

## Entrevista a Mark Siegler

### Joseph J. Fins

Profesor de Ética Médica, Weill Cornell Medical College Doctor en medicina. Médico internista y director de ética médica en el New York Hospital-Presbyterian Weill Cornell Medical Center. Jefe de la división de ética médica en Weill Cornell Medical College



Mark Siegler (1941) finalizó sus estudios de Medicina el año 1963, doctorándose en 1967. Ha ocupado la cátedra Lindy Bergman de Medicina y Cirugía de la Universidad de Chicago. En 1984 fundó en esa Universidad el *MacLean Center for Clinical Medical Ethics*, la institución pionera en el desarrollo de la ética clínica y la consultoría en ética clínica. Desde 2011 es director ejecutivo del *Bucksbaum Institute for Clinical Excellence*. Ha ejercido y enseñado Medicina Interna durante más de 40 años. El manual que escribió junto con Albert Jonsen y William Winslade, *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*, llegó a su 7ª edición en 2010 y está traducido a ocho idiomas, entre ellos el español. En lo que sigue, transcribimos la entrevista que tuvo con nuestro colaborador Dr.

Joseph J. Fins el 12 de Mayo de 2016.

**Dr. Mark Siegler:** ¡Hola, Joe!

**Dr. Joseph Fins:** ¡Hola, Mark! ¿Cómo estás?

**MS:** Bien, ¿y tú?

**JF:** Muy bien, gracias. Muchas gracias por hacerme un hueco en tu agenda.

**MS:** No hay problema. Estos días me vienen especialmente bien. Creo que te conté que estoy en Tucson, Arizona, para reunirme con alumnos de medicina y pronunciar su discurso de graduación mañana.

**JF:** Estupendo. A lo mejor podríamos empezar por ahí. ¿De qué vas a hablar?

**MS:** Voy a felicitar a los alumnos que se gradúan. [Voy a decirles:] “En primer lugar, habéis elegido estudiar medicina, una profesión antigua y respetada

universalmente. Y, en segundo lugar, habéis elegido el momento perfecto para convertirnos en médicos.” Ese es mi mensaje fundamental. En el primer punto, destaco la satisfacción que se obtiene cada día después de trabajar, cuando vuelves a casa sabiendo que has dedicado toda tu jornada a intentar ayudar a otras personas, tus pacientes. Las tensiones a las que tienen que enfrentarse los abogados en sus demandas contra la parte contraria son algo diferente a lo nuestro. Para nosotros, en la medicina, nuestro único adversario es la enfermedad y siempre nos encontramos en el lado correcto de esa lucha.

Esa es la visión que yo doy y les digo a los alumnos que he disfrutado de mis 50 años de medicina, entusiasmado con cada nuevo día. Eso es lo único que les deseo a ellos. “El segundo punto es que habéis elegido un momento excelente para convertirnos en médicos. Yo a veces lo califico como el momento perfecto para incorporarse a la profesión porque es un momento de enormes avances científicos, sociales y políticos.” Y luego hablo sobre los avances científicos en los últimos cien años: aumento de la esperanza de vida, mejoras en la vivienda y la alimentación, pero también en la asistencia médica. Y hablo también sobre mis 50 años como internista general, la revolución científica a la que he asistido, los conocimientos totalmente nuevos de inmunología, la aparición de la biología molecular, la elaboración del mapa del genoma, el desarrollo de la farmacología moderna, las nuevas tecnologías de imagen... Rememoro la farmacología con ellos y les cuento que, cuando empecé a ejercer la medicina en 1965, tan solo disponía de cuatro medicamentos orales para la tensión arterial entre los que elegir. Y cada uno de ellos tenía peligrosos efectos secundarios. Nunca adivinarías cuál era el medicamento número uno para la tensión arterial en los años 60.

**JF:** ¿La hidralacina?

**MS:** La reserpina.

**JF:** ¡La reserpina, vaya!

**MS:** La reserpina. Y ya sé que teníamos la hidralacina. Teníamos Aldomet, alfametildopa... Y las tiazidas orales estaban apareciendo justo entonces. Aún utilizábamos ocasionalmente los diuréticos mercuriales inyectables. Era increíble. Y pensar que, 50 años después, contamos con cientos de medicamentos para la tensión arterial, 30 o 40 clases de fármacos... Después les hablo sobre la posibilidad de controlar enfermedades orgánicas de los riñones, hígado, corazón o pulmones, que antes eran inevitablemente mortales, por medio de la diálisis, el trasplante y los dispositivos de asistencia ventricular. Todo eso es la parte científica. Pero también les digo que están entrando en la medicina en un momento en que los Estados Unidos han empezado a resolver algunos de los mayores problemas sociales y políticos a los que nos hemos enfrentado: en concreto, el problema de mejorar el acceso a la atención sanitaria para 50 millones de personas o más y conseguir que la asistencia se encuentre disponible y sea asequible, reduciendo así las disparidades y desigualdades. Les digo a los graduados: “Estáis heredando un sistema sanitario muy diferente y mucho más igualitario que aquel en el que ejercí yo”.

**JF:** Mark, has hablado sobre el momento, el momento perfecto. Muchas personas podrían echar un vistazo a tu trayectoria y decir que tú viviste el momento perfecto. En los inicios de la bioética predominaban los filósofos y los teólogos y había muy pocos médicos. Y tú eres uno de los pocos médicos que desde el principio intentaron llevar la ética hasta la clínica. ¿Por qué ha habido tan pocos médicos interesados en la bioética? ¿Y por qué no desempeñaron un papel más importante en el desarrollo de la bioética desde el principio?

**MS:** Es una pregunta muy difícil, Joe. Creo que la primera oleada de bioeticistas estadounidenses en los años 60 estaba muy representada por lo que yo llamaba médicos clínicos. Existían dos grupos de médicos clínicos: uno eran los especialistas pastorales, los pastores protestantes, sacerdotes católicos, que procedían de la tradición pastoral consistente en trabajar cerca de los pacientes, aquel grupo inicial de Gustafson y McCormick, Joe Fletcher... ¿Quién más estaba en aquel...?

**JF:** Al Jonsen también.

**MS:** Al Jonsen... venían de una tradición pastoral. Había algunos otros médicos: aquel maravilloso André Hellegers, que trabajó con Ed Pellegrino en Georgetown... El propio Ed, por supuesto... Y Eric Cassell en Cornell. Pero creo que esa oleada tan temprana de los años 60 se vio reemplazada de repente, en los cinco o diez primeros años desde la aparición de la bioética, por un grupo bastante distinto sin experiencia médica ni pastoral. Era un grupo de filósofos, científicos sociales, abogados, expertos legales, expertos políticos, que eran muy inteligentes, estaban muy especializados y estudiaban en profundidad la teoría de la bioética, pero carecían de esa proximidad crítica con los pacientes y con los problemas de la atención al paciente. Y eso es lo que me encontré yo, o con eso me topé yo, en 1972, cuando regresé de Inglaterra. Después de mi año de residencia principal, Chicago me envió a Inglaterra durante un año para lo que en Chicago llamaban "adquirir experiencia". Querían que aprendiese las técnicas de enseñanza y aprendizaje a la cabecera de los pacientes por las que los ingleses eran tan conocidos.

