

Entrevista a Joseph Fins

Lydia Feito

Departamento de Medicina Preventiva, Salud Pública e Historia de la Ciencia, Facultad de Medicina, UCM, Madrid



Joseph Fins es Doctor en medicina. Médico internista y director de ética médica en el *New York Hospital-Presbyterian Weill Cornell Medical Center* y en la facultad adjunta del *Rockefeller University Hospital*. Es profesor *E. William Davis, Jr., M.D. de ética médica* y jefe de la división de ética médica en *Weill Cornell Medical College*, donde también colabora en la enseñanza de medicina, salud pública y psiquiatría. Es miembro electo del *Institute of Medicine of the National Academy of Sciences (USA)* y fue elegido miembro de la *American Academy of Arts & Sciences* en 2012. Es miembro de la *New York Academy of Medicine*, Magister del Colegio Americano de Médicos (*Master of the American College of Physicians [MACP]*), miembro del consejo del *Hastings Center* y, hasta Octubre de 2013, presidente de la *American Society for Bioethics and Humanities*.

El Dr. Fins es uno de los médicos que se ha preocupado de analizar los casos en que el diagnóstico de estado vegetativo no parecía compatible con los datos observados, extrayendo conclusiones y arriesgándose a hacer afirmaciones en las revistas científicas que no siempre han sido bien recibidas. Es coautor del famoso artículo en el que se describió por primera vez la estimulación cerebral profunda en los estados de mínima conciencia (Schiff ND, Giacino JT, Kalmar K, Victor JD, Baker K, Gerber M, Fritz B, Eisenberg B, O'Connor J, Kobylarz EJ, Farris S, Machado A, McCagg C, Plum F, Fins JJ, Rezai AR. (2007). Behavioral Improvements with Thalamic Stimulation after Severe Traumatic Brain Injury. *Nature*, 448 (7153), 600-603), y del artículo en el que se analizaban los problemas éticos más relevantes (Fins JJ, Schiff ND and Foley KM. (2007). Late Recovery from the Minimally Conscious State: Ethical and Policy Implications. *Neurology*, 68, 304-307). Estos temas forman gran parte de su libro, de próxima aparición, *Rights Come to Mind: Brain Injury, Ethics and the Struggle for Consciousness* (New York: Cambridge University Press, 2014).

Lydia Feito. Usted ha tenido que enfrentarse a posiciones bien asentadas e incuestionadas que afirmaban que el daño cerebral en un estado vegetativo suponía que no había esperanza alguna de recuperación. ¿Cómo valoraría el recorrido que ha realizado y las dificultades que ha encontrado?

Joseph Fins. *No ha sido fácil porque ha habido actitudes arraigadas sobre el estado vegetativo (VS) que han ido más allá de lo que permitían afirmar los puros datos de la ciencia. Al menos en los Estados Unidos, la evolución del derecho a morir ha estado inextricablemente*

relacionada con el estado vegetativo, volviendo de nuevo al caso Quinlan, donde la pérdida de su capacidad cognitiva se convirtió en la base moral del fallo histórico del Juez Hughes de New Jersey, según el cual era legalmente permisible retirarla del ventilador y permitirle morir. Para algunos, cuestionar el diagnóstico de estado vegetativo resultaba similar a cuestionar este derecho a morir. Hubo reacciones por ambos lados de la cuestión, sobre todo durante el debate sobre Terri Schiavo. Los llamados "progresistas" consideraban que nuestros esfuerzos para mejorar las categorías de diagnóstico iban a socavar el derecho a morir, que había sido tan duramente ganado, al sugerir que el estado vegetativo, en algunos casos, puede no significar inconsciencia permanente. Aquellos situados en el lado fundamentalista de la línea encontraban atractivo nuestro interés en la nosología porque sugiere que la gente como Schiavo podría recuperarse, haciendo avanzar así los argumentos sobre la santidad de la vida de los aspirantes a deontologistas.

Nunca me gustaron los ideólogos y en este caso ambas partes estaban equivocadas. Nuestra búsqueda de rigor y refinamiento diagnóstico, a través de la aparición del estado de mínima conciencia (MCS), nunca estuvo motivado políticamente. Se trataba de la ciencia y la importancia ética de no etiquetar nunca de modo equivocado a los pacientes que eran conscientes como si fueran inconscientes, como a menudo sucede. Yo nunca he tratado de socavar el diagnóstico de estado vegetativo, que consiste básicamente en un cerebro con un tallo cerebral intacto sin función superior. Todo lo que he intentado hacer ha sido dejar claro que el estado vegetativo puede devenir en MCS antes de que el estado vegetativo se haga permanente. El estado vegetativo per se nunca fue cuestionado. Todo lo que mis colegas y yo queríamos hacer era contextualizarlo dentro de la gama de condiciones que constituyen los trastornos de la conciencia y refinarlo frente a la categoría más reciente de MCS. Como he señalado en mi artículo, el MCS se confunde fácilmente con VS, aunque hay diferencias biológicas profundas entre VS y MCS.

