insta a proteger su autonomía y su dignidad. Apelando a una ética del cuidado y de la responsabilidad, ha de existir una actitud de preocupación y compromiso afectivo con el otro teniendo en cuenta las circunstancias y opiniones de los implicados, para lo cual ha de utilizarse la deliberación como procedimiento para mejorar la toma de decisiones:

- Huyendo de antiguos valores compasivos (“**pobrecito**”) y paternalismo extremo.

- Preservando su dignidad (intimidad, privacidad, trato...) en todo su ciclo vital.

- Empoderando a las personas (escucharles, decidir, puedan opinar según su capacidad).

Las instituciones deben promover el debate ético y reflexionar continuamente sobre sus valores y su misión, introduciendo en la dinámica asistencial los comités de ética como parte fundamental de las políticas de calidad de los centros.

El respeto a la dignidad de la persona en el ámbito asistencial se basa en el respeto a unos principios fundamentales. En el año 2000, la Declaración de Barcelona, propone como principios bioéticos complementarios a los cuatro principios clásicos americanos, la integridad y la vulnerabilidad.

- **Autonomía:** El ser humano es autónomo y las personas con discapacidad tienen que tomar decisiones sobre su vida en sus hogares, lugares de trabajo y comunidades. Las personas con d.i. a menudo necesitan asistencia para tomar decisiones informadas y seguras.

- **Vulnerabilidad:** El ser humano es frágil en diferentes momentos de su ciclo vital (mayor dependencia en infancia y tercera edad). En situaciones de enfermedad, sufrimiento y limitación, esta fragilidad hace que no sea un ser absoluto y autosuficiente, sino limitado y dependiente.

- **Integridad:** La persona es una unidad, goza de una integridad (no sólo un conjunto de órganos). En el reconocimiento del otro, en la defensa de su dignidad, se afirma la propia virtud y la propia dignidad.

- **No maleficencia:** Evitar realizar intervenciones que estén contraindicadas. No hemos de hacer daño o provocar sufrimiento adicional con nuestras intervenciones. Proporcionalidad en los tratamientos o intervenciones y en la medida de lo posible contar con la opinión de la persona.

- **Justicia:** Supone maximizar los recursos disponibles para que lleguen al mayor número de personas. Igualdad en el acceso a los recursos disponibles y no discriminación o en todo caso a favor de los más necesitados.

La vulnerabilidad que padecen las personas con discapacidad no es solamente esencial o antropológica, propia de su limitación cognitiva. La vulnerabilidad social a la que se exponen tiene que ver con la idea de considerar que estas personas no son productivas o son inferiores al resto de la población, lo cual puede derivar en una actitud de rechazo e incomodidad. Muchas personas con discapacidad intelectual y sus familias se enfrentan a desafíos que puede limitar su acceso a recursos y oportunidades, aumentando su vulnerabilidad. Factores que incrementan la vulnerabilidad:

- **Sociales:** Los prejuicios y estereotipos negativos que generan discriminación y estigmatización.

- **Económicos:** Alta tasa de desempleo, trabajos no cualificados mal remunerados y mayor dependencia de la familia o de las instituciones.

- **Educativos:** Escasez de programas educativos inclusivos y adaptados y menores posibilidades de estimulación.

- **Salud:** Destacar el fenómeno del ensombrecimiento diagnóstico. Algunas enfermedades físicas y muchas mentales son interpretadas como parte de la DI lo que genera la existencia de enfermedades comunes o graves para las que no se recibe tratamiento, a la vez que se dan dificultades para acceder a los servicios de atención primaria y escasa participación en actividades de promoción de la salud.

- **Legal:** Falta de Representación Legal Adecuada. Adoptar las medidas pertinentes para proporcionarles el apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica. Las personas con discapacidad intelectual pueden ser más susceptibles a abusos físicos, emocionales y sexuales debido a su menor capacidad para

reconocer situaciones de riesgo, comunicar sus experiencias y defenderse.

Imaginémonos que vivimos en una Residencia y nos encontramos con este tipo de actitudes por parte de los profesionales:

“**Imagina que las personas te toman por el brazo y te sacan a la calle sin decirte nunca donde te llevan,**

Imagina que las personas están diciéndote siempre que hacer, pero nunca conversan contigo

Imagina que eres un adulto, pero todos se refieren a ti como a un niño

Imagina que a tu alrededor solo se está atento a las conductas i inapropiadas”

¿Qué harías?, probablemente nos molestaríamos, nos cabrearíamos y nos comportaríamos de manera inadecuada... como muchas de las personas que tienen discapacidad intelectual y que viven en residencias.

Ahora bien, si nos situamos del “**lado**” del profesional, cuando alguien no reacciona a nuestras indicaciones como “**experto**”, o se comporta de manera diferente a lo esperado, no es fácil confiar en sus capacidades y seguir respetando su intimidad, su privacidad o sus deseos, en definitiva, su autonomía.

No es difícil, derivar, sin que obedezca a un deseo consciente de faltar al respeto, hacia un trato impersonal y a decidir por ellos.

Lo contradictorio es que precisamente en esas circunstancias de mayor vulnerabilidad la responsabilidad de respetar y hacer respetar sus derechos recae enteramente en quienes conformamos su entorno, principalmente en sus familiares y en los profesionales.

LH n.340

Desde este planteamiento, las **deliberaciones éticas cotidianas de la atención residencial** se dan en ámbitos que tienen que ver con:

- **La privacidad e intimidad.** Uso de la información.
- **Autodeterminación.** Participación en la toma de decisiones.
- **Personalización.** Falta de equidad en la dispensación de cuidados.
- **Normalización.** Insistir en normalizar puede negar las limitaciones y exponerlo a la frustración.
- **Relación con familias.** Falta de asertividad para evitar conflictos o respuestas evasivas para evitar responsabilidades
- **Manejo de los comportamientos perturbadores (libertad-seguridad).** Retirada de derechos
- **Actitudes-Aptitudes profesionales.**
- **La rigidez organizativa asistencial.**

Cuando nos encontramos con estas situaciones en el ámbito residencial, en las que se reconocen claramente los conflictos, **¿Qué elementos deberíamos tener en cuenta?**

1. En primer lugar, es necesaria una ética de la organización con un modelo asistencial definido y claro de trabajo, con discursos coherentes para dirigirla y profesionales comprometidos que se sientan corresponsables de mejorar las condiciones de vida de la persona a la que prestan servicio y cuidados y no solo respondan en la aplicación de la norma y cumplir con los protocolos definidos técnicamente. La ética organizativa requiere: explicitar la forma de entender la hospitalidad hacia los residentes y sus familias, un código ético que especifique y ahonde en la práctica de los valores, y mantener foros de reflexión y discusión con todas las personas implicadas que avance en el desarrollo de las mejores prácticas.

No sólo ha de haber formación técnica, en habilidades técnicas (ya sabemos que no es suficiente con la buena voluntad), sino también en valores, conocer a quién ofrecemos el servicio y que trato le dispensamos y si la ética se trabaja con argumentos, es necesario mejorar las habilidades comunicativas: A tres niveles:

- Con las personas con Discapacidad del Desarrollo grave, discapacidad crónica severa, que es probable que continúe indefinidamente y afecta a tres o más áreas importantes de la vida y donde está afectada la comprensión, la expresión y el lenguaje.
 - Con las familias de las personas atendidas
 - Entre los propios profesionales (entre turnos y fines de semana: mismas directrices y actitudes). Continuidad asistencial que supone ver más allá del turno anterior de trabajo.
2. Otro elemento a tener en cuenta es el modelo de relación con la familia, siendo esta en la mayoría de los casos la responsable del residente y a quien como profesionales debemos rendir cuentas del estado de la persona que han dejado a nuestro cargo.
- Escuchar e intentar respetar las peculiaridades en su forma de pensar, vivir y actuar (respecto al pluralismo)
 - Consensuar la principales algunas actuaciones sobre su familiar.
 - Clarificar expectativas de la organización y la familia
 - Conocer cuál va a ser el nivel de implicación de los referentes familiares en las necesidades de la atención.
3. Y el último elemento a considerar y no por ello menos importante, tiene que ver con el tipo de relación que mantenemos con la persona con discapacidad

- Humanizar los espacios que habita y tiempo que le dedicamos (especialmente si va a residir toda la vida o en trastornos de conducta). Espacios de confort que se diseñen pensando en y con los residentes.
- Mirada atenta a la comunicación no verbal. La persona con DI interacciona con su entorno, y encuentra la forma de manifestar placer, desagrado, satisfacción, cariño, malestar... observar y conocerlo para comprenderlo. Hemos de averiguar lo que quiere decirnos con esa mirada o ese sonido. Sólo así podemos dar una respuesta adecuada a sus necesidades.
- La atención integral pasa por estar atentos a todas las necesidades, también aquellas que afectan a la sexualidad. La integralidad en este aspecto no implica incentivar una dimensión sexual, sino la tienen; pero no se ha de negar si aparece.
- El bienestar y la calidad en la atención a las personas con DI pasa por promover un trato personalizado (nombre, apellidos, historia, gustos, costumbres, etc.) y diferenciado dentro de lo posible.
- Personalizar el trato pasa por personalizar, aunque sea mínimamente los hábitos (ducha, alimentación, vestido, fotos familiares, etc.)
- Encontrar el equilibrio entre los recursos disponibles (eficiencia) y el trato personalizado, es el gran reto y obligación de los Centros dedicados a la atención a personas vulnerables, y además es el camino para la excelencia en los servicios que prestamos.

Como conclusión, disminuir la vulnerabilidad de las personas con d. i. en los ámbitos residenciales implica respetar su integridad, dignificar su dependencia y promover su autonomía, pero también implementar estrategias efectivas que promuevan su inclusión y protección en la sociedad, objetivos por los que también tenemos que luchar desde los recursos asistenciales.

03/3

La Humanización en la era E-Health.

Rafael Salom Borrás,
Psicólogo.
Doctor en Educación y Procesos Cognitivos.
Investigador.
Clínica Nuestra Señora de la Paz (Madrid)
Personal Docente e Investigador.
Universidad Internacional de Valencia

En la era digital, el cuidado de la salud mental ha adquirido una nueva dimensión gracias a la tecnología. Aplicaciones móviles, dispositivos de monitoreo y el análisis de datos en tiempo real están revolucionando el apoyo y tratamiento de las personas con problemas de salud mental. No obstante, aunque estos avances ofrecen herramientas poderosas para prevenir eventos adversos y brindar un seguimiento más preciso, es crucial que su implementación mantenga un enfoque humanizado y centrado en la persona. El objetivo no solo es mejorar la eficacia de los tratamientos, sino también construir una relación de confianza entre el enfermo y el profesional. En este artículo, exploramos cómo la tecnología puede contribuir a una atención mental preventiva, personalizada y empática, ofreciendo una visión integral que refuerza el papel activo del individuo en su propio cuidado.

1/

El enfoque personalizado en la salud mental.

Cada persona es única y, por ende, los tratamientos en salud mental deben adaptarse a las necesidades individuales de cada uno de ellos. Un abordaje personalizado en salud mental considera no solo los síntomas específicos de cada individuo, sino también el contexto personal y social que rodea su vida diaria. Señalar que, la eficacia del tratamiento depende en gran medida de su capacidad de adaptarse a la evolución del individuo, lo cual es especialmente relevante en el ámbito de la salud mental (Cañellas y de Lecea, 2012; Fernández-Flores et al., 2023).

Además, la digitalización de los historiales clínicos permite a los profesionales contar con un registro detallado de cada caso, facilitando un seguimiento cercano y una intervención ajustada a las circunstancias y cambios de cada enfermo.

La posibilidad de contar con datos históricos y actualizados al instante permite a los especialistas anticipar situaciones que puedan poner en riesgo el bienestar mental del enfermo y diseñar intervenciones preventivas adecuadas.

Este enfoque de personalización no solo contribuye a la efectividad del tratamiento, sino que también refuerza la sensación de apoyo y compromiso que el enfermo recibe en su proceso de recuperación.

2/

Herramientas tecnológicas para la prevención en salud mental.

Las aplicaciones móviles y los dispositivos de monitoreo han transformado la manera en que los enfermos y profesionales interactúan y gestionan el proceso terapéutico. Las aplicaciones de salud mental permiten a los enfermos registrar sus emociones, patrones de sueño, niveles de actividad física y otras variables en tiempo real, proporcionando información valiosa tanto para ellos mismos como para sus terapeutas. Estas herramientas han roto barreras tradicionales, ofreciendo acceso más rápido y directo a recursos de apoyo que antes dificultaban el acceso a la atención sanitaria (Isel, 2018; Kazdin y Rabbitt, 2013; Torous et al., 2021).