Y fue un año fabuloso, pero cuando volví, Al Tarlov, mi catedrático, me dijo: "Siegs [nombre coloquial del Dr. Siegler], vas a dirigir un nuevo servicio de medicina general. Estarás allí ocho o nueve meses al año. El jefe de residentes te dará un par de meses libres". Me dijo: "Vamos a poner en marcha un servicio de consulta de medicina general. No va a venir nadie, porque ya tienen a todos los especialistas entre los que elegir. Así que puedes ocuparte de eso durante 12 meses". Y luego, como idea final, Tarlov añadió: "Creo que vamos a poner en marcha una UCI médica", de las cuales había muy pocas, si es que había alguna, al menos en Chicago, en el 71 y el 72, en parte porque no había respiradores mecánicos eficaces. Lo único que teníamos eran los ventiladores a presión que compartíamos con terapia respiratoria.

Así que Al Tarlov dijo: "Vamos a abrir esta unidad, tiramos unos cuantos tabiques, ponemos siete camas... Tendremos vigilados a los pacientes. No vendrá nadie, porque no podremos hacer nada por ellos". Tirar los tabiques

y conseguir los equipos de vigilancia fue fácil, pero todo el mundo, todos los pacientes más enfermos de medicina, cirugía, obstetricia, de todas partes del hospital vino a parar a nuestra unidad de siete camas. Durante otros 10 años, hasta principios de los 80, siguió sin existir ninguna especialidad de cuidados críticos. Así que yo, un internista general, iba a dirigir esa unidad los 12 meses del año. Y luego ya veríamos... cualquier cuestión ética que te puedas imaginar pasaría por nuestra unidad: decir la verdad, consentimiento informado, decisiones subrogadas, racionamiento... Cuestiones relativas al final de la vida... El 75% de nuestros pacientes ingresados moría.

¿Podías interrumpir un tratamiento que habías iniciado? Lo cual era una pregunta muy pertinente si tenías a alguien en el ventilador Bird, que funcionaba, con suerte, unas 24 a 48 horas. ¿Podías interrumpir el tratamiento? Aunque el índice de mortalidad era tan elevado, las camas estaban siempre ocupadas, ¿y qué tipo de sistema de asignación podías aplicar ante tanta escasez? Consentimiento informado... La mitad de lo que hacíamos era... me cuesta decir experimental, pero la mitad de lo que hacíamos en esa unidad era infrecuente o innovador. ¿Y en qué punto necesitabas obtener la aceptación o el consentimiento del paciente o de la familia? Decir la verdad y comunicación: casi nunca podías comunicarte con los pacientes porque estaban demasiado enfermos, pero a menudo tratabas de comunicarte eficazmente con la familia. Investigación: bueno, no escribíamos protocolos de investigación para esa unidad. Creo que nunca lo hicimos, pero, como he dicho antes, mucho de lo que estábamos haciendo en la práctica era infrecuente e innovador y bastante próximo a la investigación.

Así que esas eran las cuestiones a las que teníamos que enfrentarnos. Yo acudía a la literatura, la literatura médica, en busca de respuestas. Ni en los libros de texto de medicina ni en sus índices se encontraba nada. Tampoco se encontraba nada en las principales revistas de calidad que sometían los artículos a revisión por pares. Las 10 principales revistas médicas de la época no tenían nada que decir al respecto. Por eso yo tenía dificultades para enseñar a mis alumnos, mis residentes, mis especialistas de la unidad, sobre esos nuevos retos que estaba planteando la evolución tecnológica: no solo el desarrollo de la propia UCI, sino también, a lo largo de un periodo de 4 años, las nuevas tecnologías de imagen e incluso la introducción de máquinas respiratorias realmente eficaces. Y, gracias a Dios, hacia esa época en la Universidad de Chicago tuve la suerte de encontrar a un grupo de éticistas que... no sé si ha coexistido otro parecido en otro campus en la misma época: Jim Gustafson, Richard McCormick, Leo Kass, Stephen Toulmin. Pero todo empezó con Jim Gustafson, que había llegado de Yale en torno al 79-80. En la Facultad de Teología de Yale había formado a Al Jonsen, Jim Childress, Stanley Hauerwas, Gene Outka, etc.

**JF:** Precisamente en nuestra última entrevista en *EIDON* con Al Jonsen, él habló sobre su seminario de posgrado en Yale como el tipo de seminario tocado por la gracia divina.

**MS:** Fue todo cosa de Gustafson. Toda esa gente de Yale... en cierto sentido Gustafson estaba ayudando a crear la bioética a finales de los 60.

**JF:** Perdona que te interrumpa un segundo, porque le hice a Al la misma pregunta y me parece bastante paradójico. ¿Cómo es que él [Gustafson] no se encuentra en el panteón de la bioética mientras que otros sí lo están? ¿Fue demasiado precoz? ¿Por qué no ha recibido el reconocimiento que merece?

**MS:** Retomaré tu pregunta en un momento. Te prometo que no me olvido. Pero déjame contarte lo que hizo conmigo. Yo estaba allí, agobiado, dirigiendo la Unidad de Cuidados Intensivos. Como te he dicho antes, había muy pocas unidades de ese tipo. Y no existía ninguna especialidad de medicina de cuidados intensivos o cuidados críticos. Sencillamente, no había nada igual. Existían unidades de cuidados coronarios para arritmias, pero no existían UCI médicas. Y Chase Kimball, un psiquiatra que había colaborado mucho con Jim en Yale, me lo presentó. Llegaron los dos a Chicago más o menos al mismo tiempo. Jim me dijo: “Mark, yo hice algún trabajo de bioética en *el Hastings Center* a finales de los 60. He enseñado a alguna gente en Yale. En realidad no he colaborado nunca estrechamente con un médico clínico. ¿Por qué no vienes a mi despacho una vez por semana y me traes uno de los casos que te hayan parecido difíciles o confusos en la semana anterior? Y nos sentamos juntos a comentarlos”.

Y durante tres años, Joe, yo acudía regularmente al despacho de Jim Gustafson en el tercer piso del Swift Hall, que era la Facultad de Teología, con uno o a veces dos casos. El método de Jim era siempre el mismo: al estilo socrático, me sacaba siempre lo que yo consideraba que eran las disyuntivas, los dilemas, los problemas. Indefectiblemente —lo recuerdo aún hoy en día— iba a la estantería y sacaba por lo general un libro, a veces un artículo. No existían muchas publicaciones en revistas... un libro donde me remitía a sus propios libros o a libros de otros. Y cuando no al libro, normalmente a un capítulo del libro que podía ayudarme.