LF. Usted ha afirmado (Fins JJ. (2005). Rethinking disorders of consciousness: new research and its implications. *Hastings Center Report*, 35(2), 22-24) que no sólo hay dificultades en el diagnóstico diferencial del estado de mínima conciencia (MCS) respecto del estado vegetativo persistente (PVS), sino que en ocasiones hay juicios de valor que enturbian ese diagnóstico, pues se evita entrar en el terreno del MCS debido a su dificultad, manteniendo una actitud paternalista en la que se puede limitar el esfuerzo terapéutico porque no hay esperanza significativa de recuperación. ¿No es ésta una denuncia muy grave?

JF. *Sí, como he mencionado en la respuesta anterior, a veces los juicios de valor han interferido en el diagnóstico, sobre todo en la controversia nacional sobre Terri Schiavo, donde el entonces líder de la mayoría del Senado Dr. Bill Frist, él mismo cirujano de trasplante, afirmó, basándose en clips de vídeo, que Schiavo no estaba vegetativa porque parecía estar mirando a su madre. El hecho es que el estado vegetativo se caracteriza por los ojos abiertos en estado de inconsciencia. De hecho, mi maestro el gran neurólogo tardío Fred Plum, y su colega escocés en neurocirugía, Bryan Jennett, lo llamaron estado de "vigilia sin respuesta" en el que los ojos están paradójicamente abiertos pero no hay ninguna conciencia de uno mismo, de otras personas o del medio ambiente. En el caso de Frist, no fue un inocente intento de convertir a Schiavo en un paciente MCS porque la gente como Schiavo que está permanentemente vegetativa no mejora. Si la denominamos MCS esto llevaría a actitudes perjudiciales hacia los pacientes de MCS, dado que estos realmente tienen posibilidad de recuperación.*

LF. Por el contrario, parece que también puede utilizarse este diagnóstico de MCS de modo interesado, con consecuencias dramáticas respecto a lo que usted mismo denomina "derecho a morir", induciendo además a confusión y falsas esperanzas entre los familiares de los

pacientes. ¿Cómo se podría promover un mejor y mayor conocimiento de este tema? ¿No tiene que ver incluso con la formación que se da a los estudiantes de medicina?

JF. *Respecto a la relación del derecho a morir con el estado vegetativo, como describí en la respuesta a la primera pregunta, es una conexión histórica que por primera vez comenté en un artículo en Nature Reviews Neuroscience en 2003, para ayudar a explicar la falta de interés y el nihilismo experimentado por la sanidad hacia esta población de pacientes, un problema que se confundió con el del descubrimiento de una población de pacientes que están de hecho conscientes y a quienes se debe un mayor grado de obligación.*

LF. ¿Puede esto suponer que conceptos como el de “tratamiento fútil” o “desproporcionado” para pacientes en estado vegetativo, que se han estado utilizando para tomar decisiones en el final de la vida, deben ser revisados?

JF. *Ciertamente creo que tenemos que distinguir el paciente vegetativo de aquel que está en MCS cuando se piensa en los servicios públicos, las obligaciones y la proporcionalidad, aunque esta nueva categoría diagnóstica no cambia lo que es el cuidado inútil. Como dije en mi libro anterior A Palliative Ethic of Care: Clinical Wisdom at Life's End, tenemos que establecer las metas de cuidado y después determinar las terapias dirigidas a su consecución. O dicho coloquialmente, debemos dejar que las metas dirijan la terapia y no que la terapia dirija los objetivos. Lo que difiere entre VS y MCS es que los objetivos han de ser diferentes, porque las condiciones son diferentes. Por ejemplo, podemos avanzar en el restablecimiento de la comunicación funcional como un objetivo en MCS. Este no es alcanzable en el estado vegetativo permanente e irreversible, suponiendo que el diagnóstico sea correcto.*

LF. Su próximo libro (Fins JJ. *Rights Come to Mind: Brain Injury, Ethics and the Struggle for Consciousness*. New York: Cambridge University Press) insistirá en este tipo de problemas y posiblemente ahondará en la defensa de un derecho civil a la ayuda por “necesidad médica” a los pacientes con problemas de conciencia y sus familias, como ha defendido en otros lugares (Fins, JJ. (2013). Disorders of Consciousness and Disordered Care: Families, Caregivers, and Narratives of Necessity. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(10), 1934–1939) ¿Puede anticiparnos alguna de sus tesis?