Asimismo, un beneficio crucial, que nos pueden proporcionar este tipo de aplicaciones, es la recopilación continua de datos, que minimiza el sesgo de recuerdo. Esto implica que los profesionales pueden acceder a información precisa y contextual sobre el estado del enfermo, lo que resulta invaluable en el diseño de estrategias de prevención y tra-

tamiento. Además, este tipo de datos permite una comprensión profunda del día a día de la persona enferma, ofreciendo una “validez ecológica” o relevancia directa en su vida cotidiana (Beckjord y Shiffman, 2014; Wray et al., 2014). Esta recopilación de datos ayuda a captar patrones o cambios que, en conjunto con un enfoque humano, pueden alertar sobre momentos de vulnerabilidad y permitir intervenciones más acertadas, inimaginables en la práctica clínica tradicional.

3/

Intervenciones en tiempo real: un enfoque preventivo.

Uno de los avances más significativos en el uso de tecnología para la salud mental es la capacidad de ofrecer intervenciones en tiempo real. Imagina que una persona atraviesa un episodio de estrés intenso o ansiedad; gracias a las aplicaciones móviles, los profesionales de salud mental pueden recibir alertas en tiempo real y brindar apoyo oportuno, ya sea mediante un mensaje o programando una llamada para intervenir de forma directa.

A través de algoritmos de inteligencia artificial, estos modelos pueden detectar patrones que indican un riesgo inminente para la salud mental de una persona, lo que permite anticipar situaciones críticas y actuar antes de que la situación se agrave. Estas herramientas convierten datos de comportamiento y actividad en información detallada sobre el estado emocional del usuario, facilitando intervenciones personalizadas y adaptadas a la evolución de cada caso. Así, los modelos predictivos no solo previenen situaciones de riesgo, sino que también complementan la labor de los profesionales sin desplazar la importancia del vínculo humano en el tratamiento (Scott et al., 2018; Wray et al., 2014).

LH n.340

Además de las intervenciones inmediatas, muchas de estas aplicaciones integran recursos de autoayuda, como ejercicios de respiración, técnicas de relajación y actividades para reducir la ansiedad. Esto fomenta un enfoque participativo, donde los enfermos tienen un papel activo en el cuidado de su salud mental. Acceder a estas herramientas empodera a las personas, promoviendo un mayor compromiso con su recuperación y fortaleciendo tanto su autonomía como la adherencia al tratamiento. A su vez, reduce la probabilidad de recaídas o situaciones adversas para su salud al proporcionarles estrategias que pueden utilizar de manera continua e independiente (Riadi et al., 2020).

4/

El fenotipo digital: nuevas formas de monitoreo en salud mental.

A raíz de las posibilidades de prevención e intervención en tiempo real que ofrece la tecnología, surge el “fenotipo digital”, un concepto emergente que aprovecha datos digitales para caracterizar el comportamiento humano y evaluar aspectos relacionados con la salud mental. Este enfoque ha demostrado ser útil para evaluar el bienestar emocional y los patrones de comportamiento a través del análisis de interacciones digitales como el uso del móvil o las redes sociales (Chih et al., 2014; González, 2023).

A través del fenotipo digital, los profesionales pueden detectar cambios en el comportamiento diario que podrían ser indicativos de alteraciones en el estado emocional. Por ejemplo, un aumento en el uso del móvil, patrones de sueño irregulares o la

falta de actividad podrían reflejar cambios en el ánimo del enfermo. Este tipo de datos proporcionan una visión completa del contexto del individuo y permite a los profesionales actuar de manera preventiva y personalizada. El conjunto de datos de patrones de actividad a través de dispositivos móviles ha resultado ser útil en el estudio de los cambios en el estado de ánimo, lo que facilita la adaptación del tratamiento en función de las necesidades observadas del enfermo (Faurholt-Jepsen et al., 2014).

El “fenotipo digital” y el monitoreo en tiempo real brindan una base sólida para el desarrollo de modelos predictivos en salud mental, una de las mayores contribuciones de la tecnología en este ámbito.

5/

Humanización en la era digital: una atención empática y cercana.

A pesar de los innumerables beneficios que ofrece la tecnología, es esencial que su implementación en salud mental no desplace la interacción humana ni el enfoque empático del tratamiento. La tecnología debe entenderse como una herramienta que potencia la humanización del cuidado, permitiendo una atención más personalizada y adaptada a cada individuo. Al integrar el monitoreo y el análisis de datos en tiempo real, el profesional de salud mental puede estar al tanto de cualquier cambio o incidencia en el bienestar del enfermo, lo que le permite intervenir de forma oportuna y ajustada a sus necesidades específicas. Este enfoque personalizado asegura que el enfermo reciba el cuidado que realmente se merece, atento a los detalles que pueden marcar una diferencia en su proceso de recuperación. Además, la tecnología en

salud mental fortalece el vínculo entre el enfermo y el profesional, ya que no se limita a ser un mero complemento, sino que promueve un acompañamiento más cercano y constante. Los datos y algoritmos, aunque efectivos para identificar riesgos y patrones, no sustituyen el apoyo emocional, la empatía y la comunicación abierta que son insustituibles en el cuidado mental. Por el contrario, estos avances enriquecen el tratamiento al proporcionar al clínico información precisa sobre el estado del enfermo, facilitando una respuesta que combina rigor técnico y sensibilidad humana.

Por ende, la tecnología también debe ayudar a construir una relación más participativa y empoderada, donde el enfermo tiene acceso a sus datos y puede tomar decisiones informadas sobre su tratamiento. Esto no solo promueve un sentido de autonomía, sino que también refuerza la confianza en el proceso terapéutico. Al poder involucrarse en su propio cuidado, el enfermo se convierte en un participante activo de su bienestar, lo que fortalece la relación terapéutica y contribuye a la sostenibilidad del tratamiento a largo plazo.

6/

Ética y privacidad en la recolección de datos.

Si bien la integración de la tecnología en el ámbito de la salud mental permite un nivel de atención más preciso y personalizado, también conlleva nuevas responsabilidades.

La recopilación y el análisis de datos en tiempo real abren oportunidades para intervenciones más efectivas, pero al mismo tiempo plantean importantes interrogantes sobre la privacidad y el manejo ético de la información sensible. Dado que los avances digitales pueden profundizar el vínculo entre enfermo y profesional, es crucial asegurar

que este uso intensivo de datos respete plenamente la dignidad y autonomía de las personas.

Es aquí donde entra en juego la necesidad de una regulación cuidadosa y un enfoque ético riguroso que garantice la confidencialidad, la transparencia y el consentimiento informado en cada etapa. La recopilación de datos digitales plantea importantes desafíos éticos, especialmente cuando se trata de información sensible sobre el estado emocional o comportamientos privados.

Estos datos son altamente personales y su uso debe estar regulado con el máximo respeto a la privacidad y consentimiento informado del usuario. Los desarrolladores de aplicaciones y plataformas de salud mental deben garantizar la confidencialidad y la protección de los datos, asegurándose de que la tecnología sea segura y cumpla con los más altos estándares de ética y privacidad. El manejo ético de los datos también incluye la transparencia sobre cómo se utilizan. Las personas deben ser plenamente conscientes de qué tipo de datos se recopilan, cómo se almacenan y cómo se emplean para mejorar el tratamiento. Esta claridad no solo respeta la autonomía del usuario, sino que también refuerza la confianza en la tecnología, permitiendo que los enfermos se sientan seguros y apoyados en el proceso.

7/

Un modelo de salud más accesible y democrático.

La digitalización en salud mental no solo acerca el apoyo a quienes ya están en tratamiento, sino que rompe barreras geográficas, económicas y culturales. Las aplicaciones y plataformas en línea hacen posible que personas de todas partes del mundo accedan a un soporte de calidad, muchas veces a un costo reducido y en su propio idioma.

LH n.340

La democratización de la salud mental convierte a la tecnología en un motor de inclusión, eliminando las limitaciones tradicionales y garantizando que el bienestar mental sea accesible para todos.

Al ofrecer recursos y herramientas sin importar la ubicación, la tecnología convierte la salud mental en una posibilidad para personas que anteriormente no tenían acceso a ella. Esto no solo fomenta la equidad, sino que también contribuye a la creación de una cultura global de bienestar, en la cual la salud mental es una prioridad y está al alcance de todos.

8/

Conclusión: un equilibrio entre tecnología y humanización.

El uso de tecnología en la salud mental abre posibilidades excepcionales para la prevención y el tratamiento de recaídas, ofreciendo un monitoreo constante y la capacidad de intervenir en tiempo real. Estos avances representan una herramienta poderosa para mejorar la eficacia del tratamiento, ya que permiten un seguimiento personalizado y accesible que puede anticiparse a momentos críticos en la vida del enfermo. Sin embargo, es esencial que estos desarrollos se implementen de manera que mantengan la humanidad en el centro de la atención. La verdadera revolución en la salud digital no radica en la mera acumulación de datos, sino en la habilidad de interpretarlos de manera empática, respetuosa y orientada a las necesidades únicas de cada persona.

Las aplicaciones y dispositivos digitales deben ser vistos como aliados que, aplicados con ética

y sensibilidad, enriquecen la experiencia del enfermo al fortalecer el vínculo con el profesional y ofrecer un apoyo continuo y personalizado.

Esta cercanía permite que el enfermo se sienta comprendido y acompañado en su proceso, promoviendo una relación de confianza y un sentido de control sobre su propio bienestar.

La tecnología actúa, así como un puente, brindando acceso a una atención de salud mental inclusiva y accesible que elimina barreras tradicionales como la geografía y el tiempo, democratizando el cuidado para quienes buscan apoyo sin importar su ubicación o contexto.

Por último, estas herramientas digitales ofrecen un modelo de atención de salud mental centrado en el ser humano, que no solo previene recaídas, sino que también promueve un bienestar integral a largo plazo.

Con un uso adecuado y ético, la tecnología en salud mental permite avanzar hacia un modelo preventivo y personalizado que mejora la calidad de vida de quienes buscan estabilidad emocional, empoderándolos para tomar un rol activo en su cuidado y construyendo una cultura global de bienestar accesible y humanizada.

Bibliografía

- ▶ Beckjord, E., & Shiffman, S. (2014). *Background for Real-Time Monitoring and Intervention Related to Alcohol Use*. Alcohol Research: Current Reviews, 36(1), 9-18.
- ▶ Cañellas, F., & de Lecea, L. (2012). *Relaciones entre el sueño y la adicción*. Adicciones, 24(4), 287-290.

▶ Chih, M.-Y., Patton, T., McTavish, F. M., Isham, A. J., Judkins-Fisher, C. L., Atwood, A. K., & Gustafson, D. H. (2014). *Predictive modeling of addiction lapses in a mobile health application*. Journal of Substance Abuse Treatment, 46(1), 29-35. <https://doi.org/10.1016/j.jsat.2013.08.004>

▶ Faurholt-Jepsen, M., Frost, M., Vinberg, M., Christensen, E. M., Bardram, J. E., & Kessing, L. V. (2014). *Smartphone data as objective measures of bipolar disorder symptoms*. Psychiatry Research, 217(1-2), 124-127. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2014.03.009>

▶ Fernández-Flores, A. A., Ochoa-Meza, G., & Castro-Valles, A. (2023). *Predictores de tratamiento asociados a prevención de recaídas en usuarios drogodependientes: una revisión sistemática*. Psicología y Salud, 34(1), 37-47. <https://doi.org/10.25009/pys.v34i1.2842>

▶ González, M. G. (2023). *Diseño de una intervención digital entregada por WhatsApp para mejorar el seguimiento y la prevención de recaídas de las personas que han dejado de fumar en el contexto de un programa multicomponente*. Enfermería Cuidándote, 6(1), Article 1. <https://doi.org/10.51326/ec.6.3601578>

▶ Insel, T. R. (2018). *Digital phenotyping: A global tool for psychiatry*. World Psychiatry: Official Journal of the World Psychiatric Association (WPA), 17(3), 276-277. <https://doi.org/10.1002/wps.20550>

▶ Kazdin, A. E., & Rabbitt, S. M. (2013). *Novel Models for Delivering Mental Health Services and Reducing the Burdens of Mental Illness*. Clinical Psychological Science, 1(2), 170-191. <https://doi.org/10.1177/2167702612463566>

▶ Riadi, I., Kervin, L., Teo, K., Churchill, R., & Cosco, T. D. (2020). *Digital Interventions for Depression and Anxiety in Older Adults: Protocol for a Systematic Review*. JMIR Research Protocols, 9(12), e22738. <https://doi.org/10.2196/22738>

▶ Scott, C. K., Dennis, M. L., & Gustafson, D. H. (2018). *Using ecological momentary assessments to predict relapse after adult substance use treatment*. Addictive Behaviors, 82, 72-78. <https://doi.org/10.1016/j.addbeh.2018.02.025>

▶ Torous, J., Bucci, S., Bell, I. H., Kessing, L. V., Faurholt-Jepsen, M., Whelan, P., Carvalho, A. F., Keshavan, M., Linardon, J., & Firth, J. (2021). *The growing field of digital psychiatry: Current evidence and the future of apps, social media, chatbots, and virtual reality*. World Psychiatry: Official Journal of the World Psychiatric Association (WPA), 20(3), 318-335. <https://doi.org/10.1002/wps.20883>

▶ Wray, T. B., Merrill, J. E., & Monti, P. M. (2014). *Using Ecological Momentary Assessment (EMA) to Assess Situation-Level Predictors of Alcohol Use and Alcohol-Related Consequences*. Alcohol Research: Current Reviews, 36(1), 19-27.