A veces me enseñaba el *Hastings Center Report*, que en aquella época era una de las únicas publicaciones sobre ética. Jim había estado en el Comité de Dirección original de Hastings. Y eso es lo que hizo Jim por mí durante tres años. Entonces, en Chicago, Dick McCormick estaba también en el campus, en la Facultad Católica de Teología. Jim me presentó a Dick, que era también un excelente profesor. Hacia el 74 o 75, Leo [Kass] llegó desde Washington y empecé a relacionarme con él. Y luego, cerca de un año después, llegó Stephen Toulmin. Stephen fue muy importante en la evolución de la ética clínica porque estaba muy vinculado al mundo práctico de la filosofía y muy volcado en hacer la filosofía más comprensible y práctica a finales del siglo XX en comparación con lo que era desde hacía mucho tiempo.

**JF:** Perdona que te interrumpa, pero acabas de dar pie a un montón de preguntas. Volvamos al hecho de por qué Gustafson no obtuvo el reconocimiento que merecía. Después me gustaría pasar al tema de Toulmin.

**MS:** Gustafson nunca se consideró principalmente bioeticista. Siempre se consideró eticista teológico. Su gran obra, el libro en dos tomos que

escribió sobre ética desde el punto de vista teocrático (*Ethics from a Theocratic Perspective*) no era de bioética, sino de ética teológica. Jim nunca consideró esa su ocupación central ni su ámbito de trabajo principal. Siempre se consideró seguidor de la tradición de H. Richard Niebhur como teórico de la ética fundamental y éticista teólogo. Esta es mi interpretación y otros pueden tener una interpretación diferente, pero yo siempre pensé que la bioética para Jim Gustafson era una afición. Era algo que disfrutaba y que le gustaba hacer, pero nunca lo consideró su dedicación principal ni su tarea principal. Y creo que cuando se fue de Chicago y se trasladó a Emory, y se hizo responsable de un amplio programa de ética en Emory, mi idea es que su relación con la bioética se diluyó aún más. Pero incluso en la época en la que se fue de Chicago a principios de los 80, su foco de atención se había alejado ya de la bioética. Estoy hablando del trabajo con Jim del 72 al 75. Redactamos juntos una solicitud de beca en 1975 y recibimos una ayuda del Departamento de Sanidad, Educación y Bienestar para un programa docente de 3 años en el 76, 77 y 78. Así que trabajé con Jim y aprendí de él durante seis años. Pero incluso al final de su época en Chicago, se estaba alejando ya de la bioética. Y creo que esa tendencia continuó cuando se marchó a Emory. Creo que no regresó al ámbito de la bioética después de marcharse a Emory.

**JF:** Muy bien. Pero la otra persona que entró en tu vida y que fue muy importante, y quiero relacionar esto con tu colaboración con Al Jonsen y Bill Winslade, fue Stephen Toulmin.

**MS:** Sí, Stephen llegó... no sé decirte el año, pero probablemente fue justo cuando mi trabajo con Jim Gustafson estaba terminando, que fue, como he dicho antes, del 72 al 78 aproximadamente. Stephen llegó al Comité de Pensamiento Social y al departamento de filosofía. Esos fueron sus cargos principales en el 77 o el 78, hacia esas fechas. Nosotros estábamos empezando a desarrollar este concepto de ética médica clínica, en el que llevábamos trabajando desde el 74 más o menos. Ese era nuestro nuevo avance conceptual: íbamos a desarrollar un programa distinto a la bioética. Y definimos la ética médica clínica en una fase muy temprana. Lo denominamos una "nueva disciplina práctica aplicada".

**JF:** Y escribiste tu artículo *Clinical Ethics and Clinical Medicine* en 1979, creo.

**MS:** Sí, *Clinical Ethics and Clinical Medicine* fue en el 79. ¿Pero puedo ponerte un poco en antecedentes antes de pasar a eso?

**JF:** Naturalmente.

**MS:** Trabajando con Jim Gustafson, me di cuenta de que existía un importante ámbito no estudiado en la medicina y la ética: el ámbito que denominamos ética médica clínica. Lo que quiero decir es que, si quería enseñar ética clínica de cabecera a los alumnos, si quería investigar en ese ámbito, especialmente la investigación a partir de los datos... no había nadie trabajando en esas cuestiones prácticas en las que intervienen los médicos, pacientes, enfermeros, el entorno clínico, la sala de urgencias, las Unidades de Cuidados Intensivos, las unidades hospitalarias, el departamento de consulta externa... Y en torno a esa época, Joe, me hice cargo de lo que me di cuenta de que sería el trabajo de mi vida: hacer todo



lo posible por aproximar al máximo todos esos ámbitos entre sí. Cuando hablo de esos ámbitos me refiero a los conceptos filosóficos y teológicos de la bioética y las ideas prácticas aplicadas de la ética clínica y la medicina clínica que permitirían trasladar esos conceptos a la práctica diaria con los pacientes y las familias, los enfermeros y los profesionales sanitarios.

**JF:** Fuiste entonces el hombre adecuado en el momento adecuado.

**MS:** Bueno, había también otros eticistas médicos muy inteligentes, como Ed [Pellegrino] y Eric Cassell. Eran médicos, pero se consideraban más bien teóricos, más bien filósofos, bioeticistas o humanistas.

**JF:** Era lo que estaba a punto de decir, que se dedicaban más a la teoría, aunque fuesen médicos. Y tú llevaste la teoría a la práctica de la medicina.

**MS:** Eso es lo que me comprometí a hacer. Me acuerdo muy bien de que todo empezó en un bar de Atlantic City en el otoño del 73 o del 74. Y te voy a contar por qué me acuerdo de que el lugar fue Atlantic City. Antiguamente, Atlantic City era donde se celebraban los congresos médicos anuales. Eso era mucho antes de que hubiese casinos. Atlantic City era la Atlantic City del juego del Monopoly. Era una ciudad con muy mala fama, caótica, decadente... Los hoteles eran más bien viejos y decrépitos y estaban junto al paseo marítimo y el océano. Pero ahí es donde se celebraban los congresos. Salía barato. La AAP, la AFCl, la AFCl... todas se reunían ahí. Cada jefe llevaba a unos cuantos jóvenes para presentar las ponencias. Y luego por la noche salíamos en grupos: el grupo de Chicago, el grupo de Harvard, el grupo de Yale, el grupo de Cornell, etc. Al Tarlov era mi jefe y fuimos a un bar realmente deprimente. En el grupo de Chicago éramos unos 15 o 20, y yo acabé sentado junto a Al Feinstein. Al había terminado sus estudios, había obtenido la licenciatura y el doctorado en medicina en Chicago, y siempre le encantó Chicago, aunque toda su vida profesional la pasó en Yale. Él vino con nuestro grupo de Chicago para salir, una vez terminada la jornada del congreso. Yo estaba sentado al lado de Feinstein y estábamos los dos un poco bebidos.