JF. *A nivel conceptual se argumenta en ese artículo y en el libro que la conciencia, cuando ésta existe, tiene que ser reconocida y potenciada para maximizar la integración en la sociedad civil. Esto lo baso en la declaración de la ONU sobre derechos de las personas con discapacidad, y en las recientes decisiones de la Corte Suprema de EE.UU., que defienden el derecho de las personas con discapacidad a la máxima integración en la sociedad. En el caso de los pacientes con trastornos de conciencia, el imperativo está en la restauración de la comunicación funcional, es decir de la capacidad de comunicación que permite a los pacientes reintegrarse en sus comunidades. Es por eso por lo que la película de Almodóvar era tan brillante. Hable con ella - el título lo dice todo. Es el compromiso y la reciprocidad. El imperativo es hablar con ella, no a ella o ante ella, sino con ella. La preposición es “con”, no “a” o “ante”, se habla de reciprocidad, del tipo de conexión que sugiere la integración en la sociedad y la restauración de la comunidad a través de la palabra hablada.*

Esta es realmente la esencia de Rights Come to Mind y lo que motiva la ciencia y la argumentación ética. ¿Quién tiene la capacidad de ser consciente, y por lo tanto es capaz de ser objeto de algún tipo de remedio neuroprótesis que le permita el restablecimiento de la comunicación funcional? Esto no es una cuestión de recursos o justicia distributiva o, en los EE.UU., la demostración de una nueva necesidad médica generada por la siempre creciente burocracia, sino más bien un derecho humano fundamental que no puede y no debe ser

limitado, porque hacer esto constituye el abandono de un ser humano consciente y con entendimiento. De hecho, es lo opuesto a la justificación utilizada en el caso Quinlan – que se basó en el derecho negativo a estar solo (es decir, a dejar a la gente en paz y no intervenir en su cuerpo). Aquí se usa para hacer una declaración afirmativa de lo que se requiere.

LF. El campo de la neuroética es uno de los que están cobrando mayor vigencia en los últimos años; sin embargo, en buena medida recurre con frecuencia a tópicos que tratan de reducir los procesos mentales a meros procesos físico-químicos, celebrando el descubrimiento de pruebas de neuroimagen que parecen objetivar nuestros pensamientos y sentimientos, y anunciando con ello la muerte de la filosofía y de otros saberes que han tratado de dar cuenta de estas capacidades humanas desde otros parámetros. ¿Cómo se sitúa usted frente a este tipo de planteamientos?

JF. *Creo firmemente en lo que nos enseñará la neurociencia sobre el cerebro y los mecanismos del cerebro, pero me opongo al reduccionismo sin sentido y a las explicaciones simplistas sobre los mecanismos fisiológicos complejos que tienen repercusiones sociales y éticas aún más complicadas. Gran parte de lo que se lee sobre la capacidad de la neuroimagen de hacer esto o aquello está en marcado contraste con la forma en que lo percibimos desde un contexto médico, en el que no podemos ni siquiera mirar un escáner y decir a una madre o un padre, un cónyuge o un hijo si su ser querido va a recuperar la conciencia o la capacidad de hablar.*

Y a decir verdad, no son los investigadores serios las víctimas de esta frenología moderna, sino más bien los divulgadores populares que saben poco acerca de la neurociencia. Los científicos serios están más preocupados en discernir los mecanismos de la lesión o la recuperación, tal como podrían ser entendidos a través de la neuroimagen, que en coronar sus especulaciones con la imagen. El primero es el trabajo científico real. Este último es más descriptivo y un tipo de ejercicio que es propenso a errores y falsos positivos.

Ya he escrito antes sobre los riesgos de neuro-reduccionismo, que se convierte con demasiada facilidad en hipóbole, porque asusta a la gente acerca de los métodos de la neurociencia, lo que tiene consecuencias sumamente importantes para el diagnóstico y tratamiento de las personas con trastornos neuro-psiquiátricos que necesitan de tales métodos. La gente se enreda con las nociones de privacidad neural y de neuroimagen, que siguen siendo amenazas hipotéticas, y se oponen a los usos legítimos de la neuroimagen para el diagnóstico y tratamiento de trastornos neurológicos y psiquiátricos. Creo que tenemos que ser especialmente cuidadosos con el uso de la neuroimagen en el sistema legal y al servicio del Estado. A lo largo de la civilización, se han desarrollado normas sobre las pruebas judiciales, pero no sabemos cómo tratar con la neuroimagen que, a pesar de dar una falsa sensación de seguridad, es a menudo probabilística.