03/4

Interacción entre la ética y la Inteligencia Artificial.

Manuel Calvo Muñoz,

Psicólogo y Director técnico.
Residencia de Discapacidad Intelectual
de Arroyomolinos.
Complejo Asistencial Benito Menni.
Ciempozuelos (Madrid)

La relación entre la ética y la inteligencia artificial (IA) es un campo en rápida evolución que aborda las profundas implicaciones de las tecnologías de IA en la sociedad, los derechos humanos y los principios morales. A medida que los sistemas de IA se integran cada vez más en la vida cotidiana, desde la atención médica hasta la aplicación de la ley, los desafíos éticos que presentan, incluidos los problemas de sesgo, privacidad, responsabilidad y transparencia, han atraído una atención significativa entre académicos, legisladores y líderes de la industria.

La urgencia de estas discusiones surge de la naturaleza de doble uso de la IA, donde las tecnologías diseñadas para fines beneficiosos también pueden ser mal utilizadas, lo que lleva a consecuencias perjudiciales. Los patrones históricos en el desarrollo tecnológico a menudo revelan un enfoque reactivo a las consideraciones éticas, con muchos problemas recibiendo atención solo después de que han ocurrido consecuencias negativas. Esta tendencia subraya la necesidad de una **ética proactiva** que informe el diseño, desarrollo y despliegue de los sistemas de IA desde su inicio.

Diversos marcos éticos, basados en filosofías establecidas, han surgido para guiar a las partes interesadas en la navegación del complejo panorama de la IA, enfatizando **principios como la justicia, la beneficencia, la no maleficencia, la autonomía, la privacidad, la transparencia y la responsabilidad.**

Los problemas éticos clave, particularmente en relación con el sesgo y la equidad, han cobrado relevancia a medida que se demuestra que los sistemas de IA heredan prejuicios presentes en los datos de entrenamiento, lo que resulta en prácticas discriminatorias en dominios críticos como la contratación y la aplicación de la ley.

Además, las preocupaciones sobre la privacidad en relación con las vastas cantidades de datos personales que requieren los sistemas de IA destacan la necesidad de estrategias robustas de protección de datos y el cumplimiento de mar-

cos regulatorios, como el **Reglamento General de Protección de Datos (GDPR)**.

A medida que estas discusiones se desarrollan, los debates en curso sobre la gobernanza y la regulación de las tecnologías de IA señalan la importancia de establecer estándares éticos que se alineen con los valores sociales y de las instituciones promoviendo una innovación responsable.

A la luz de estos desafíos, diversas organizaciones e instituciones académicas están abogando por **iniciativas educativas integrales que equipen a los futuros líderes con las herramientas necesarias para abordar las dimensiones éticas de la IA**. La interacción entre la ética y la IA seguirá siendo un área vital de enfoque, ya que las partes interesadas buscan equilibrar el avance tecnológico con la responsabilidad moral y la confianza pública en los sistemas de IA.

1/

Contexto histórico.

La relación entre la ética y la inteligencia artificial (IA) ha evolucionado significativamente a lo largo del relativo corto espacio de tiempo en el que la IA convive en nuestro día a día, reflejando tendencias históricas más amplias en tecnología y sociedad.

Así mismo la revolución digital, similar a las revoluciones agrícola e industrial, representa un período transformador que exige una reevaluación de los marcos éticos y las normas sociales, introduciendo desafíos complejos que requieren, no solo de consideraciones éticas, sino también del rediseño de herramientas conceptuales para navegar eficazmente con las implicaciones de las tecnologías en su rápida evolución.

Sin ir más lejos, históricamente, tecnologías como la energía nuclear y la automovilística han provocado extensos discursos éticos y políticos, a menudo solo después de que hayan surgido consecuencias negativas. Este patrón de **consideración ética reactiva** destaca la importancia de enfoques proactivos en el contexto de la IA que nos aplica.

Las tecnologías emergentes presentan no solo dilemas éticos, sino que también desafían los marcos morales existentes, llevando a filósofos y éticos a abogar por un enfoque más integrado que combine el diseño responsable con el uso responsable.

A medida que los sistemas de IA se vuelven cada vez más autónomos, los problemas éticos que rodean su despliegue ganan preponderancia. Parte de estas preocupaciones demandan una exploración y comprensión exhaustivas que incluyen:

- sesgo,
- discriminación,
- invasión de la privacidad y
- responsabilidad

La discusión en torno a la ética de la IA enfatiza así la importancia de las tecnologías de doble uso, donde las mismas aplicaciones de IA pueden ser utilizadas tanto para fines beneficiosos como perjudiciales complicando esta dualidad la toma de decisiones éticas, haciendo imperativo que los desarrolladores y legisladores consideren varios casos de uso y sus implicaciones.

Las organizaciones e instituciones académicas han comenzado a reconocer la urgencia de abordar estos desafíos éticos, enfatizando la necesidad de iniciativas educativas que informen a los futuros líderes sobre las dimensiones éticas de la tecnología, proponiéndose diversas directrices éticas para navegar las complejidades de la IA con el objetivo de asegurar que los avances tecnológicos se alineen con los valores humanos y el bienestar social.

LH n.340

Este diálogo en curso marca un punto crítico en el contexto histórico de la ética y la IA, moldeando la trayectoria del desarrollo tecnológico de una manera que prioriza la dignidad humana y la responsabilidad.

2/

Principios éticos fundamentales.

Los marcos éticos en el contexto de la inteligencia artificial (IA) son críticos para guiar el diseño, desarrollo y despliegue de sistemas de IA. Estos marcos se basan en filosofías éticas establecidas y son esenciales para abordar las complejidades y desafíos que plantean las tecnologías de IA. La aplicación de principios éticos fundamentales, como el impacto, la justicia y la autonomía, la beneficencia, la no maleficencia, la privacidad, la transparencia y la responsabilidad, se ha propuesto para guiar las discusiones en torno a las implicaciones éticas de la IA.

Estos principios se alinean bien con los utilizados en la bioética, que comparte similitudes con la ética digital al abordar nuevas formas de agentes y entornos. Esta convergencia destaca la necesidad de incorporar consideraciones éticas desde el principio en el proceso de diseño para asegurar que los sistemas de IA beneficien a la sociedad mientras preservan los derechos individuales:

1. Enfoque Basado en Principios

Un enfoque basado en principios para la ética en la IA enfatiza la importancia de la adaptabilidad y la capacidad de respuesta.

Por ejemplo, las partes interesadas deben hacer que los conocimientos sean accesibles para aquellos afectados por los procesos de toma de decisiones de la IA y estar preparados para revisar las consideraciones éticas a medida que los contextos evolucionan, como a través de nuevas regulaciones o comentarios de los usuarios. Este enfoque dinámico fomenta una cultura de responsabilidad y asegura una alineación continua con los estándares éticos.

2. Responsabilidad a lo Largo del Ciclo de Vida

Para operacionalizar eficazmente las consideraciones éticas, se aboga por una visión del ciclo de vida de la responsabilidad. Esta perspectiva requiere la integración de normas éticas desde la etapa inicial de ideación hasta la implementación posterior al mercado, abarcando auditorías éticas regulares y el establecimiento de mecanismos para monitorear la adherencia a estos principios.

Al incorporar la ética en los procesos organizacionales estándar, los desarrolladores pueden asegurar que la responsabilidad no sea simplemente un ejercicio de cumplimiento, sino un aspecto fundamental de la IA confiable.

3. Ética por Diseño

Construir sistemas de IA con consideraciones éticas desde el principio es crucial. La ética proactiva puede prevenir posibles escollos al asegurar que los problemas éticos se aborden durante la fase de diseño en lugar de como una reflexión posterior. Esto incluye buscar activamente comentarios de los usuarios para identificar y rectificar sesgos o deficiencias que puedan surgir durante el desarrollo.

4. Enfoques Mixtos

Diversas teorías éticas, incluyendo el utilitarismo y la deontología, informan la creación de marcos éticos para la IA. Los enfoques mixtos que incorporan estudios empíricos para reflejar las decisiones morales humanas pueden mejorar estos marcos, aunque se debe tener cuidado para

evitar conclusiones engañosas. Al comprender la posición moral de las máquinas y sus capacidades relacionales, los desarrolladores pueden navegar mejor el panorama ético de la IA.

3/

Problemas éticos clave en la IA.

El rápido avance de la inteligencia artificial (IA) ha puesto de relieve una serie de problemas éticos que son críticos para su despliegue responsable. A medida que los sistemas de IA se vuelven cada vez más autónomos e integrados en varios sectores, surgen varias preocupaciones éticas clave, incluyendo el sesgo y la equidad, la privacidad, la responsabilidad y la transparencia:

1. Sesgo y Equidad

Los sistemas de IA pueden heredar, al igual que los humanos en el proceso de su educación, y amplificar involuntariamente los sesgos presentes en sus datos de entrenamiento, lo que lleva a resultados discriminatorios en aplicaciones como la contratación, los préstamos y la aplicación de la ley. Garantizar la equidad en los algoritmos de IA es primordial, ya que los juicios injustos pueden surgir de sesgos cognitivos que a menudo no son reconocidos por sus creadores humanos. Abordar estos sesgos requiere una **monitorización y validación continuas** de los modelos de IA para mantener su confiabilidad.

2. Privacidad

La dependencia de los sistemas de IA en grandes cantidades de datos personales plantea importantes preocupaciones sobre la privacidad. **Proteger la información sensible del uso indebido y el acceso no autorizado es fundamental**, lo

que requiere estrategias robustas de protección de datos, como la anonimización, el cifrado y controles de acceso estrictos. Además, el cumplimiento de regulaciones como el **Reglamento General de Protección de Datos (GDPR)** y la **Ley de Privacidad del Consumidor de California (CCPA)** es esencial para la gobernanza ética de la IA, requiriendo auditorías regulares y avisos de privacidad claros para los usuarios.

3. Responsabilidad

A medida que las tecnologías de IA evolucionan, la cuestión de la responsabilidad se vuelve cada vez más compleja. La opacidad de muchos modelos de IA complica los esfuerzos para garantizar la transparencia y la equidad en sus procesos de toma de decisiones. Esto plantea preocupaciones sobre quién es responsable de las acciones de los sistemas autónomos, particularmente en áreas de alto riesgo como la atención médica y los vehículos autónomos, donde la seguridad y la confiabilidad son primordiales. **Los marcos éticos que definen la responsabilidad y la rendición de cuentas en la IA son necesarios para navegar estos desafíos.**

4. Transparencia

La transparencia en la IA implica hacer que los procesos de toma de decisiones de los sistemas de IA sean comprensibles para diversas partes interesadas. **Desarrollar políticas accionables que promuevan la transparencia es crucial para fomentar la confianza** y mitigar las preocupaciones éticas asociadas con el uso de la IA. Participar en investigaciones y consultas exhaustivas puede ayudar a las organizaciones a diseñar tecnologías de IA que respeten los valores humanos y promuevan estándares éticos.

4/

Gobernanza y regulación.

La gobernanza y regulación de la inteligencia artificial (IA) son áreas de preocupación cada vez más reconocidas a medida que la tecnología continúa avanzando e integrándose en varios sectores.

Los esfuerzos regulatorios se están implementando a nivel mundial, con iniciativas notables en regiones como la Unión Europea (UE), Brasil y Japón.

Estos esfuerzos tienen como objetivo aclarar y unificar las diversas corrientes de gobernanza de la IA, aunque su efectividad depende en gran medida de los mecanismos prácticos de implementación y aplicación:

1. Desafíos en la Aplicación

Uno de los principales desafíos en la aplicación de la regulación de la IA radica en identificar las entidades legales responsables y probar las reclamaciones en su contra. Las víctimas de posibles violaciones deben navegar por sistemas legales complejos para establecer la **responsabilidad, la intención y encontrar tribunales competentes para hacer cumplir las decisiones.**

En muchos casos, las protecciones legales bien establecidas, como los derechos del consumidor y los derechos de propiedad intelectual, se aplican de manera inadecuada en el ámbito digital, lo que lleva a una situación en la que las empresas tecnológicas pueden operar con una sensación de inmunidad mientras defienden robustamente su propiedad intelectual.