**JF:** Quieres decir ebrios, ¿no? Para el texto...

**MS:** Eso es, ebrios. Y Feinstein me dice —me acuerdo perfectamente—: “Siegler, por lo visto tú te dedicas a la ética”. Y yo le contesté: “Sí, señor”. Y Feinstein dice: “Pero tú no te dedicas a la ética como esos tíos tan presuntuosos en su torre de marfil”. Me acuerdo todavía hoy, Joe. “Esos tíos en su torre de marfil, que miran hacia abajo desde las alturas y predicán sobre lo que está pasando ahí abajo”. Y yo le contesté: “No, señor. Yo no hago eso”. Y entonces él me respondió: “En ese sentido eres como yo. Yo trabajo en epidemiología, pero no me veo como uno de esos epidemiólogos estadísticos que se dedican a predicar desde lo alto de su torre de marfil. Yo soy un epidemiólogo clínico. Estoy en las trincheras con los pacientes. Atiendo a los pacientes y me dedico a la epidemiología, además de la atención al paciente. Siegler, tú eres un ‘ético clínico’”.

**JF:** Te llamó “ético clínico”.

- MS:** Eso es.
- JF:** ¿Se había utilizado alguna vez esa expresión?
- MS:** Que yo sepa, Joe, no se había usado nunca.
- JF:** Así que el término “ético clínico” procede de Alvin Feinstein hablando con Siegs.
- MS:** En un bar de la vieja Atlantic City.
- JF:** En un bar de Atlantic City. Muy bien. Parece como si fuera una película.
- MS:** Y ya te digo, en los años siguientes ya no nos acordábamos —me refiero a Tarlov, Feinstein y yo— de si fue en el 73 o en el 74, porque íbamos todos los años. Pero Al Feinstein hizo esa analogía muy clara entre la epidemiología clínica y la ética clínica. Habló sobre la implicación como médico clínico, atendiendo a los pacientes, los conocimientos especiales derivados del contacto con el paciente y la atención al paciente y el tener responsabilidad como médico, y dijo: “Siegs, ese es el tipo de ético que eres tú. Voy a llamarte ‘ético clínico’”.
- JF:** Entonces tuviste una base teórica con Gustafson y luego con Toulmin y más tarde también a través de tu colaboración con Al [Jonsen].
- MS:** Y también, de camino, con Leo Kass y Dick McCormick. Una gran parte de mi trayectoria fue con bioeticistas teológicos y filosóficos. La otra persona que fue muy importante para mí fue el teólogo de Indiana, William May.
- JF:** Bill May, claro.
- MS:** ¿Conoces a Bill?
- JF:** Claro que sí.
- MS:** Fue una experiencia que influyó mucho en mí en el verano del 75. Jim Gustafson me había dicho unos meses antes que Bill estaba impartiendo un taller en el *Williams College* sobre Humanidades para Médicos y que era demasiado tarde para matricularme porque el plazo de solicitud había terminado una semana antes, pero que Gustafson llamaría a Bill May —eran amigos— y vería si podía estudiar mi solicitud. Así que Jim llamó a Bill y Bill le dijo: “Aún no he empezado a leer las solicitudes. Voy a leerlas este fin de semana. Si Siegler me envía su solicitud en uno o dos días, yo voy a sentarme a leer todas las solicitudes este fin de semana”. Así lo hice y fui uno de los 15 seleccionados para ese taller. Duraba un mes. Llevabas a tu familia contigo. Vivías en una residencia de estudiantes en el *Williams College*. Comías en la residencia, en grupo, por lo que los 15 y Bill May estábamos muy próximos. Estaba también la mujer de Bill. Fue una experiencia increíblemente intensa. Y creo que fue una enorme contribución a la orientación de mi vida profesional.
- JF:** Eso fue a mediados de los 70...



- MS:** Fue en el verano del 75. Uno de los motivos por los que es importante es que Bill May me dijo ese verano: "Mark, cuando llegue el otoño, voy a llevarte al *Hastings Center* y voy a presentarte al grupo de trabajo sobre Muerte y Pacientes Terminales, en el que estoy yo. Necesitamos más aportaciones clínicas como la tuya". Porque Eric estaba allí y creo que Tris [Englehardt] y Leo Kass también. Pero estaba todo el mundo. Me refiero a Hans Jonas y Paul Ramsey.
- JF:** Veatch.
- MS:** Bob Veatch era el administrador. Dan [Callahan] y Will [Gaylin]... Quiero decir que era uno de esos grupos. Ya te he hablado de Jonas... Gustafson también estaba allí. Estaba todo el mundo: Bill May... los dos jóvenes a los que presentaron ese otoño fuimos David Smith y yo, porque David Smith era compañero de Bill en Indiana en aquella época. Yo trabajé con aquel grupo durante los cinco o seis años siguientes y fue una experiencia increíble.
- JF:** Una experiencia fructífera en muchos aspectos.
- MS:** Muy fructífera. Así que, mientras estaba en Chicago intentando crear y desarrollar la ética clínica, iba a Hastings cuatro o cinco veces al año para esas apasionantes reuniones de fin de semana. Recuerdo que me llevaba a los gemelos. Mis padres vivían todavía y estaban en Nueva York. Dejaba a los gemelos en casa de mis padres durante el fin de semana y continuaba en coche hasta Hastings, para volver el domingo por la noche, recoger a los críos y regresar a casa a Chicago.
- JF:** No hay ahora algo igual a eso y la verdad es que echo de menos esas reuniones tan increíbles. Yo viví una versión posterior durante mi época como Asociado en el *Hastings Center*. Me acuerdo de estar inmerso y pensando en los temas durante uno o dos días. Entrabas como una especie de principiante y salías con una sensación de haber adquirido experiencia tan solo por haber oído a esa gente tan increíble. Yo estoy muy agradecido de haber conocido a tantos fundadores cuando tenía 30 años en mis primeros tiempos en el Centro. No hay nada comparable a aquello. Por mucho que los hayas leído, tienes que verlo para creerlo.
- MS:** Y tú viviste esa experiencia unos 10 o 12 años después de mí.
- JF:** Yo estuve en el *Hastings Center* a principios de los 90.
- MS:** A principios de los 90... y yo llegué en otoño del 75. Son 15 años. Pero muchos de ellos seguían por allí a principios de los 90 para que tú pudieses vivir esa experiencia tan maravillosa.
- JF:** Los únicos a los que no conocí fue a Hans Jonas y a Paul Ramsey, pero a todos los demás de esa generación sí los conocí y estoy realmente agradecido. Permíteme que regrese a otro colega tuyo. ¿Cómo empezó realmente la colaboración con Al Jonsen? ¿Intervino Gustafson, o Stephen Toulmin...? ¿Cómo os conocisteis y qué ocurrió?