LF. Usted es autor del libro *A Palliative Ethic of Care: Clinical Wisdom at Life's End* (Sudbury, Mass., Jones and Bartlett, 2006) y en buena parte de sus trabajos ha reflexionado sobre las decisiones al final de la vida. ¿En qué medida considera que se ha avanzado en esa “sabiduría clínica” que usted defiende? ¿Cuáles son los principales “enemigos” del logro de esa sabiduría?

JF. *Ha habido una mejora significativa en la atención al final de la vida en los Estados Unidos durante la última década, pero esta mejora parece haber tenido un coste asociado. Recientemente he escrito un texto con ocasión del 25 aniversario de la revista norteamericana Journal of Clinical Ethics, que deberá publicarse a principios de 2014. En él expreso mi preocupación por el hecho de que la prestación de los cuidados paliativos se haya convertido,*

en algunos casos, en algo demasiado fácil o accesible. Porque eso no quiere decir que todos los pacientes reciban el apoyo y la atención que necesitan en el final de la vida. No es así, y para ellos la lucha sigue siendo que se preste atención a sus deseos y que se trate el dolor, incluso cuando, paradójicamente, en algunos pacientes los profesionales parecen tener prisa por eliminar o retirar el soporte vital. Por desgracia, para algunos pacientes que parecen tener una trayectoria estereotipada hacia la muerte, la prestación de cuidados paliativos se ha convertido casi en una actitud rutinaria, que se aplica sin una reflexión adecuada y - algunos podrían decir - correctiva.

Este es un punto importante, donde la ética médica entra en la cuestión de los cuidados paliativos. Antes de que uno se embarque en los cuidados paliativos, utilizando un servicio, o el ingenio de un compañero de trabajo o el suyo propio, el médico tiene que adoptar una postura reflexiva y preguntar si esta aproximación está indicada. ¿Es oportuna? ¿Son los sesgos en el sistema los que nos lanzan a conclusiones que podrían necesitar ser contrarrestadas? Por desgracia, el joven médico irreflexivo ha sido enseñado a pensar en los cuidados paliativos como en una buena cosa inevitable, y, la verdad sea dicha, por lo general es una bendición, pero en otras ocasiones puede ser prematura. Cualquiera que sea el escenario, cada uno de nosotros como agentes morales necesitamos revisar en todo momento la decisión y no dejarnos llevar por un impulso. Como el difunto Edmund Pellegrino diría, cada vez que se toma tal decisión uno tiene que involucrarse en la phronesis o sabiduría práctica, haciendo una opción para un paciente en particular en este momento particular. Un plan de tratamiento no puede ser otra cosa que particularista o inductivo.

LF. También ha escrito usted el último capítulo del libro de J.B. Posner, N.D. Schiff y F. Plum: *Plum and Posner's Diagnosis of estupor and coma*, en su cuarta edición. Plum, el primero en describir y nombrar el estado vegetativo persistente, fue su profesor y usted ha seguido trabajando con él. En ese texto, dedicado en parte a los aspectos éticos, usted insiste en la necesidad de ofrecer información y apoyo a las familias de los pacientes, teniendo en cuenta que posiblemente sufrirán la "soledad del cuidador a largo plazo" y una fuerte distorsión de su estructura familiar. En este contexto, usted enfatiza que los familiares –que son quienes deberán tomar decisiones en lugar del propio paciente—, tendrán que enfrentarse a temas difíciles en los que se pondrán en juego las preferencias del propio paciente y su sentido de lo que puede constituir un cuidado proporcionado. Más aún, las familias tienen que plantearse qué grado de pérdida del yo supone que la vida no merezca ser vivida. Esta cuestión, que tiene que ver con la identidad de las personas, abre interesantes y complejos debates sobre la idoneidad de las intervenciones médicas, cuando éstas, como en el caso de los problemas médicos relacionados con la conciencia, pueden ofrecer un mantenimiento de la vida en condiciones penosas. ¿Piensa que se está haciendo lo necesario para comprender y afrontar estas decisiones en nuestras sociedades?

JF. *Se necesitaría un libro para responder a esta pregunta y mi Rights Come to Mind: Brain Injury, Ethics and the Struggle for Consciousness busca responder entrevistando a más de cuarenta representantes para tratar de entender cómo las familias y otros amigos íntimos toman decisiones acerca de sus seres queridos. Estas son decisiones especialmente complicadas, ya que las familias generalmente no están preparadas para afrontar el tema de la lesión cerebral, sino sólo para las enfermedades más convencionales, como un diagnóstico de cáncer o de enfermedad cardíaca. La lesión cerebral es bastante repentina y toma a las familias realmente por sorpresa, por lo que necesitan apoyo desde el principio. En Weill Cornell y en CASBI estamos estudiando cómo toman las familias estas decisiones, con el fin de protegerlas mejor mientras sus vidas avanzan. Hemos publicado alguna investigación en psicología de la toma de decisiones y estamos trabajando en las alteraciones que se producen*

en los procesos psicodinámicos que ocurren en las familias cuando se produce una inversión de papeles a causa de una lesión catastrófica.