Esto ha fomentado una cultura a menudo descrita como “**Libertarismo de Internet**”, donde prevalece la creencia de que las soluciones tecnológicas pueden resolver de manera independiente los problemas sociales.

2. Implementación de la Regulación

La implementación real de las regulaciones de la IA plantea dificultades adicionales, ya que puede desafiar los modelos de negocio y prácticas existentes. Existe una tendencia entre ciertas partes interesadas, como las empresas y las organizaciones militares, a participar en “**lavado de ética**”, lo que les permite mantener una imagen pública favorable mientras continúan con prácticas potencialmente dañinas. En consecuencia, los desarrollos de políticas reales pueden enfrentar resistencia que prefieren el **statu quo** sobre las restricciones legalmente vinculantes.

En la UE, por ejemplo, la propuesta de la Ley de IA de la UE ha provocado llamadas a refinamientos para asegurar su viabilidad y aplicabilidad. La ley está diseñada para establecer un marco legal que enfatice las consideraciones éticas en el despliegue de la IA, pero también subraya las complejidades involucradas en traducir teorías éticas en políticas accionables.

3. Direcciones Futuras e Involucramiento de las Partes Interesadas

Existe un reconocimiento creciente de que **la gobernanza efectiva requiere más que solo marcos legales**; necesita un compromiso de todas las partes interesadas para priorizar las consideraciones éticas en el desarrollo y despliegue de la IA.

La regulación gubernamental se ve como un factor clave para fomentar este compromiso, ya que puede incentivar a las empresas a priorizar los problemas éticos y apoyar a los profesionales de la ética de la IA en su trabajo.

Además, los esfuerzos legislativos, como la Ley de Divulgación de Inteligencia Artificial Política (PAID) en los Estados Unidos, tienen como objetivo aumentar la transparencia sobre el uso de la IA en las comunicaciones políticas, destacando la necesidad de regulaciones específicas de dominio que aborden los desafíos únicos que plantean las tecnologías de IA.

A medida que el panorama de la IA continúa evolucionando, la interacción entre la ética y la gobernanza seguirá siendo un área vital de enfoque. Será crucial para los reguladores no solo reaccionar a los desafíos emergentes, sino también establecer proactivamente marcos que fomenten la innovación responsable y mitiguen los posibles riesgos asociados con la IA.

5/

Casos de estudio.

La exploración de consideraciones éticas en la inteligencia artificial se informa significativamente a través de estudios de caso del mundo real que ilustran las complejas interacciones entre la tecnología y los valores sociales.

Los Diálogos de Princeton sobre IA y Ética han desarrollado una serie de estudios de caso ficticios diseñados para provocar reflexión y discusión sobre varios dilemas éticos que surgen de la integración de la IA en la sociedad.

Estos estudios de caso fueron elaborados a través de una colaboración entre el **Centro Universitario de Valores Humanos (UCHV)** y el **Centro de Política de Tecnología de la Información (CITP)** en la Universidad de Princeton, comenzando en 2017-18.

1. Visión General de los Estudios de Caso

Los estudios de caso publicados por los Diálogos de Princeton abarcan seis análisis exhaustivos que abordan cuestiones apremiantes en la intersección de la IA, la ética y la sociedad.

Cada estudio aborda un conjunto distinto de desafíos éticos, promoviendo una comprensión de los compromisos morales y prácticos que son inherentes al despliegue de sistemas de IA.

2. Resúmenes de los Estudios de Caso

- **Aplicación de Salud Automatizada:** Este estudio de caso plantea preocupaciones sobre la legitimidad, el paternalismo, la transparencia, la censura y la desigualdad en el contexto de la tecnología de la salud.
- **Identificación Dinámica de Sonidos:** Centrado en cuestiones como los derechos, los daños representacionales, la neutralidad y la responsabilidad descendente, este estudio examina las implicaciones de las tecnologías de identificación de sonidos.
- **Optimización de Escuelas:** Abordando la privacidad, la autonomía, el consecuencialismo y la retórica, este caso profundiza en el uso de la IA en entornos educativos y su impacto en la dinámica entre estudiantes y profesores.
- **Chatbots de Aplicación de la Ley:** Este estudio discute las implicaciones éticas que rodean la automatización, la ética de la investigación y la soberanía en las aplicaciones de la ley.
- **Contratación por Máquina:** Destacando los desafíos del sesgo y la discriminación, este caso explora el impacto de la IA en los procesos de reclutamiento y las preocupaciones éticas asociadas.

6/

Direcciones futuras.

Las consideraciones éticas que rodean la inteligencia artificial (IA) están evolucionando rápidamente, lo que requiere un enfoque prospectivo para abordar los desafíos y oportunidades futuros. A medida que la tecnología continúa avanzando, los académicos y legisladores enfatizan la importancia de medidas proactivas para

LH n.340

anticipar y mitigar los posibles riesgos asociados con los sistemas de IA.

1. Marcos Éticos y Legislación

Un aspecto clave de las direcciones futuras en la ética de la IA implica el desarrollo de marcos integrales que puedan guiar las prácticas éticas en el despliegue de tecnologías de IA. Estos marcos deben abordar las implicaciones multifacéticas de la IA, incluyendo la equidad, la responsabilidad y la transparencia. Luciano Floridi, una figura destacada en el discurso, aboga por un trabajo pionero que informe de mejores políticas y regulaciones, con el objetivo de abordar preventivamente los dilemas éticos que plantean las tecnologías emergentes. Existe un consenso creciente entre los líderes de la industria y los legisladores de que definir objetivos políticos claros desde el principio es esencial para evitar los escollos experimentados con la regulación de las redes sociales. Este enfoque proactivo es crítico para asegurar que el desarrollo de la IA se alinee con los valores sociales y los estándares éticos, lo que puede ayudar a construir la confianza pública en los sistemas de IA.

2. Incorporación de Perspectivas de las Partes Interesadas

Involucrar a diversas partes interesadas es crucial para el desarrollo ético de la IA. Es esencial hacer que los conocimientos sean accesibles para aquellos que pueden verse afectados por las decisiones de la IA, incluidas las comunidades marginadas y las poblaciones vulnerables. Además, incorporar los comentarios de los usuarios en las fases de diseño e implementación puede ayudar a identificar sesgos y preocupaciones éticas que los desarrolle.

3. Los desafíos éticos de la inteligencia artificial (IA)

Los desafíos éticos de la inteligencia artificial (IA) son numerosos y complejos. Se añade un resumen de los principales desafíos éticos que enfrenta la IA:

- **Sesgo y Equidad:** Los sistemas de IA pueden heredar y amplificar los sesgos presentes en los datos de entrenamiento, lo que lleva a resultados discriminatorios en aplicaciones como la contratación, los préstamos y la aplicación de la ley. Es crucial garantizar la equidad en los algoritmos de IA, ya que los juicios injustos pueden surgir de sesgos cognitivos que a menudo no son reconocidos por sus creadores humanos.
- **Privacidad:** La dependencia de los sistemas de IA en grandes cantidades de datos personales plantea importantes preocupaciones sobre la privacidad. Proteger la información sensible del uso indebido y el acceso no autorizado es fundamental, lo que requiere estrategias robustas de protección de datos, como la anonimización, el cifrado y controles de acceso estrictos.
- **Responsabilidad:** A medida que las tecnologías de IA evolucionan, la cuestión de la responsabilidad se vuelve cada vez más compleja. La opacidad de muchos modelos de IA complica los esfuerzos para garantizar la transparencia y la equidad en sus procesos de toma de decisiones. Esto plantea preocupaciones sobre quién es responsable de las acciones de los sistemas autónomos, especialmente en áreas de alto riesgo como la atención médica y los vehículos autónomos.
- **Transparencia:** La transparencia en la IA implica hacer que los procesos de toma de decisiones de los sistemas de IA sean comprensibles para diversas partes interesadas. Desarrollar políticas accionables que promuevan la transparencia es crucial para fomentar la confianza y mitigar las preocupaciones éticas asociadas con el uso de la IA.

Estos desafíos subrayan la necesidad de un enfoque ético proactivo que informe el diseño, desarrollo y despliegue de los sistemas de IA desde su inicio.

Referencias

- ▶ **Aggarwal, V. (2023, Octubre 12)**
Senate Leaders Propose New Bipartisan Framework for AI Regulation
<https://jolt.law.harvard.edu/digest/senate-leaders-propose-new-bipartisan-framework-for-ai-regulation>
- ▶ **Ali, S.J., Christin, A., Smart, A., Katila, R. (2023, Diciembre 7)**
Policy Brief Walking the Walk of AI Ethics in Technology Companies.
Stanford University Human-Centered Artificial Intelligence <https://hai.stanford.edu/policy-brief-walking-walk-ai-ethics-technology-companies>
- ▶ **Cave, B.**
US state-by-state AI legislation snapshot.
BCLP <https://www.bclplaw.com/en-US/events-insights-news/us-state-by-state-artificial-intelligence-legislation-snapshot.html>
- ▶ **Cummings, M. (2024, Febrero 21)**
Uncovered, unknown, and uncertain: Guiding ethics in the age of AI.
Yale News.
<https://news.yale.edu/2024/02/21/uncovered-unknown-and-uncertain-guiding-ethics-age-ai>
- ▶ **Gelson Singh, M. (2023, Octubre 14)**
Case Studies in Ethical AI: Real-World Bias and Fairness. Medium.
<https://medium.com/@gelsonm/case-studies-in-ethical-ai-real-world-bias-and-fairness-d274c5c57fb5>
- ▶ **Gordon, J. S. y Nyholm, S. (2021)**
Ethics of Artificial Intelligence.
Internet Encyclopedia of Philosophy.
<https://philpapers.org/rec/AUTEOA>
<https://iep.utm.edu/ethics-of-artificial-intelligence/>
- ▶ **Guszcza, J. et al. (2020, Enero 28)**
Designing an AI ethics framework.
Deloitte Insights.
<https://www2.deloitte.com/us/en/insights/focus/cognitive-technologies/design-principles-ethical-artificial-intelligence.html>
- ▶ **Hohma, E. (2023, Octubre 2)**
A Practical Organizational Framework for AI Accountability.
European Commission.
<https://futurium.ec.europa.eu/en/european-ai-alliance/best-practices/practical-organizational-framework-ai-accountability>
- ▶ **IBM.** *What is AI Ethics?*
<https://www.ibm.com/topics/ai-ethics>
- ▶ **ISO.**
Building a responsible AI: How to manage the AI ethics debate.
<https://www.iso.org/artificial-intelligence/responsible-ai-ethics>
- ▶ **Kearns, M. y Roth, A. (2020, Enero 13)**
Ethical algorithm design should guide technology regulation.
Brookings. <https://www.brookings.edu/articles/ethical-algorithm-design-should-guide-technology-regulation/>
- ▶ **Müller, Vincent C. (2023, Otoño)**
Ethics of Artificial Intelligence and Robotics.
The Stanford Encyclopedia of Philosophy.
<https://plato.stanford.edu/archives/fall2023/entries/ethics-ai/>

LH n.340

Pazzanese, C. (2020, Octubre 26)

Ethical concerns mount as AI takes bigger decision-making role.
The Harvard Gazette.
<https://news.harvard.edu/gazette/story/2020/10/ethical-concerns-mount-as-ai-takes-bigger-decision-making-role/>

Princeton Dialogues on AI and Ethics.

Case Study PDFs
<https://aiethics.princeton.edu/case-studies/case-study-pdfs>

Stanford University.

<https://storm.genie.stanford.edu/>

Stewart, K. (2024, Marzo 21)

The ethical dilemmas of AI.
USC Annenberg School for Communication and Journalism.
<https://annenberg.usc.edu/research/center-public-relations/usc-annenberg-relevance-report/ethical-dilemmas-ai>

Sullivan, M. (2023, Octubre 20)

Key principles for ethical AI development.
Transcend. <https://transcend.io/blog/ai-ethics>

The White House.