**MS:** Gustafson y yo colaboramos mucho entre el 72 y el 78, pero luego nuestra relación se enfrió. Es posible que Gustafson me presentase a Toulmin cuando Toulmin llegó al campus de Chicago, porque se conocían. Pero Toulmin en seguida empezó a participar muy activamente en los programas y actividades del *Center for Clinical Medical Ethics*. Siempre le encantó la idea de que estábamos, como yo digo, haciendo ética de una forma práctica y aplicada al día a día.

**JF:** Muy casuística.

**MS:** De una forma casuística, basada en los casos. A él le encantaban esas dos ideas. Nuestras rondas de casos típicas semanales estaban muy basadas en los casos y, en aquella época, éramos posiblemente unas 10 o 12 personas sentadas en torno a una mesa. Escuchábamos a un residente o un médico responsable hablar sobre un caso suyo que habíamos visto la semana anterior y que nos había planteado dificultades. Un punto fundamental es que, por más que hubiéramos visitado al enfermo desde el comienzo del proceso, hacíamos la consulta ética en la cabecera del enfermo. Y ya desde el principio, Joe, redactábamos una nota de consulta y la incluíamos en la historia clínica. Chicago, en aquella época, probablemente hasta mediados de los 90, tenía una excelente tradición. Yo la viví como alumno en los años 60, pero duró hasta mediados de los 90. Nuestra política consistía en no cobrar nunca por las interconsultas. Lo repito. Llamabas a la consulta de cardiología, de digestivo, de cirugía... a cualquier consulta que llamaras, nunca se cobraba. El motivo era fomentar la petición de interconsultas y utilizarlas principalmente con fines didácticos: para enseñar al consultor y para que el consultor enseñase al personal que solicitaba su opinión.

**JF:** Nuestras prioridades han cambiado, ¿no?

**MS:** Sí, nuestras prioridades han cambiado mucho. Cuando pusimos en marcha nuestro programa de ética, utilizábamos los mismos formularios de interconsulta que nuestros colegas. Lo recuerdo aún hoy. Había una ficha de interconsulta verde. El solicitante ponía la ficha verde delante de la historia clínica y llamaba al consultor. Los residentes se quedaban en el servicio de consultoría ética uno o dos meses, rotando. Y llamaban a quien fuera —el cardiólogo, el digestivo—, que mandaba a su residente a hacer la evaluación inicial y venía y asignaba un médico determinado al caso. El residente venía y escribía en el reverso de la ficha verde. Y el médico responsable escribía en el anverso de la ficha verde. Ya desde el principio, cuando hacíamos consultas en el 80-81, las hacíamos así. Seguíamos simplemente el modelo de interconsulta clínica.

Y esas fichas verdes, una vez rellenas por el residente y el médico responsable... el funcionamiento era que dejabas la ficha rellena delante de la historia clínica. Así, cuando el equipo hacía la siguiente serie de visitas, veía lo que habían dicho los consultores. Y luego ellos, el equipo, ponían la ficha verde al final de la historia clínica con el resultado de las consultas. Así que era un registro permanente. Luego venía el equipo. Pero después de eso —tal como lo hacían los consultores, discretamente, ellos solos, junto a la cabecera—, insistíamos en divulgar cada semana nuestros casos y nuestras conclusiones y abrirlos al análisis del grupo

completo. El grupo completo era algo más amplio que los consultores: había enfermeros y trabajadores sociales, también algunos filósofos como Stephen [Toulmin]. Leo [Kass] venía a veces. Y a veces teníamos allí a un abogado del hospital. Eran unos 15, en los primeros años, unas 15 personas en la habitación, porque tampoco éramos muchos eticistas clínicos. Yo estaba allí y tenía uno o dos especialistas residentes con los que trabajaba: un médico llamado Joel Howell en el 81-82, que trabajaba muy bien. Más tarde se fue a Michigan.

**JF:** Sí, hizo mucha historia.

**MS:** Sí, tuvo una excelente trayectoria.

**JF:** Mark, perdona que te interrumpa, porque tenemos un tiempo y espacio limitados en la revista, pero quiero hacer una precisión cronológica. Estamos hablando del 81 y el 82, y ese es el año en que se publicó *Clinical Ethics*, en el 82.

**MS:** Creo que fue Stephen [Toulmin] quien me presentó a Al [Jonsen]. Ellos se conocían. Habían trabajado juntos en algunos proyectos.

**JF:** Y se conocieron durante la *National Commission*, creo, en un avión o algo así, según nos contó.

**MS:** Sí, la *National Commission* del 75 o el 76.

**JF:** ¿Cuál fue la génesis de la obra y cómo todos vosotros, incluido Bill Winslade... cómo ocurrió todo?

**MS:** Bueno, ya te he contado de dónde vino el término “ética clínica”, que yo sepa: de Al Feinstein. Un año después redacté una solicitud de beca junto con Jim Gustafson para el antiguo Ministerio de Salud, Educación y Bienestar, titulada “Clinical Ethics and Human Values”, que recibió financiación: tres años de financiación para un programa docente de ética clínica dirigido por Jim y por mí. El programa se impartía a alumnos de medicina, alumnos de teología y alumnos de derecho en una misma clase. Teníamos 10 de cada grupo que cursaban una asignatura trimestral. Y nosotros impartíamos la asignatura dos trimestres al año. Chicago funciona por trimestres. Y hasta hoy, es la mejor asignatura que he impartido jamás. Puede que fuese la primera beca de ética financiada por un organismo federal a través del Ministerio de Salud, Educación y Bienestar. Tres años más tarde, a raíz de esa experiencia, escribí un artículo en *JAMA* titulado *A Legacy of Osler: Teaching Clinical Ethics at the Bedside*.

Luego, en el 79, el subdirector de *JAMA* me preguntó si quería hacer una sección en *The Archives of Internal Medicine* sobre ética clínica. Y así surgió el artículo *Clinical Ethics and Clinical Medicine*, que fue la introducción de esa nueva sección que estábamos creando sobre ética clínica. Así que estamos en el 79. Creo que Stephen estaba al tanto de todo eso porque ya había llegado. Gustafson también estaba al tanto. Y de algún modo me pusieron en contacto con Al Jonsen y me dijeron que, de forma independiente, Al estaba pensando en una línea muy similar. Yo no conocía para nada a Bill Winslade. Naturalmente, había oído hablar de Al

Jonsen, lo conocía a través de Toulmin, de Gustafson, de su obra, sabía que había estado en la *National Commission*. Y fue Al quien me presentó a Bill Winslade. Resulta que Bill era producto de la Universidad de Chicago. Se doctoró por la Universidad de Chicago y creo que su doctorado en derecho era de algún lugar de California. Pero tenía mucha experiencia en Chicago.