El reto emergente adicional será agregar la voz re-emergente del paciente a la díada médico-representante. Como estos pacientes recuperan su voz, a través de dispositivos neuroprotésicos, de drogas o con el paso del tiempo, existe el desafío adicional de cómo incorporar lo que están diciendo los pacientes en la díada representante-clínico. Esto será un desafío, porque las decisiones tendrán que incluir lo que el paciente podría haber dicho o pensado antes de la lesión, lo que su sustituto representa y lo que el paciente puede ahora estar tratando de articular a través de un dispositivo neuroprotésico de estrecho ancho de banda. En Rights Come to Mind, lo describo como un tipo de comunicación en mosaico.

LF. Su preocupación por la bioética y por la enseñanza de la ética médica ocupa buena parte de sus trabajos e investigación. Una de sus aportaciones es el desarrollo del "pragmatismo clínico" como método de resolución de problemas éticos, haciendo uso de la tradición pragmatista americana de W. James y J. Dewey. Aunque en bioética se asume de modo un tanto ingenuo un cierto pragmatismo, en la medida en que permite encontrar soluciones viables a los conflictos planteados, desde Europa se percibe este modelo como algo excesivamente procedimental, circunstanciado, y menos sólido que el trabajo desde principios, valores y virtudes. ¿Cómo ve esta cuestión?

JF. Buena pregunta, pero yo respetuosamente estoy en desacuerdo. El pragmatismo que yo defiendo está destinado a la práctica y se basa de nuevo en la noción de Aristóteles de phronesis, de sabiduría práctica, junto a una ética de la virtud que está implícita en el adjetivo pragmatismo "clínico". Aquí las virtudes de la clínica y la práctica de la medicina y la investigación delimitan las decisiones y los comportamientos de quienes se dedican a esta práctica... Yo también afirmaré principios en el pragmatismo clínico, solo que estos principios surgen en un proceso inductivo que cultiva los datos narrativos y clínicos. Esto puede parecer procedimental a algunos, pero entonces también lo es el proceso de diagnóstico diferencial en la medicina. El asunto es que este método funciona con principios, pero de una manera más instrumental que el principialismo, que habla vagamente sobre el equilibrio y la especificación de los principios y después la elección de uno de los cuatro. En el pragmatismo clínico, hay un cultivo de la historia y la formulación de hipótesis sobre qué principio o principios está/están en juego, hipótesis que tienen el carácter de provisionales, hasta que se validan en la práctica.

Es importante destacar que el pragmatismo clínico, y la obra de Dewey en particular, no son ni situacionales, ni excesivamente contextuales, porque hay influencias procedentes del historicismo hegeliano y la atención a los precedentes para los casos que no son nuevos. Aquí la historia es vinculante. Por supuesto, la historia también evoluciona, así que las nuevas circunstancias crean nuevas metas y objetivos que necesitan ser entendidos. John Dewey escribió en Common Sense and Scientific Inquiry en 1938: "Las invenciones de nuevos organismos e instrumentos crean de nuevos fines; crean nuevas consecuencias que incitan a los hombres a formar nuevos propósitos."

LF. Precisamente la relación con Europa y con Latinoamérica le ha llevado a poner en marcha una sección (*The Many Voices of Spanish Bioethics*) dedicada a la bioética en español dentro de la prestigiosa revista *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, a cuyo consejo pertenece. Desde luego esta es una apuesta novedosa en el contexto norteamericano, que merece aplauso y reconocimiento. ¿Cómo se percibe desde Estados Unidos la bioética que se desarrolla en Latinoamérica y en Europa?

JF. *Creo que nosotros, como norteamericanos, tendemos a enfocar las cosas de puertas adentro, actuando por nuestra cuenta y riesgo. Y esto resulta aún más inevitable en el caso de la bioética, habida cuenta de que fue una innovación norteamericana. Pero hay mucho que aprender de nuestros amigos y colegas españoles sobre bioética, así como sobre las raíces en la época moderna. Las contribuciones de los "antiguos", como Séneca, han influido y ayudan a entender a los especialistas en ética de la virtud de épocas posteriores, como Percival o incluso Pellegrino. La bioética de España también tiene que ver con lo que yo he valorado tanto de la cultura española: la convivencia, ese período de tiempo en que las tres grandes religiones coexistieron juntas, cuando las tradiciones mediterránea, judía y musulmana podían cruzarse de modo tan fructífero.*