Executive Order on the Safe, Secure, and Trustworthy Development and Use of Artificial Intelligence
<https://www.whitehouse.gov/briefing-room/presidential-actions/2023/10/30/executive-order-on-the-safe-secure-and-trustworthy-development-and-use-of-artificial-intelligence/>

Tuzhilin, A. (2024, Agosto 31)

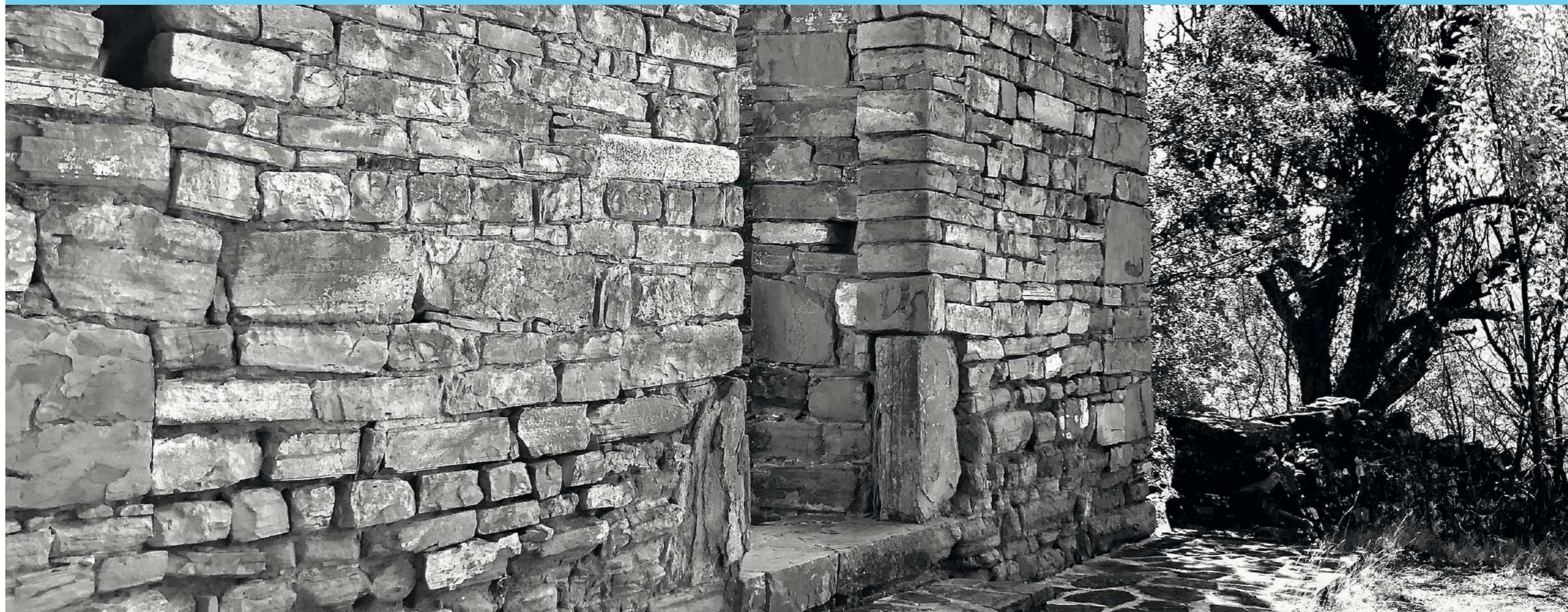
The Ethical Challenges of AI.
University of the People.
<https://www.uopeople.edu/blog/ethical-challenges-of-ai/>

West, D. M. (2018, Febrero 13)

The role of corporations in addressing AI's ethical dilemmas.
Brookings. <https://www.brookings.edu/articles/how-to-address-ai-ethical-dilemmas/>



04/ Recursos



04/1

Bibliografía elaborada por:

Sonia Marín,

Biblioteca EUEF San Juan de Dios.
Universidad Pontificia Comillas.
Ciempozuelos (Madrid)

Referencias aparecidas en Labor Hospitalaria desde 1972 hasta 2024 sobre Ética y Bioética, así como sobre Comités de Ética y Bioética.

1. Ética y Bioética.

¿Primavera de la ética? (1990).
Labor Hospitalaria, 22(216), 86–87.

Abel i Fabre, F. (1979).
Eutanasia y distansia.
Labor Hospitalaria, 11(171), 46–61.

Abel i Fabre, F. (1980).
Problemática ética y social del aborto desde el punto de vista de la teología moral.
Labor Hospitalaria, 12(175-176), 103–110.

Abel i Fabre, F. (1985).
Bioética: un nuevo concepto y una nueva responsabilidad.
Labor Hospitalaria, 17(196), 101–111.

Abel i Fabre, F. (1986).
Códigos actuales.
Labor Hospitalaria, 18(202), 208–232.

Abel i Fabre, F. (1986).
Códigos históricos.
Labor Hospitalaria, 18(202), 206–207.

Abel i Fabre, F. (1986).
Normativas ético-jurídicas actuales sobre problemas específicos.
Labor Hospitalaria, 18(202), 233–258.

Abel i Fabre, F. (1986).
Recomendaciones de recientes informes sobre la procreación asistida.
Labor Hospitalaria, 18 (202), 259–271.

Abel i Fabre, F. (1990).
Código de ética y deontología médica.
Labor Hospitalaria, 22(216), 131–136.

Abel i Fabre, F. (1990).
Código deontológico de la enfermería española.
Labor Hospitalaria, 22(216), 137–144.

Abel i Fabre, F. (1991).
Eutanasia y muerte digna.
Labor Hospitalaria, 23(222), 366–367.

Abel i Fabre, F. (1991).
El morir cristiano.
Labor Hospitalaria, 23(222), 335–343.

Abel i Fabre, F. (1993).
Bioética en España (1989-1991).
Labor Hospitalaria, 25(228), 110–116.

Abel i Fabre, F. (1994).
Adolescencia y embarazo. Aspectos éticos.
Labor Hospitalaria, 26(232), 133–141.

Abel i Fabre, F. (1996).
Diagnóstico prenatal y aborto selectivo: la decisión ética.
Labor Hospitalaria, 28(240), 113–122.

Abel i Fabre, F. (1999).
Discurso de ingreso del Dr. Francesc Abel i Fabre, como académico numerario de la Real Acadèmia de Medicina de Catalunya.
Labor Hospitalaria, 31(252), 64–76.

Abel i Fabre, F., Núñez, M. P., Terribas, N., & Viñas, M. (1994).
Bioética en España (1991-1994).
Labor Hospitalaria, 26(232), 121–132.

Abrisqueta Zarrabe, J. A. (2009).
La vida humana objeto de polémica.
Labor Hospitalaria, 41(292), 7–12.

Aguiló, F. (2009).
Dilemas éticos en la cooperación internacional.
Labor Hospitalaria, 41(292), 33.

Amo Usanos, R. (2024).
Dignidad humana y bioética de la Inteligencia Artificial.
Labor Hospitalaria, 54 (339), 69–79.

<https://www.laborhospitalaria.com/dignidad-humana-y-bioetica-de-la-inteligencia-artificial/>

Aragónes Llebaría, J. (1980).
Comunicación a la ponencia sobre ética de la

planificación familiar.
Labor Hospitalaria, 12(175-176), 111.

Ballester i Roselló, J. (1995).
Jornadas sobre aspectos bioéticos de la intervención sanitaria en prisiones: Organización y aspectos éticos de la asistencia sanitaria.
Labor Hospitalaria, 27(236), 174–180.

Barbero, J. (1997).
Problemas éticos en la atención del anciano enfermo.
Labor Hospitalaria, 29(243), 53–64.

Barceló, F. (1975).
Niños para quemar.
Labor Hospitalaria, 7(158), 167–168.

Barrio Cantalejo, I. M. y Simón Lorda, P. (1994).
Problemas éticos de los trasplantes de órganos.
Labor Hospitalaria, 26(232), 142–148.

Bermejo, &, & José María. (2017).
I Congreso Mundial de Bioética.
Labor Hospitalaria, 49(319), 39–47.

Bertrán Muñoz, J. (1993).
Cuidados paliativos: Una posibilidad realizable.
Labor Hospitalaria, 25(228), 76–80.

Bioética en proceso de reflexión. (1999).
Labor Hospitalaria, 31(251), 3–5.

Bockle, F. (1989).
Biotécnica y dignidad humana.
Labor Hospitalaria, 21(214), 320–324.

Bofarull, M. (2017).
Bioética del Concilio Vaticano II hasta hoy: oportunidades y límites.
Labor Hospitalaria, 49(319), 74–83.

Boné, E. (1990).
Una sociedad cada vez más intolerante a la minusvalía.
Labor Hospitalaria, 22(218), 325–329.

Borafull Buñuel, M. (2018).
Gestión subrogada: dilemas éticos.
Labor Hospitalaria, 50(321), 55–61.

Brewin, T. B. (1993).
¿Cuánta ética se necesita para ser un buen médico?
Labor Hospitalaria, 25(229), 173–174.

Broggi i Vallès, M. (1999).
Discurso de respuesta del Excmo. e Ilmo. Dr. Moisés Broggi i Vallès. Presidente de Honor de la Academia.
Labor Hospitalaria, 31(252), 77–82.

Broggi, M. (1991).
La vejez y la muerte en la sociedad moderna.
Labor Hospitalaria, 23(222), 331–335.

Bueno, M. (1995).
Algunos problemas éticos en la práctica pediátrica.
Labor Hospitalaria, 27(237), 237–243.

Caffarra, C. (1976).
El problema moral del aborto.
Labor Hospitalaria, 8(162), 198–172.

Castejón García, R. (2024).
La Inteligencia Artificial y su impacto en la bioética contemporánea.
Labor Hospitalaria, 54(339), 39–51.

Chartier, M. (1996).
Testimonio e interrogaciones de un toco-ginecólogo católico.
Labor Hospitalaria, 28(240), 123–131.

Chiavacci, E. (1990).
Problemas éticos del diagnóstico y terapéutica prenatal.
Labor Hospitalaria, 22(218), 315–316.

Código ético de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. (2023).
Labor Hospitalaria, 54(335), 14–24.

Colegios Oficiales de Médicos. (1987).
Guía de ética médica europea.
Labor Hospitalaria, 19(203), 36–38.

Comisión Central de Deontología, Derecho Médico y Visada. (1993).
Declaración de la Comisión Central de Deontología sobre el significado de la expresión Eutanasia Pasiva.
Labor Hospitalaria, 25(228), 88–89.

Comisión Episcopal para la Doctrina de la Fe. (1986).
Documento sobre la eutanasia.
Labor Hospitalaria, 18(200), 106–109.

Comisión General de Bioética de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. (2022).
Ante la pandemia del Covid-19.
Labor Hospitalaria, 54(334), 10–13.

Comisión General de Bioética de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios y de las Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón. (2022).
Tras la evolución de la pandemia:

problemas y perspectivas.
Labor Hospitalaria, 54(334), 14–18.

Comisión General de Bioética. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. (2023).
Cuidado de la Creación para una Hospitalidad Holística (Resumen).
Labor Hospitalaria, 54(336-337), 16–20.

Comité General de Obispos Católicos de Inglaterra, Irlanda, Escocia y Gales. (1995).
Cuidado del recién nacido discapacitado: Responsabilidad de los padres y de los médicos.
Labor Hospitalaria, 27(237), 263–270.

Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina. (1998).
Labor Hospitalaria, 30(248), 67–96.

Curley, J. E. (1994).
¿Justicia para todos?
Labor Hospitalaria, 26(233-234), 233–245.

Cuyás, M. (1980).
Dimensión ética de la planificación familiar: los métodos anticonceptivos.
Labor Hospitalaria, 12(175-176), 92–98.

Cuyás, M. (1983).
Filosofía del derecho e imperativos éticos que lo avalan e identifican.
Labor Hospitalaria, 15(188), 84–88.

Cuyás, M. (1984).
El trasplante y recambios de órganos humanos: aspectos éticos.
Labor Hospitalaria, 16(194), 228–236.

Cuyás, M. (1989).
Problemática ética de la ingeniería genética.
Labor Hospitalaria, 21(214), 325–332.

Cuyàs, M. (1990).
Dignidad de la persona y estatuto del embrión humano.
Labor Hospitalaria, 22(218), 334–338.

Cuyàs, M. (1991).
El encarnizamiento terapéutico y la eutanasia.
Labor Hospitalaria, 23(222), 321–327.

Cuyás, M. (1996).
Dignidad de la persona y estatuto del embrión humano.
Labor Hospitalaria, 28(240), 106–112.

Dantas, C., Cabrita, M., & Midao, L. (2024).
Algunos retos y soluciones para una Inteligencia Artificial más ética y fiable en la sanidad.
Labor Hospitalaria, 54(339), 82–91.

Debate sobre el aborto en el Hospital San Juan de Dios. (1977).
Labor Hospitalaria, 9(165), 104–108.

Delpeérée, N. (1997).
Ética y familia.
Labor Hospitalaria, 29(245), 223–225.

Documento del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. (1993).
Labor Hospitalaria, 25(228), 90–94.

Elizari, F. J. (1984).
Pasado y presente de la ética médica.
Labor Hospitalaria, 16(192), 109–116.