**JF:** Y era “deweyano”.

**MS:** Sí, y a los tres nos presentaron probablemente en el 80 o el 81. Al conocía lo que yo había estado escribiendo sobre ética clínica. Stephen me dijo que, aunque Al era teólogo de formación original, se había ido desplazando hacia el ámbito clínico a raíz de su experiencia en las unidades hospitalarias en la Universidad de California en San Francisco y había adquirido mucha experiencia de ese modo. Eso me lo habían enseñado realmente Gustafson y Bill May, porque Bill May había hecho lo mismo en Indiana.

**JF:** Es interesante que los tres erais profesionales del derecho, de la medicina, y Al había sido sacerdote. Así que habíais vivido esa experiencia práctica.

**MS:** No sé si lo sabes, pero Bill Winslade, en aquel momento y creo que hasta ahora...

**JF:** ¿Él era también psicólogo clínico, no?

**MS:** Sí, psicoanalista. Así que todos teníamos una orientación clínica, totalmente.

**JF:** Yo os conozco a los tres y os admiro a los tres. Tenéis mucho en común, pero existe también una diferencia muy enriquecedora. Es como si tienes un cuarteto de cuerda con cuatro Stradivarius tocando juntos. Existe un parecido familiar, pero todos desempeñáis funciones distintas. Y es perfecto cómo trabajabais juntos.

**MS:** Pues así es como fue. Empezamos a escribir el libro. Creo que no nos habíamos visto nunca en persona. Empezamos a escribir el libro a distancia. Bill Winslade había estado en la Universidad de California en Los Ángeles en aquella época. Creo que aún no estaba en Texas. Al estaba en San Francisco y yo en Chicago. Creo que empezamos a organizar el libro por teléfono. Luego tuvimos un extraordinario encuentro —sigue siendo memorable a fecha de hoy— de cinco días en casa de Al en San Francisco. Él vivía... no conozco muy bien San Francisco, pero era cerca de la bahía. Allí hay una zona en concreto... Y nuestra reunión fue en su azotea. Sobre el tejado de Al hay construida... hay una escalera que sube a una habitación aislada. Es difícil de describir. Es una habitación situada encima de la casa a la que se llega subiendo unos diez escalones.

Llegas a una habitación totalmente aislada, con vistas a la bahía de San Francisco, es realmente sorprendente y precioso. Bill, Al y yo nos reunimos por primera vez en esa habitación y trabajamos durante cinco días consecutivos en la organización y las líneas generales del libro. No estoy seguro, pero el modelo de las cuatro cajas es... me interesaría oír cuál es

el recuerdo que tiene AI. Yo había estado dando vueltas a esa idea de las cajas, una versión simplificada de la toma de decisiones. Me gustaría saber qué es lo que recuerda AI. En cualquier caso, salimos de esa reunión después de acordar que las cuatro cajas serían nuestra metáfora organizativa para el libro: indicaciones médicas, preferencias del paciente, calidad de vida y factores socioeconómicos. Esto último lo cambiamos más tarde por factores externos en la segunda o tercera edición. Y no te lo vas a creer, pero recuerdo como si fuera ayer cuál fue la mayor discusión que tuvimos los tres allí sentados durante los cinco días trabajando en el libro. La mayor discusión fue sobre qué capítulo iría el primero y cuál iría el segundo, y fue de la siguiente manera: en aquella época, creo que aquella fue la época de máxima importancia de la autonomía.

**JF:** Antes de que empezaras con eso, estaba pensando que eran las cuatro cajas en competencia con los cuatro principios.

**MS:** Bueno, nunca se planteó que estuviésemos compitiendo con Georgetown. Esto iba a ser un enfoque de las decisiones clínicas y éticas, una estrategia organizativa para ayudar a los médicos a afrontar los problemas clínicos y éticos. Puede que eso estuviese incluso en el título original: *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*. En aquella época, la autonomía era realmente la cuestión principal, el factor más importante. Yo intenté defender el argumento —y fueron realmente varios días de discusión y debate— de que, si hablamos de la medicina como disciplina o como práctica, tenemos que empezar por los hechos y los datos médicos. Ni siquiera utilicé la expresión “tenemos que empezar por la beneficencia antes de la autonomía”. Pero para entender o estructurar un modelo de toma de decisiones para la medicina, realmente tenemos que empezar por los datos médicos, el paciente, los problemas, y estructurarlos, antes de pasar a entender lo que significa la autonomía y cuáles son las opciones que tenemos sobre la mesa.

**JF:** Hay que ponerlo en ese contexto.

**MS:** Hay que poner el ejercicio de la autonomía en el contexto médico. Y discutimos por causa del orden de los capítulos. Íbamos atrás y adelante, y me acuerdo de plantear un caso real que yo había tratado en Chicago tres o cuatro semanas antes, cuando un joven profesor de física, corredor de maratón, vino a mi despacho. Lo había visto una o dos veces, increíblemente sano. Viene a mi despacho con un aspecto terrible y me dice... las primeras palabras que salieron de su boca fueron: “Doctor, me ha costado dormir las últimas noches, intentando tomar una decisión, pero me he decidido por la radioterapia”. Yo me quedo mirándolo y le digo: “¿De qué estás hablando?” Y él contestó: “Bueno, he estado dudando entre la cirugía y la radioterapia, y creo que voy a optar por la radioterapia”.

Yo eché un vistazo a mis notas y me encuentro con un tío sano y vigoroso que corre maratones. Y le digo: “Cuéntame lo que pasa”. Él me cuenta: “Hace una o dos semanas empecé a tener una tos terrible. Una tos seca y fuerte, con flemas. Las tres o cuatro últimas noches, con restos de sangre. Hace unos años perdí a mi padre por un cáncer de pulmón. Él tuvo el mismo problema, con sangre en los esputos, y decidieron practicarle una cirugía, pero no salió muy bien. Duró un par de meses. Yo voy a optar por

la radioterapia”. Y yo le dije: “¡Espera un segundo! Es verdad que tienes tos. Tienes flemas. Tienes sangre en los esputos, pero he visto tres o cuatro casos como el tuyo esta semana antes de que vinieras y es una terrible bronquitis viral que hay por ahí. La tiene todo el mundo. Y esa idea de la radioterapia para una infección viral es una locura. Podría ser una neumonía. Podría ser tuberculosis. Podría ser cáncer, como dices, pero lo más probable es que sea esa bronquitis viral que he estado viendo, ni siquiera una neumonía. Cada una de esas cosas que acabo de mencionar tienen distintas formas de tratamiento, y la radioterapia no es la opción para ninguna de ellas, salvo quizá ese cáncer de pulmón que has mencionado”.