Imagine la amistad de los dos médicos y filósofos españoles, Averroes y Maimónides, que fueron contemporáneos. Imagínese lo que discutirían. Esto me recuerda una historia que el presidente Kennedy contó en una reunión de premios Nobel en 1962 en una cena en la Casa Blanca: "Quiero decirles cuán bienvenidos son a la Casa Blanca. Creo que esta es la colección más extraordinaria de talento, de conocimiento humano, que jamás se haya reunido en la Casa Blanca, con la posible excepción de cuando Thomas Jefferson cenaba solo." La réplica para nosotros hoy sería aludir a la citada conversación entre Averroes y Maimónides, añadiendo: ¡no ha vuelto a repetirse un discurso así hasta que Diego Gracia enseñó solo!

Volviendo a la pregunta, existe hoy en los Estados Unidos una gran curiosidad sobre la bioética "española", debido al creciente número de pacientes hispanos que vienen a nuestro país con diferentes costumbres y creencias. En la sección de bioética española del Cambridge Quarterly hemos querido recoger la diversidad de perspectivas de América Latina y de España, mediante la solicitud de artículos a personas de diversas naciones y con diferentes puntos de vista.

Por último, ha sido sumamente útil para mí como profesor, apreciar los orígenes de las diferentes escuelas de la bioética y para esto me he beneficiado enormemente de la erudición en historia de la medicina, disciplina en la que se ha trabajado muy bien en la Complutense desde los días de Laín y su protegido Diego Gracia.

Hay un ensayo en particular que analiza la relación entre la cultura latina, típica de los países surgidos del antiguo Imperio Romano y las tendencias modernas de la bioética, escrito por el profesor Gracia (Gracia D. (2009). Spanish Bioethics Comes Into Maturity: Personal Reflections, Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, 18, 219–227). Observaba en él que al sur de esa frontera, dominaba la bioética comunitarista y el catolicismo, en tanto que al norte de esa demarcación se imponía la argumentación basada en los derechos y el protestantismo. Este tipo de análisis integrador y sintético se ve rara vez en la academia estadounidense, y es lo que hace que la bioética española sea tan increíblemente útil y valiosa para explicar cómo llegamos a nuestras diferencias. Es sólo mediante la comprensión de cómo se ha generado la situación actual como tenemos la posibilidad de solucionar el conflicto. Este es sólo un ejemplo... Así que personalmente estoy en deuda con el Programa de la Complutense, con los profesores Laín, Gracia y la actual directora Feito, que nos ha mantenido informados en la era digital con publicaciones de calidad y difusión oportuna.

LF. *Usted tiene también un fuerte vínculo con España y conoce bien este país. Comencemos por su apellido. Usted se apellida Fins, que según le hemos oído decir alguna vez, cree que es la versión que se hizo al inglés de su primitivo apellido hispano-sefardí, el de Fernández. Sea de ello lo que fuere, usted procede de una familia que fue expulsada de España en 1492, y que durante cuatro siglos mantuvo la lengua española y la conciencia de pertenecer a esta tierra. ¿Es así?*

JF. *Sí, siento una conexión muy fuerte con España porque mis raíces están en España como judío sefardí. Como ustedes saben, los judíos salieron de España por la Inquisición a finales del siglo XV, pero nos sentíamos incluso más españoles. En mis huesos soy Español... He escuchado una serie de derivaciones de mi nombre. Una vez, cuando estaba en la universidad, visité la Biblioteca Nacional y un bibliotecario/investigador me dijo que mi apellido procede del árabe Fiz. Otros me han dicho que deriva de Funes, que es el nombre de una pequeña ciudad de España en Navarra. Me encantaría entender todo esto algún día reconstruyendo su evolución histórica. El nombre de mi abuela es muy interesante, ya que revela influencias árabes en el judaísmo español. Su apellido era Aldorati con un "al" típicamente árabe, como en la "Alhambra". Aldorati está presente en el español moderno como "El Dorado". Así que las raíces – la etimológica y otras - están todas entrelazadas y siento que su historia es realmente mi historia también. Mi cercanía a España comenzó con mi exposición lingüística al español cuando era un niño pequeño.*

La primera lengua de mi padre, por ejemplo, era el ladino, una versión antigua del español que data de la expulsión. Me han dicho que es esencialmente el lenguaje del Quijote. Mi padre, lo mismo que sus abuelos y bisabuelos, lo hablaban en casa, de modo que los niños no lo entendieran. Por supuesto que fue un gran aliciente para estudiar español, lo que empecé en el octavo grado. He sido un estudiante de español desde entonces. Yo bromeo con los amigos diciendo que ¡hablo "gringo puro"! Trato de ser entendido y comprender la mayor parte de lo que oigo, y me encantaría tener la oportunidad de vivir en España durante un período prolongado de tiempo para conseguir un lenguaje completamente fluido.