Elizari, F. J. (1988).
Puntos de vista éticos.
Labor Hospitalaria, 20(208), 142–143.

Escudé, J. M. (1986).
La responsabilidad ética: su sentido y su implicación en la deontología profesional.
Labor Hospitalaria, 18(202), 201–205.

Esquerda Bosch, M. (2017).
La ética como responsabilidad de supervivencia. "Y vio Dios que era bueno".
Labor Hospitalaria, 49(317), 61–69.

Esquerda Bosch, M.,
Esquerda Pifarré, F., & Pifarré, J. (2020).
Deep learning. Deep ethics: ética para el uso de la Inteligencia Artificial en medicina.
Labor Hospitalaria, 52(327), 53–59.

Etayo Arrondo, J. (2017).
La bioética hoy en la Orden Hospitalaria.
Labor Hospitalaria, 49(319), 49–59.

Una ética del respeto a la vida: Reflexiones pastorales de la Conferencia de los obispos católicos del Canadá (7 de septiembre de 1983). (1983).
Labor Hospitalaria, 15(190), 200–204.

Flecha Andrés, J. R. (1991).
Ética de la manipulación en el mundo de la salud mental.
Labor Hospitalaria, 23(220), 147–154.

Florit Robles, A. (2017).
Bioética y personas con discapacidad intelectual. Acompañarles exigen "mojarse".
Labor Hospitalaria, 49(319), 103–111.

Forcano, B. (1977).
Perspectiva moral del aborto.
Labor Hospitalaria, 9(165), 133–139.

França Tarragó, O. (1995).
Aspectos éticos de la asistencia al enfermo con dolor crónico.
Labor Hospitalaria, 27(236), 164–171.

França Tarragó, O. (1996).
Los dilemas éticos de la práctica psicológica y psiquiátrica.
Labor Hospitalaria, 28(240), 96–103.

French Anderson, W. (1989).
La terapia de genes humanos: ¿por qué señalar unos límites?
Labor Hospitalaria, 21(214), 298–302.

Gafo, J. (1986).
Presente y futuro de la bioética.
Labor Hospitalaria, 18(201), 167–173.

Gafo, J. (1989).
El nuevo «homo habilis».
Labor Hospitalaria, 21(214), 315–320.

Galán González-Serna, J. M. (2021).
Cuidar al final de la vida. Posicionamiento ético.
Labor Hospitalaria, 53(331), 55–63.

García Férrez, J. (2001).
Aspectos éticos del cuidado a personas con VIH / SIDA.
Labor Hospitalaria, 33(261), 122–134.

García Férrez, J. (2002).
Responsabilidad moral de los profesionales sanitarios.
Labor Hospitalaria, 34(266), 294–302.

García Rincón de Castro, C. (2022).
La construcción de la competencia ética-social en la infancia y juventud: claves y orientaciones pedagógicas.
Labor Hospitalaria, 54(333), 51–57.

Gilmour, J. M. y Rosenberg, P. J. (1993).
Material para la reflexión ética: Consideraciones médico-legales sobre el inicio y terminación de la reanimación en Canadá.
Labor Hospitalaria, 24(224), 150–159.

Gol Gurina, J. (1991).
Actitud del médico ante el enfermo incurable. El derecho a morir con dignidad.
Labor Hospitalaria, 23(222), 327–331.

Government Printing Office. (1991).
Informe final de la comisión estatal de los Países Bajos sobre la eutanasia.
Labor Hospitalaria, 23(222), 347–350.

Gracia Guillén, D. (1995).
Principios y metodología de la bioética.
Labor Hospitalaria, 25(229), 175–183.

Grupo médico de trabajo sobre la Anencefalia. (1992).
Material para la reflexión ética: El feto con anencefalia.
Labor Hospitalaria, 24(224), 136–169.

Gustafson, J. M. (1995).
Mongolismo, deseos de los padres y el derecho a la vida.
Labor Hospitalaria, 27(237), 251–262.

Informe de la Comisión Especial de Estudio de la fecundación in vitro y la inseminación artificial humanas. (1986).
Labor Hospitalaria, 18(200), 110–111.

Insa Calderon, E. (2020).
Humanización y robótica.
Labor Hospitalaria, 52(327), 42–51.

Jecker, N. S. (1997).
Envejecimiento social.
Labor Hospitalaria, 29(245), 236–238.

Jiménez, R. (1995).
Ética y medicina perinatal.
Labor Hospitalaria, 27(237), 233–236.

Jiménez, R. y M., V. (1995).
Bases éticas en neonatología: decisiones de tratamiento selectivo en recién nacidos. Normas básicas de actuación.
Labor Hospitalaria, 27(237), 286–287.

José L. Redrado, O. H. (2017).
Bioética y formación, dos herramientas para la transmisión de valores.
Labor Hospitalaria, 49(319), 6–7.

Juarez, J. R. (2017).
Formando enfermeras en Sierra Leona. Una experiencia ética en el programa de hermanamiento.
Labor Hospitalaria, 49(319), 120–122.

Lacadema, J. R. (1989).
Posibilidades actuales de manipulación genética humana: ciencia, creencia, ética y moral.
Labor Hospitalaria, 21(214), 287–297.

Lamau, M. L. (1993).
Los cuidados paliativos: Implicaciones éticas y perspectivas cristianas.
Labor Hospitalaria, 25(227), 36–42.

López Alonso, M. (2017).
Una ética del cuidado para el sufrimiento de la persona en su final.
Labor Hospitalaria, 49(318), 25–31.

López Azpitarte, E. (1989).
Ingeniería genética: posibilidades técnicas y problemas ético.
Labor Hospitalaria, 21(214), 310–314.

López Azpitarte, E. (1992).
La evolución hacia la identidad sexual: problemas éticos.
Labor Hospitalaria, 24(224), 145–149.

López Azpitarte, E. (1998).
Personas con minusvalía: Problemas éticos.
Labor Hospitalaria, 30(249), 152–161.

López García, G. (1975).
El médico ante los contraceptivos.
Labor Hospitalaria, 7(158), 157–166.

López-Tarrida, A. C. (2024).
Sobre el ser humano, la ética y la espiritualidad en la salud.
Labor Hospitalaria, 55(338), 27–37.

Maas, P.J., Delden, J. J. M., Pijnenborg, L. & Looman, G.W.N. (1991).
La eutanasia y otras decisiones médicas en lo que se refiere al fin de la vida.
Labor Hospitalaria, 23(222), 355–360.

Mahoney, J. (1990).
La ética de la selección de sexo.
Labor Hospitalaria, 22(218), 329–334.

Malley, E. O., Drury, M. I., FitzGerald, M. X., Kneafsey, D., Cunningham, A. J., Phelan, D., Hutchinson, D. M., Murphy, S., Buckley, T., Phillips, J. y O'Donnell, B. (1992).
Material para la reflexión ética: Memorandum sobre muerte cerebral (1981).
Labor Hospitalaria, 24(224), 159–163.

Maneu Marcos, S. (2024).
El fenómeno migratorio: retos ético-asistenciales.
Labor Hospitalaria, 54(338), 69–73

Martín Rodrigo, J. M. (2000).
Aspectos éticos en la atención al niño enfermo.
Labor Hospitalaria, 32(258), 310–314.

Martín Rodrigo, M. (1993).
Los cuidados paliativos son una de las formas para luchar contra las solicitudes de eutanasia.
Labor Hospitalaria, 25(228), 85–87.

Martín Rodrigo, M. (1999).
P. Francesc Abel i Fabre. Nuevo académico de la Real Acadèmia de Catalunya: "El ingreso en la Real Academia me sirve para asumir un compromiso de potenciación del diálogo bioético desde un ámbito privilegiado".
Labor Hospitalaria, 31(252), 83–94.

Martín Rodrigo, M. (1999).
No considero que la ética deba ser una moda sino un modo de hacer.
Labor Hospitalaria, 31(251), 6–18.

Martín Rodrigo, M. (2011).
Aportación desde la Hospitalidad de San Juan de Dios a la bioética en España.
Labor Hospitalaria, 43(301), 22–35.

Martínez Martínez, J. L. (2021).
La ética entre el "encuentro" y el "cuidado".
Labor Hospitalaria, 53(329), 49–59.

Masson, M. (1996).
Proyecto de declaración de la Asociación Médica Mundial sobre la reducción del número de embriones.
Labor Hospitalaria, 28(240), 141–142.

McCormick, R. A. (1995).
Consentimiento subrogado en la experimentación.
Labor Hospitalaria, 27(237), 271–279.

Nadeu Camprubí, C. (2024).
Inteligencia Artificial Generativa: funcionamiento, posibilidades y riesgos.
Labor Hospitalaria, 54(339), 29–37.

Nelson, L. J. y Nelson, R. M. (1995).
Ética y provisión de tratamiento inútil, perjudicial o gravoso a los niños.
Labor Hospitalaria, 27(237), 244–250.

Núñez-Cubero, M. P. (2001).
Trasplante de tejido embrionario y fetal.
Labor Hospitalaria, 33(261), 135–150.

Núñez-Cubero, M. P. (2010).
Mujer y reproducción.
Labor Hospitalaria, 42(297), 7–30.

Núñez-Cubero, M. P. (2018).
Gestación subrogada.
Labor Hospitalaria, 50(321), 41–53.

Núñez-Cubero, M. P. (2022).
¿Es posible una vocación médica hoy?: ¿Es posible una vocación médica cristiana hoy?
Labor Hospitalaria, 54(332), 59–69.

Núñez-Cubero, M. P. (1996).
Reducción embrionaria.
Labor Hospitalaria, 28(240), 132–140.

Paglia, V. (2017).
La Pontificia Academia para la vida y los nuevos desafíos de la bioética.
Labor Hospitalaria, 49(319), 95–101.

Palomero, F. (1977).
Aborto provocado y aborto espontáneo.
Labor Hospitalaria, 9(165), 140–143.

Papa, F. (2024).
Inteligencia Artificial y paz: Mensaje del Papa Francisco para la celebración de la 57 Jornada Mundial de la Paz. 1 de enero de 2024.
Labor Hospitalaria, 54(339), 12–21.

Peñas García, L. (2024).
La Ética en la Inteligencia Artificial generativa.
Labor Hospitalaria, 54(338), 75–81.

Perinat, A. (1979).
La muerte en nuestra sociedad moderna.
Labor Hospitalaria, 11(171), 13–17.

Plumed Moreno, C. A. (2024).
Humanización en el mundo cambiante.
Labor Hospitalaria, 54(339), 6–10.

Plumed Moreno, C. A. (2023).
El cuidado de la creación con hospitalidad ecológica. Cuidado humano desde lo no humano.
Labor Hospitalaria, 54(336-337), 6–9.

Plumed Moreno, C. A. (2022).
La conciencia ética nos hace más humanos.
Labor Hospitalaria, 54(333), 6–8.

Plumed Moreno, C. A. (2023).
Ecología integral: terapia ecológica.
Labor Hospitalaria, 54(336-337), 23–34.

Plumed Moreno, C. A. (2024).
La Inteligencia Artificial al cuidado de la persona.
Labor Hospitalaria, 56(339), 6–11.

Powledge, T. M. y F. J. (1990).
Principios directivos sobre temas éticos, sociales y legales en el diagnóstico prenatal.
Labor Hospitalaria, 22(218), 355–358.

Protocolo al Convenio de derechos humanos y biomedicina sobre la prohibición de clonar seres humanos. (1998).
Labor Hospitalaria, 30(248), 98–101.

Rahner, K. (1991).
La libertad del enfermo desde el punto de vista teológico.
Labor Hospitalaria, 23(222), 343–345.

Redrado, J. L. (1975).
Derecho a la vida y derecho a la muerte.
Labor Hospitalaria, 7(156), 64–68.

Redrado, J. L. (2014).
La misión de la Iglesia en el mundo de la bioética y de la salud.
Labor Hospitalaria, 46(310), 8–21.

Redrado, J. L. (2017).
Pastoral y bioética, hermanadas en la atención integral al enfermo: un camino de experiencia, reflexión y presencia.
Labor Hospitalaria, 49(319), 60–73.

Reyes López, M. d. I. (2002).
La píldora del día siguiente: claroscuros.
Labor Hospitalaria, 34(266), 248–251.

Reyes López, M. d. I., & Dones Sánchez, M. (2021).
Principios éticos en torno a la atención a un sufrimiento insoportable en el final de la vida.
Labor Hospitalaria, 53(331), 43–53.

Rivas Flores, F. J. (2019).
Aspectos éticos y jurídicos del voluntariado.
Labor Hospitalaria, 51(323), 22–29.