Y él dijo: “¿De verdad?” Así fue la conversación, y ese caso tan extraño, que además era real, fue un punto de inflexión. Fue probablemente mi aportación más importante al libro: elegir las indicaciones médicas como primera caja, tanto en el diagrama como en el libro, en lugar del mejor capítulo, el capítulo 2 sobre preferencias del paciente.

**JF:** Además de crear cajas, has creado también una institución que ha tenido una enorme repercusión en la ética clínica: el Centro MacLean, que es sinónimo de ti, Mark. ¿Puedes hablarnos un poco sobre los orígenes del Centro MacLean y cuál ha sido su legado?

**MS:** Excelente pregunta... Yo había estado dedicándome a la ética clínica más bien por mi cuenta a lo largo de los años 70... por mi cuenta con alguna orientación de Jim Gustafson y, en menor medida, de Kass, McCormick, y luego de Stephen Toulmin. A principios de los 80, una serie de personas se pusieron en contacto conmigo y me dijeron que querían recibir más formación en ese ámbito de la ética clínica. Eran de Chicago. Uno de ellos era Joel Howell, que por entonces era residente nuestro a finales de los 70, principios de los 80. Otro era un urólogo del Hospital de Evanston, Ken Simpson, que quería formarse con nosotros. Y otro era un filósofo llamado Mark Sheldon, que ha estado bastante tiempo en la Universidad del Noroeste. Así que, informalmente, en torno al 80 u 81 se incorporaron esos tres alumnos. Era un poco a tiempo parcial, pero trabajábamos juntos y ellos escribían artículos, atendían consultas y trabajaban conmigo en esta nueva disciplina.

Unos años más tarde, Arthur Rubenstein accedió a la cátedra de medicina. Sucedió a Al Tarlov. Arthur me dijo: “Mark, deberíamos salir a recaudar dinero para crear un centro”. Y Al Tarlov, que dejó nuestro programa para hacerse responsable de la Fundación Kaiser, se mostró de acuerdo con Arthur en que debíamos hacerlo más formal y movernos para convertirlo en un centro. Así que fuimos a ver a Hanna Gray, que era la rectora de la Universidad de Chicago, y Hanna también lo respaldó. Yo tenía así el apoyo del antiguo catedrático, Tarlov, del catedrático en ese momento, Rubenstein y de Hanna Gray como rectora. Al dijo: “Lo que tienes que hacer es conseguir una beca preliminar de una fundación de prestigio. Piensa en la fundación de más calidad que conozcas y consigue que te dé una beca preliminar. En ese momento, los grupos médicos empezarán a prestarte atención”.

**JF:** ¿Y esa fundación fue Kaiser?



**MS:** No, no fue Kaiser. Fue la Fundación Andrew J. Mellon de Nueva York. Mellon había apoyado las humanidades, pero más bien a nivel universitario, y prácticamente no había ayudado nunca a una Facultad de medicina. Les enviamos una propuesta y nos reunimos con ellos para explicarles que lo que proponíamos con la ética clínica era una especie de extensión de las humanidades desde el nivel universitario al nivel de las Facultades de medicina. Unos meses más tarde nos informaron de que habíamos recibido esa beca preliminar, una beca muy generosa, por cierto. Y como no tenían experiencia de colaboración con Facultades de medicina, yo prácticamente no tenía ningún responsable de la beca con quien trabajar. Designaron entonces a una responsable para trabajar conmigo. Los dos trabajamos juntos en la beca durante los cuatro o cinco años siguientes.

Fue esa beca preliminar de Mellon la que nos permitió ir luego a Kaiser y Pew a pedir una beca de mayor cuantía, una beca de desarrollo del profesorado para seis años (tres años renovables por otros tres), con la cual formamos a unos 20 profesores de ética clínica, principalmente médicos, de todo el país, desde la costa Este hasta la costa Oeste. Y además era una beca muy generosa: proporcionaba no solo una importante ayuda salarial al alumno para el año en que venía a Chicago, sino también en torno al 40% de ayuda salarial durante los dos años siguientes, cuando regresaba a su institución de origen, de manera que podía llevar consigo lo aprendido de nosotros sobre ética clínica y aplicarlo, con un 40% de tiempo protegido para dedicarlo a la ética. Y ese 40% de tiempo protegido lo habíamos conseguido como parte de ese acuerdo. Nunca he recibido una beca tan amplia y tan generosa —y, francamente, tan efectiva— como aquella. Así que, con el tiempo, mandamos probablemente a 12 o 14 directores de nuevos programas de ética clínica por todo el país. Algunos de ellos siguen trabajando en la actualidad.

**JF:** ¿Como Rick Kodish?

**MS:** Como Rick Kodish, como Susan Tolle, como Woody Moss en Virginia Occidental.

**JF:** Miguel Sánchez en España.

**MS:** Miguel Sánchez en España, Peter Singer en Toronto...

**JF:** Tengo unas cuantas preguntas rápidas antes de dejarte marchar. Me gustaría pedirte unos comentarios rápidos acerca de estos tres puntos: el primero es la relación entre los distintos consultores y los comités. ¿Cómo ha evolucionado y cuál es tu opinión sobre esa relación?

**MS:** Mi relación es la que te he descrito antes en esta entrevista: siempre me ha gustado la idea de que la persona acuda a la cabecera, como los consultores de cardiología o los consultores de digestivo, y pueda responder inmediatamente, en el acto, las 24 horas, revisando los registros, revisando la historia clínica, hablando con las personas necesarias e incluyendo una nota en la historia clínica. Pero nunca he pensado que eso tenga que acabar ahí. Siempre he pensado que debería

abrirse a la revisión pública y la crítica. En nuestro Centro lo hacíamos en la conferencia semanal de revisión de casos los miércoles. Era una conferencia de unas tres horas de duración, en la que cada consulta atendida la semana anterior era revisada por el grupo. Ahora el grupo es más amplio. Está formado por especialistas y por 20 profesores, un abogado, un trabajador social y el equipo médico que solicita la consulta. Pero siempre me ha gustado esa interacción.

**JF:** Acabo de publicar un artículo en el *AMA Ethics Journal*, anteriormente *Virtual Mentor*, de mayo de 2016, donde hablo sobre el poder de convocatoria de la ética clínica, que consigue reunir a la gente para entablar una conversación. Creo que parte del poder que tiene el consultor en la actualidad se deriva de su relación con un comité ético permanente. Y creo que están mejor juntos, pero sí necesitamos tener capacidad de respuesta y conocimientos clínicos junto a la cabecera, aunque también el entorno institucional puede hacer que funcione mejor o no, supongo.