La cuestión de la fluidez es muy importante también, ya que significa la aspiración de volver a casa, a nuestra querida España, a nuestra edad de oro. Mis antepasados mantuvieron la esperanza de volver a España y conservaron la lengua con el fin de ser capaces de reintegrarse en la sociedad española. Se decía que cuando los judíos salieron de España se llevaron su lengua, con su dialecto castellano, y las llaves de su casa. Con la metáfora de las llaves quería darse a entender que sus descendientes tendrían que regresar a su querida patria. Y debo añadir que las llaves también eran reales. Tuve un profesor español en la escuela secundaria, descendiente de sefardíes, que tenía las llaves de su ciudad natal, Córdoba. De hecho, encontró una puerta que se abrió con su antigua llave de hierro.

LF. El año 1992, quinientos años después de aquello, usted volvió a España, y desde entonces ha tenido y sigue teniendo una relación muy estrecha con los bioeticistas españoles. Ellos se refieren con mucha frecuencia a usted, y usted a ellos. ¿Quiere comentarnos este aspecto de su vida? ¿Cómo es su relación con España? ¿Cómo ve la bioética española? ¿En qué medida estamos trabajando en líneas compatibles?

JF. *En esa fecha histórica, 1992, que era para mí particularmente estimulante y conmovedora, me invitaron por vez primera a ser profesor visitante de Bioética en la Universidad Complutense en 1992, en el 500º aniversario de la expulsión. ¡Qué maravilloso fue recibir una invitación oficial para volver a Madrid! Ya había estado en España antes como estudiante universitario en el Instituto Internacional, pero esto era algo muy diferente para mí y muy simbólico.*

Desde esa primera invitación, he tenido el privilegio de volver como profesor visitante a la Complutense, viendo crecer el programa de Master, e incluso convertirme en un miembro de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica de España y asistir a sus reuniones. Cada vez que la Asociación se reúne es verdaderamente un homenaje al profesor Gracia, porque en realidad es más una asociación de antiguos alumnos de la Complutense que otra cosa, y es increíble lo que Diego ha logrado con su dedicación, trabajo duro y, la verdad sea dicha, amplio dominio de la bioética y la mayoría de los temas relacionados con ella. La bioética ha sido

brillantemente concebida e implantada en la sociedad española y la erudición que he visto es de clase mundial y muy importante para compartir con otras naciones.

Estoy profundamente conmovido en mi corazón, porque mis amigos bioeticistas españoles se refieren con mucha frecuencia a mí. Pienso también en ellos mucho y siempre son bienvenidas las noticias de mis amigos cuando otros viajan a España y traen saludos. Y disfruto de las reuniones en las que tengo la oportunidad de ver a los estudiantes que se encontraban en la clase del Master en la Complutense cuando yo enseñaba con el profesor Gracia. Me imagino que soy una especie de curiosidad, un norteamericano que ama a su país, y que lo ama de verdad. Me siento como en casa en España, tanto por mi historia como por su presente. La bienvenida de mis colegas en Madrid ha sido siempre muy cariñosa y encantadora. Me siento como si tuviera una familia en España entre mis amigos y colegas de allí.

Valoro mucho estas relaciones y el punto de vista de los pensadores españoles en nuestro campo. Creo que España ha sido una fuente de riqueza y erudición en el tema del comunitarismo, que es muy útil para el público norteamericano. Fue por esta razón por la que mi amigo y colega, el Dr. Pablo Rodríguez del Pozo –un médico y abogado argentino que cursó el Master con el profesor Gracia y su doctorado con Laín—, y yo empezamos la sección de bioética española en el Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics. Hemos publicado artículos esporádicos, uniendo los puntos en común de nuestras tradiciones (Rodríguez del Pozo P, Fins JJ. (2006). Iberian Influences on Pan-American Bioethics: Bringing Don Quixote to Our Shores. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, 15(3), 225-238). Pablo y yo también editamos un número especial de la revista dedicado a la bioética española, para llevar la riqueza de la bioética española al mundo de habla inglesa (Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics 2009, 18). Estamos encantados de recibir contribuciones en español o en inglés, que en el primer caso traduciremos al inglés. Hasta ahora hemos tenido el honor de publicar contribuciones de autores españoles y latinoamericanos incluyendo a Diego Gracia, Adela Cortina, Carlos Gil, Francisco Javier Ansuátegui y Juan Pablo Beca, entre otros.