Robles del Olmo, B. (2024).
Retos de la introducción de la inteligencia artificial en la relación asistencial. ¿Hacia una medicina sin rostro?
Labor Hospitalaria, 56(339), 53–67.

Rodríguez-Aguilera, C. (1991).
El derecho a una muerte digna.
Labor Hospitalaria, 23(222), 360–365.

Rofes Capo, S. (2000).
La ética de la comunicación en los directivos de instituciones sanitarias.
Labor Hospitalaria, 32(257), 243–248.

Rubio Rubio, J. M. (2019).
Ética de la asistencia sanitaria a personas vulnerables.
Labor Hospitalaria, 51(325), 50–57.

Ruiz Irigoyen, J. M. (2015).
Camilo de Lelis, Buen Samaritano. Ética y mística.
Labor Hospitalaria, 47(311), 68–73.

Ruiz-Mateos y Jiménez de Tejada, A. M. (1985).
El Ethos del acto médico ante el desafío de los nuevos condicionamientos de cultura.
Labor Hospitalaria, 17(195), 43–47.

Sachs, G. A. (1997).
Asistencia sanitaria e investigación en personas mayores.
Labor Hospitalaria, 29(245), 239–242.

Salud y ética. (1985).
Labor Hospitalaria, 17(196), 72–73.

Sezzatini, E. (2009).
Aspectos biojurídicos sobre la legalización de la eutanasia en Holanda.
Labor Hospitalaria, 41(291), 29–34.

Simón Lorda, P. (1997).
El consentimiento informado y el anciano.
Labor Hospitalaria, 29(245), 226–235.

Sodi Pallarés, D. (1973).
El derecho a la vida: Legislación del aborto.
Labor Hospitalaria, 5(148), 69.

La tarea del cuidar en un universo tecnológico. (1999).
Labor Hospitalaria, 31(253), 175–178.

Torralba Roselló, F. (1999).
Los límites del principio de autonomía: Consideraciones filosóficas y bioéticas.
Labor Hospitalaria, 31(251), 19–31.

Torralba Roselló, F. (1998).
Pluralidad de sistemas éticos: ¿es posible el consenso?
Labor Hospitalaria, 30(249), 144–151.

Torralba Roselló, F. (1999).
Constructos éticos del cuidar.
Labor Hospitalaria, 31(253), 151–154.

Torralba Roselló, F. (1999).
Lo categorial del cuidar.
Labor Hospitalaria, 31(253), 155–157.

Torralba Roselló, F. (1999).
Introducción: Hacia una ética del cuidar.
Labor Hospitalaria, 31(253), 134–144.

Torralba Roselló, F. (1999).
La tarea de fundamentar.
Labor Hospitalaria, 31(253), 144–148.

Urgelés Puértolas, D. (2023).
Implicaciones a corto plazo de la inteligencia artificial en la atención sanitaria.
Labor Hospitalaria, 54(336-337), 37–43.

Verspieren, P. (1990).
Diagnóstico prenatal y aborto selectivo. Reflexión ética.
Labor Hospitalaria, 22(218), 319–325.

Vidal Fernández, F. (2018).
Una convergencia social inesperada: el no a la maternidad subrogada en España.
Labor Hospitalaria, 50(321), 9–31.

Vidal, M. (1984).
La medicina en las nuevas dimensiones éticas.
Labor Hospitalaria, 16(193), 169–172.

Von Engelhardt, D. (2000a).
Enseñanza de la ética médica a los estudiantes de medicina.
Labor Hospitalaria, 32(255), 48–51.

Von Engelhardt, D. (2000b).
La ética médica en su perspectiva histórica. Siglo XIX.
Labor Hospitalaria, 32(255), 18–23.

Von Engelhardt, D. (2000c).
La Medicina frente a desafío antropológico.
Labor Hospitalaria, 32(255), 24–34.

Von Engelhardt, D. (2000d).
Sobre la clasificación y sobre la historia de la ética médica.
Labor Hospitalaria, 32(255), 36–47.

Wachter, & M. A. M. (1991).
Eutanasia activa en los Países Bajos.
Labor Hospitalaria, 23(222), 351–354.

2. Comités de Ética y Bioética.

Abel i Fabre, F. (1983).
Comité de ética.
Labor Hospitalaria, 15(188), 89–91.

Abel i Fabre, F. (1988).
Los comités de ética en el diálogo interdisciplinar.
Labor Hospitalaria, 20(209), 207–216.

Abel i Fabre, F. (1993).
Comités de bioética: necesidad, estructura y funcionamiento.
Labor Hospitalaria, 25(229), 136 – 146.

Abel i Fabre, F. (1997).
Conclusiones generales de las Jornadas.
Labor Hospitalaria, 29(244), 165–166.

Abel i Fabre, F. (1997).
Historia y funciones de los Comités de Asistencia.
Labor Hospitalaria, 29(244), 110–118.

Abel i Fabre, F. (1997).
El porqué de estas Jornadas: Desde la reflexión bioética.
Labor Hospitalaria, 29(244), 104–106.

Abel i Fabre, F. (2000).
Conclusiones.
Labor Hospitalaria, 32(256), 154–156.

Alsus, S. (2000).
Calidad de vida y sociedad: Influencia de los medios de comunicación.
Labor Hospitalaria, 32(256), 135–138.

Bassets, J., Carballo, E., Luaces, C., Nicolás, G., Pou, J., Puche, G. & Serra Alacid, M. (2001).
Protocolos del Comité de ética asistencial del Hospital Sant Joan de Déu de Esplugues (Barcelona): Maltrato en la infancia.
Labor Hospitalaria, 33(260), 102–106.

Bertran, J. (1997).
Grupo de trabajo sobre asistencia geriátrica.
Labor Hospitalaria, 29(244), 158–160.

Buxó, X. (1993).
Comités de ética asistencial. Hospital Esperit Sant (Santa Coloma de Gramenet).
Labor Hospitalaria, 25(229), 165–166.

Calidad de vida y decisiones existenciales. (2000).
Labor Hospitalaria, 32(256), 55–56.

Cambra, F. J., Claramunt, M. L., Padró, M. & Jiménez, R. (2000).
Calidad de vida y decisiones asistenciales: Equipo pediátrico.
Labor Hospitalaria, 32(256), 139–142.

Camps, V. (1997).
Ética y derecho.
Labor Hospitalaria, 29(244), 131–134.

Canadian Paediatric Society. Bioethics Committee. (1995).
Decisiones terapéuticas para lactantes y niños.
Labor Hospitalaria, 27(237), 291–292.

Carles, R. M. (1997).
Intervención del Cardenal Ricard M. Carles «El Hombre no sólo tiene dignidad, es dignidad».
Labor Hospitalaria, 29(244), 171–172.

Carrera, J. (2000).
Calidad de vida desde la ética civil y la ética cristiana.
Labor Hospitalaria, 32(256), 78–85.

Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé: *Informe (AVIS), n° 29. (1993).*
Labor Hospitalaria, 25(229), 203–204.

Comité Consultivo Nacional de Ética (Francia). (1996).
Opinión sobre las reducciones embrionarias y fetales.
Labor Hospitalaria, 28(240), 143–148.

Comité de Ética del Colegio de Médicos Americano. (1993).
Manual de Ética del Colegio de Médicos Americano.
Labor Hospitalaria, 25(229), 204–216.

Comité de Ética del Hospital Arnau de Vilanova. (1993).
Comités de ética asistencial. Hospital Arnau de Vilanova (Lleida).
Labor Hospitalaria, 25(229), 169–170.

Comité de Ética del Hospital San Juan de Dios (Barcelona). (1989).
Criterios de muerte cerebral en el niño.
Labor Hospitalaria, 21(212), 148–151.

Comité de Ética del Hospital San Juan de Dios de Barcelona. (1988).
Protocolo de asistencia inmediata al niño con mielomeningocele.
Labor Hospitalaria, 20(210), 301–303.

Comité de Ética. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona. (1990).

Diagnóstico prenatal de los defectos congénitos.
Labor Hospitalaria, 22(218), 317–318.

Comité de Ética. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona. (1995).
Protocolo de asistencia inmediata al niño con mielomeningocele.
Labor Hospitalaria, 27(237), 289–290.

Comité de ética.
Reglamento interno del Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona). (1993).
Labor Hospitalaria, 25(229), 184–185.

Conde Herranz, J. (1997).
Grupo de trabajo sobre enfermos terminales.
Labor Hospitalaria, 29(244), 155–157.

Conselleria de Sanitat i Seguretat Social.
Orden de 26 de octubre de 1992, de acreditación de los comités éticos de investigación clínica. DOGC, 18 de noviembre de 1992, núm. 1671.
Traducción en:
Labor Hospitalaria (1993), 25(229), 200–201.

Conselleria de Sanitat. Generalitat de Catalunya. (1993).
Documento de estudio para la acreditación de los Comités de ética asistencial.
Labor Hospitalaria, 25(229), 202.

Cura, V., Cusí, V., Fernández, F., Jiménez, R., Lailla, J. M., Mañosa, A. & Martín Mateos, M. A. (2001).
Protocolos del Comité de ética asistencial del Hospital Sant Joan de Déu de Esplugues (Barcelona): Principios generales de ética en investigación biomédica.
Labor Hospitalaria, 33(260), 93–98.

Cuyás, M. (1993).
Comité ético de investigación clínica: Instituto científico H. San Raffaele (Milán).
Labor Hospitalaria, 25(229), 171–172.

Díaz-Prieto, A. y G., F. (2000).
Pacientes críticos y futilidad.
Labor Hospitalaria, 32(256), 110–114.

Documentos del Comité Consultivo Nacional Francés de Ética para las Ciencias de la Vida y de la Salud. (1988).
Labor Hospitalaria, 20(209), 218–223.

Documentos del Comité Consultivo Nacional Francés de Ética para las Ciencias de la Vida y de la Salud (II). (1988).
Labor Hospitalaria, 20(210), 303–308.

Documentos del Comité Nacional Francés de Ética para las Ciencias de la Vida y de la Salud (y III). (1989).
Labor Hospitalaria, 21(212), 152–160.

Gafo, J. (1997).
Grupo de trabajo sobre diagnóstico prenatal y nuevas técnicas de reproducción.
Labor Hospitalaria, 29(244), 163–134.

Galve, M. (1997).
Grupo de trabajo sobre enfermos mentales.
Labor Hospitalaria, 29(244), 152–154.

Gracia Guillén, D. (1997).
Fundamentos de la ética clínica.
Labor Hospitalaria, 29(244), 119–127.

Hereu, M. (1997).
A modo de introducción.
Labor Hospitalaria, 29(244), 98.

Hereu, M. (2000).
A modo de introducción.
Labor Hospitalaria, 32(256), 57–58.

Hernando, P. (1993).
Comités de ética asistencial. Consorci Hospitalari del Parc Taulí (Sabadell).
Labor Hospitalaria, 25(229), 167–169.

Iceta Gavicagogeascoa, M. (2000).
Calidad de vida y tratamiento fútil: conceptos y aplicaciones prácticas.
Labor Hospitalaria, 32(256), 93–109.

Jiménez González, R. (1997).
Grupo de trabajo sobre perinatología.
Labor Hospitalaria, 29(244), 161–162.

Jiménez González, R. (1997).
Metodología práctica del funcionamiento de un Comité de ética.
Labor Hospitalaria, 29(244), 128–130.

Jiménez González, R. (1997).
El porqué de estas Jornadas: Desde la ciencia médica.
Labor Hospitalaria, 29(244), 102–103.

Lailla, J. M. (2000).
Calidad de vida y decisiones asistenciales: Equipo de obstetricia.
Labor Hospitalaria, 32(256), 150–152.

Malla, P. (2000).
Calidad de vida y sociedad: Aspectos sociales.
Labor Hospitalaria, 32(256), 116–120.

Martín Rodrigo, M. (1993).
Comités de ética asistencial. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona): Dieciocho años de experiencia de un Comité de Ética.
Labor Hospitalaria, 25(229), 161–164.

Martín Rodrigo, M. (1997).
Palabras del Hno. Miguel Martín Rodrigo.
Labor Hospitalaria, 29(244), 168.

Martín Rodrigo, M. (1997).
El porqué de estas Jornadas: Razones institucionales.
Labor Hospitalaria, 29(244), 100–101.

Martín Rodrigo, M. (2000).
Calidad de vida y sociedad: Aspectos espirituales.
Labor Hospitalaria, 32(256), 127–134.

Medical Research Involving Children. British Paediatric Association. (1995).
Guías para la investigación con niños.
Labor Hospitalaria, 27(237), 281–285.

Montalvo Jääskeläinen, F. (2022).
La objeción de conciencia en la ley española de eutanasia.
Labor Hospitalaria, 54(332), 40–57.

Morales Fochs, L. (2000).
Calidad de vida y decisiones asistenciales: Equipo quirúrgico.
Labor Hospitalaria, 32(256), 143–149.

LH n.340

Núñez-Cubero, M. P. (1993).
Comités nacionales de bioética.
Labor Hospitalaria, 25(229), 147–160.

Núñez-Cubero, M. P. (2002).
Comités nacionales de bioética.
Labor Hospitalaria, 34(266), 252–293.

Piles Ferrando, P. (1997).
Acto de inauguración: Intervención del Hno. Pascual Piles Superior General de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios.
Labor Hospitalaria, 29(244), 107–108.

Piles Ferrando, P. (1997).
Agradecimiento del Hno. Pascual Piles Ferrando.
Labor Hospitalaria, 29(244), 169–170.

Piles Ferrando, P. (2000).
Discurso de apertura.
Labor Hospitalaria, 32(256), 59–62.

Ramos Montes, J. (1993).
Comités de ética asistencial. Sant Joan de Déu (Sant Boi de Llobregat): Serveis de Salut Mental.
Labor Hospitalaria, 25(229), 165.

Reglamento interno del Comité de Ética del Hospital San Juan de Dios de Barcelona. (1988).
Labor Hospitalaria, 20(209), 216–217.

Rius, E. (1997).
Intervención del Hble. Eduard Rius Conseller de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya.
Labor Hospitalaria, 29(244), 173–175.

Rofes Capo, S. (2000).
Calidad de vida y sociedad: Aspectos políticos y socio-económicos.
Labor Hospitalaria, 32(256), 121–126.

Serra Alacid, M., Martín Rodrigo, J. M., Trias i Jover, M., Maroto i Torra, S., Cruz Martínez, O., Padró Hernández, M., Mesa Muñoz, M. & Gelabert i Colomé, G. (2001).
Protocolos del Comité de ética asistencial del Hospital Sant Joan de Déu de Esplugues (Barcelona): Información en torno a los exitus.
Labor Hospitalaria, 33(260), 99–101.

Setién Alberro, J. M. (1997).
Ética cristiana y ética civil.
Labor Hospitalaria, 29(244), 138–150.

Torralba Roselló, F. (2000).
Calidad de vida: concepto y fundamentos antropológicos.
Labor Hospitalaria, 32(256), 64–77.

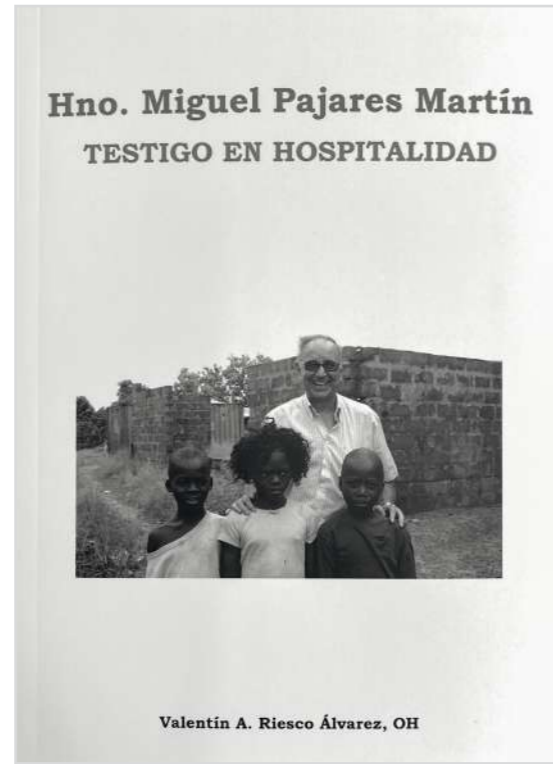
Trueba Gutiérrez, J. L. (2000).
La calidad de vida: un concepto entre la objetividad y la intersubjetividad.
Labor Hospitalaria, 32(256), 86–92.

Urkola, B. (1993).
Comités de ética asistencial. Hospital de Cruces (Baracaldo).
Labor Hospitalaria, 25(229), 170.



04/2

Recensiones



VALENTÍN A. RIESCO ÁLVAREZ, OH

Hno. Miguel Pajares Martín.

Testigo en Hospitalidad.

Curia Provincial.

Hermanos de San Juan de Dios, 2024, 275 pp

ISBN: 978-84-09-62448-5

Reseña de **Adriana Castro Terán**

Departamento de Comunicación corporativa.

Orden Hospitalaria de San Juan de Dios.

Provincia de España. Madrid

En su periodo formativo de juventud, el **Hermano Valentín A. Riesco Álvarez** fue compañero del **Hermano Miguel Pajares Martín**, con el que convivió en diversos centros de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios en España.

Esa amistad temprana, que continuó con el tiempo, le ha permitido realizar una biografía fiel y cercana del Hermano Miguel Pajares, sustentada en una extensa investigación y recopilación de testimonios, fotografías y diversos documentos que incluyen escritos del propio Pajares.

Partiendo de la pregunta, ¿quién es el Hno. Miguel Pajares y quién animó su actuar?, Riesco traza un completo retrato sobre su figura, motivaciones y entrega, a lo largo de su vida dedicada a las personas enfermas y vulnerables de la sociedad, traspasando fronteras y llegando a entregar los últimos años de su vida a África.

El libro está dividido en once capítulos precedidos por un prólogo donde se enmarca la clave que marcó la vida de Pajares y que, tal y como apunta Riesco:

“El DIA de su vida ocurrió el 14 de diciembre de 1968, en el que fue consagrado sacerdote Hospitalario, siendo la clave de su vida el ser consagrado en Hospitalidad, al estilo de San Juan de Dios”.

Los dos primeros capítulos recorren desde su nacimiento en La Iglesuela (Toledo) en 1939 hasta su profesión solemne y el sacerdocio. Una época que ocupa hasta 1968 y que narra también sus años en la Escolanía de Madrid, el Postulantado en Palencia, su ingreso en el Noviciado en Santurce (Vizcaya) y primeros votos, así como el Escolasticado, y sus estudios en Enfermería y Filosofía y Teología.

En los capítulos tres y cuatro se describe la importante labor de Pajares en sus primeros destinos africanos, tras su paso por Monrovia y llegada a Ghana en 1972, donde permaneció seis años y le esperaba la capellanía de Koforidua y la responsabilidad de formar a los Postulantes y Escolásticos nativos, que compatibilizó con el trabajo de ayudante técnico sanitario.

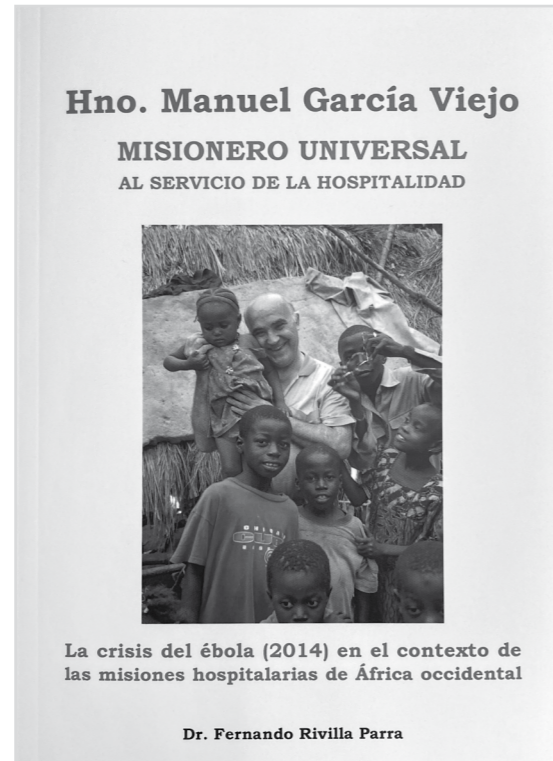
De allí tuvo que regresar, en palabras del propio Pajares,

“Por imperativos de un Capítulo que me pedía estar en España. Fueron tres años en el Consejo Provincial en los que tratamos de acercar el Concilio Vaticano II a la realidad de nuestra Provincia”.

Una parte de la historia de la Orden Hospitalaria que se desgrana en el capítulo quinto. Los dos siguientes, el sexto y séptimo, están dedicados al periodo de Pajares como maestro de novicios y postulantes, así como a su destacada labor en la pastoral de la salud.

Y a partir del capítulo octavo hasta el final, el libro incluye numerosos testimonios de hermanos, familiares y colaboradores de San Juan de Dios que conocieron, muy de cerca, a Pajares en distintas facetas de su vida y ponen de relieve su calidad humana y compromiso con la hospitalidad; así como la última etapa de su vida en Liberia, al servicio de las personas más vulnerables, desde donde fue repatriado en agosto de 2014 durante la epidemia del virus del Ébola, que le causó su muerte.

Esta minuciosa biografía que intercala, a lo largo de todo el texto, fotografías antiguas y modernas, cierra con un epílogo cronológico sobre la despedida del Hno. Miguel Pajares, y abre una ventana a la esperanza y a la vida, tras lograr superar la Orden Hospitalaria la crisis que desató la epidemia.

**FERNANDO RIVILLA PARRA****Hno. Manuel García Viejo.**

Misionero universal al servicio de la Hospitalidad.
Curia Provincial. Hermanos de San Juan de Dios,
2024, 271 pp
ISBN: 978-84-09-62447-8

Reseña de **Adriana Castro Terán**

Departamento de Comunicación corporativa.
Orden Hospitalaria de San Juan de Dios.
Provincia de España. Madrid

El cirujano pediátrico **Fernando Rivilla Parra**, autor de esta biografía, entró en contacto con la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios hace ya catorce años, cuando viajó por primera vez como voluntario de Juan Ciudad ONGD al Hospital Católico San José de Monrovia (Liberia).

Desde entonces no ha dejado de promover y desarrollar campañas médico quirúrgicas en diferentes hospitales de la institución, complementadas con la docencia, especialmente en Liberia, Ghana, Sierra Leona, Togo, Benín y Senegal.

Tal y como apunta el propio Rivilla en el prólogo, describir la vida y el esfuerzo por cuidar de los demás del **Hno. Manuel García Viejo** es una apuesta valiente en un mundo donde el cuidado de la persona enferma o necesitada puede pasar desapercibido. Este libro, por tanto, muestra la trayectoria profesional y religiosa de este Hermano de San Juan de Dios que estudió medicina y se especializó en cirugía y medicina tropical, siendo fuente de inspiración y ejemplo de hospitalidad primero en España y posteriormente en África.

A través de nueve capítulos, donde el texto se enriquece con valiosas fotografías, el autor realiza un recorrido temporal y geográfico por la genealogía y formación del Hno. Manuel, así como por su actividad misionera en África Occidental hasta el final de su vida.

Y para poder realizar este recorrido con mayor precisión, previamente nos encontramos una introducción que nos sitúa en el contexto de la cooperación internacional y la historia de las misiones hospitalarias donde el Hno. Manuel, además de otros Hermanos, tuvieron un destacado papel.

Precisamente a la experiencia africana están dedicados cuatro capítulos que transitan desde el primer contacto del Hno. Manuel con África, cuando llegó en 1982 a Liberia, siguiendo con su etapa en Ghana, que duró 19 años, hasta llegar al último periodo en el Hospital San Juan de Dios de Lunsar (Sierra Leona), donde

permaneció 13 años hasta enfermar en 2014 por el virus del Ébola durante la epidemia que golpeó África Occidental.

Una crisis que acabó generando una Emergencia Internacional que afectó a los centros de San Juan de Dios en Sierra Leona y Liberia, y que se narra en detalle en el capítulo sexto.

Para mostrar la trascendencia de esos acontecimientos, así como la profunda huella que dejó la pérdida del Hno. Manuel, que fue repatriado y falleció en Madrid en septiembre de 2014, el libro dedica tres capítulos más a una selección de testimonios clasificados por el motivo con el que fueron escritos: funeral y celebraciones religiosas, el sentimiento de Gracia que sienten algunas personas invocando su figura y recortes de prensa.

La obra cierra con un epílogo y agradecimientos que ponen de relieve la importancia de dar a conocer la vida generosa y espiritual del Hno. Manuel, que dedicó íntegramente al servicio de las personas enfermas desde la hospitalidad, el trabajo, la humildad y la sencillez.

Con esta biografía, resultado de una exhaustiva investigación, Rivilla aporta un retrato cercano y completo del Hno. Manuel García Viejo desde ese lugar privilegiado que le confiere el conocimiento personal del propio Manuel y de muchas de las personas y lugares que formaron parte de su vida, además de la práctica médica que compartían.



LH

HUMANIZACIÓN, PASTORAL Y ÉTICA DE LA SALUD Y SOCIAL

www.laborhospitalaria.com