Más allá de estos esfuerzos del pasado, sigo con atención los recientes comentarios que la Dra. Feito ha publicado en los boletines de noticias online de la Complutense - que leo con regularidad para mantenerme al día. Me afectan especialmente los ensayos que hablan de la actual crisis económica en España y la importancia de la capacidad de recuperación y visualización de estos desafíos a través del prisma de la bioética y la reflexión ética. Esto no sólo muestra un tremendo coraje en tiempos de crisis - cuando la filosofía puede parecer un lujo que uno no puede permitirse -. Estos análisis han demostrado ser útiles en el mantenimiento del rigor mental y la erudición que son tan desesperadamente necesarios para dar sentido a lo que ha aquejado a España y a gran parte del mundo.

Me temo que otros países van a sufrir el tipo de crisis que España está ahora atravesando, y que el mundo puede aprender de esa experiencia y de las reflexiones de sus expertos. Tal como España lideró al mundo en su transición pacífica hacia la democracia después de la dictadura, convirtiéndose en foco de luz para las naciones por su retorno pacífico y equilibrado a la democracia, también podría ser que la reflexión bioética que está haciéndose en España pudiera ayudar a otros más allá de sus fronteras.

LF. Hasta hace unos meses ha sido Presidente de la *American Society for Bioethics and Humanities*, la institución más representativa de la bioética norteamericana. ¿Cómo ve el presente de la bioética desde la perspectiva que le ha dado ese puesto?

JF. *Acabamos de tener una gran reunión de ASBH en Atlanta hace un par de semanas. Tuvimos un número récord de comunicaciones y la asistencia de 950 personas, que es más de*

la mitad del total de nuestros miembros nacionales (1700), que está creciendo lentamente. Lo que me pareció muy prometedor fue la sofisticación de las comunicaciones y el entusiasmo de los estudiantes universitarios y estudiantes de postgrado, que cada vez se interesan más por nuestro campo. Ellos lo ven como una manera de complementar los estudios de ciencias y ampliar su condición de ciudadanos del mundo.

La ASBH ha iniciado un procedimiento para evaluar la calidad del trabajo de los especialistas en ética clínica. Este ha sido un sello distintivo de mi presidencia y una de mis principales prioridades, a fin de hacer frente a la variedad insostenible que vemos en la calidad de la consultoría bioética. Hemos sido capaces de conseguir una pequeña ayuda de Macy's para hacer este trabajo y hemos recibido apoyo adicional de Greenwall para seguir adelante. El Dr. Eric Kodish de la Cleveland Clinic y yo, junto con nuestro grupo de trabajo de la ASBH, hemos escrito un Libro Blanco que fue aprobado por el consejo de la ASBH como política de nuestra sociedad en el futuro. El proceso de evaluación consta de dos etapas secuenciales interrelacionadas: 1) La presentación de un portafolio que permita comprobar la cualificación del candidato y muestre su experiencia en la consultoría de ética clínica y 2) un examen oral, basado en parte en el contenido del portafolio. El Libro Blanco ha sido artículo de portada del último número del Hastings Center Report (Eric Kodish and Joseph J. Fins with Clarence Braddock III, Felicia Cohn, Nancy Neveloff Dubler, Marion Danis, Arthur R. Derse, Robert A. Pearlman, Martin Smith, Anita Tarzian, Stuart Youngner, and Mark G. Kuczewski. (2013). Quality Attestation for Clinical Ethics Consultants, Hastings Center Report, 43(5), 26-36). Los lectores interesados pueden acceder de forma gratuita desde el Hastings Center Report (<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/hast.198/full>).

Creo que el futuro de la bioética es brillante, pero tengo dos preocupaciones. En primer lugar, creo que tenemos que estar atentos a las personas que minusvaloran nuestra capacidad de análisis y de contribuir a que el conocimiento se vuelva más técnico y el análisis más cuantitativo. Tenemos mucho que aportar a la comprensión de los problemas sociales, como elegantemente ilustran los comentarios de la Dra. Feito sobre la crisis. Una segunda cuestión es la importancia de la bioética no sólo por la función que desempeña y el servicio que presta, sino también como espacio de reflexión rigurosa y original en el campo de las humanidades. Creo que una parte de las humanidades debe ser algo más aplicada e instrumental, en un sentido pragmático, a fin de enriquecer la bioética y seguir siendo relevante para los problemas sociales, y no ser simplemente una curiosidad para los teóricos.

Hay mucho más que decir acerca de todas estas cuestiones, pero no quiero abusar de su hospitalidad. Con suerte, nuestra conversación podría continuar como una tertulia en el viejo Madrid. Hasta entonces. Agradezco mucho a los editores la oportunidad de charlar con ellos. Espero que mis palabras sean de interés para sus lectores. ¡Mil Gracias!