**JF:** Muy bien. Pues tengo una última pregunta: Diego preguntaba por... bueno, ya lo has contestado más o menos en tu primera pregunta. Dice —traduzco del español: “Tu opinión acerca del estado real de la medicina interna. ¿Se ha pretendido seguir la gran tradición de William Osler y Alvin Feinstein? ¿Cómo ves el futuro?” Creo que ya respondiste a eso en tu discurso de graduación inicial. ¿No es así?

**MS:** Por decirlo una sola vez y muy brevemente, soy muy positivo. Soy muy optimista. Mi hija pequeña acaba de graduarse en la Facultad de medicina el viernes pasado.

**JF:** Enhorabuena.

**MS:** Y tiene mucha ilusión por hacerse toco-ginecóloga. Estoy muy contento por ella en cuanto a su elección profesional. Yo creo, Joe, que el aspecto fundamental de la medicina, el encuentro entre el médico y el paciente, no ha cambiado en miles y miles de años y que todas esas tonterías de los cambios políticos y económicos, los cambios financieros, no van a cambiar el hecho de que hay una persona enferma que necesita ayuda y otra persona formada para ayudarla. Y ese encuentro humano va a seguir siendo el centro de la atención médica, con independencia de los cambios en la vida política o el entorno. Y, como dije en mis comentarios iniciales, creo que los nuevos tiempos ofrecen un aspecto positivo en cuanto a un mejor acceso, menor disparidad, mayor esperanza de vida, menores diferencias en la esperanza de vida y mayor calidad de la asistencia. Estoy muy feliz por todo ello.

**JF:** ¿Y qué hay del futuro de la bioética o de la ética clínica?

**MS:** Eso también me hace muy feliz. Creo que tiene mucho que ofrecer, no solo a los pacientes, sino también a los médicos. La ética ayuda a entender los aspectos de la medicina moderna centrados en el paciente, entender las necesidades y preocupaciones de los médicos y enfermeros. Yo escribí hace 30 años que el papel de la bioética y la ética clínica era quitarse de en medio, formando lo suficiente a los médicos para que cada uno pueda ser su propio eticista. Creo que me equivoqué al decir eso y que

necesitamos a los expertos, necesitamos a los profesores de esta materia y necesitamos a los médicos. Espero que la bioética y la ética clínica sigan avanzando de forma positiva, tal como llevan haciéndolo los últimos 40 años. Así que soy muy positivo.

**JF:** Una última pregunta: hemos tratado aquí el tema del momento perfecto y de ser realmente una persona singular. La bioética y la ética clínica estadounidenses serían totalmente distintas si tú no formases parte de ellas. Has tenido una carrera profesional asombrosa, una carrera envidiable, totalmente increíble. Ha sido una carrera *sui generis*, única, que nos ha beneficiado a todos. Entre todo ese éxito, ¿hay alguna cosa que te hubiera gustado que ocurriese o que ocurriese de forma diferente?, ¿te hubiera gustado tomar una decisión diferente en algún momento (puesto que habrá muchos jóvenes que lean esto)? ¿Hay algo que reescribirías?

**MS:** Creo que la respuesta es sí. Fue en mis primeros 10 años, cuando era joven. Promoví la oposición entre la nueva disciplina de la ética clínica y la bioética. Lo hice probablemente en parte porque era joven e ingenuo y en parte porque lo consideraba una novedad y me parecía que tenía que competir con lo establecido. Creo que mi interacción posterior entre la bioética y la ética clínica... puede que surgiese trabajando con Al y Bill Winslade, escribiendo el libro sobre ética clínica. Era una forma mucho más sana y productiva de trabajar. Por eso, si tuviese que hacer algo de forma diferente, probablemente sería rebajar las relaciones conflictivas de esos primeros años. Joe, quiero transmitir dos ideas importantes y con eso habré terminado.

**JF:** Naturalmente. Adelante.

**MS:** Una de ellas es la contribución del Centro MacLean: ¿qué es lo que ha logrado el Centro MacLean en sus 35 años? En primer lugar, ayudó a crear y desarrollar el ámbito de la ética clínica y, en segundo lugar, estableció un programa de especialización en ética. Esa especialización fue probablemente nuestro programa más amplio y hemos formado a más de 450 especialistas, de los cuales más de 300 son médicos. Los otros 150 son enfermeros, expertos legales y otros tipos de profesionales clínicos. Así que la formación de especialistas en ética ha sido una importante contribución. Desde el principio centramos nuestra atención en la relación médico-paciente y ayudamos a desarrollar el modelo de toma de decisiones compartida. El artículo que escribí para la Academia de Medicina de Nueva York en el 80 titulado *Searching for Moral Certainty: a proposal for a new model of the doctor-patient encounter* fue citado a menudo en el informe sobre toma de decisiones compartidas de la *President's Commission* de 1982.

En lo referente a la consultoría de ética, escribimos algunos de los primeros artículos sobre el tema. Dos de nuestros especialistas, Schiedermayer y La Puma, escribieron el primer libro sobre la consultoría ética. Ellen Fox hizo un fantástico trabajo en la *Veterans Administration*... Otro aspecto en el que realizamos una importante contribución fue desarrollando el concepto de consultoría de ética de investigación. Fue en un artículo publicado en el *New England Journal* en 1989, que escribí junto con Peter Singer, sobre el trasplante de hígado de donantes vivos.

Propusimos un proceso de consulta antes del envío de propuestas al IRB. Y esa propuesta fue bien acogida: existen diversas entidades de investigación nacionales que fomentan o exigen, antes de la presentación al IRB, una consulta de ética de investigación. Estoy muy orgulloso de eso.

Ayudamos también a desarrollar el ámbito de la ética quirúrgica. Peter Angelos, uno de nuestros primeros alumnos, se unió a nosotros hace 10 años. Desde entonces hemos formado a 60 cirujanos en programas de especialización en ética clínica. Por último, fuimos participantes... no diré necesariamente líderes, sino participantes en el giro empírico que dio la investigación bioética a mediados o finales de los 80. Esa fue la tendencia que alejó nuestra disciplina de la filosofía pura, filosófica, analítica, legal, hacia una base empírica para la comprensión de la ética.

Esa es mi idea final, Joe. Y esa ha sido la repercusión de la ética médica clínica en la última generación. Quiero que entiendas que no estoy afirmando que el Centro MacLean sea responsable de toda esa repercusión. Pero estoy planteando esta gran pregunta: ¿ha influido esta disciplina en la medicina? Y estas son algunas de las consecuencias que yo señalaría: actualmente cualquier institución médica cuenta con un comité ético y con un código ético. No solo la Asociación Médica Americana (AMA), sino cualquier institución médica. En segundo lugar, se publican regularmente artículos sobre ética clínica, no solo en revistas de ética, de las cuales ahora tenemos muchas más que antes, como el *Journal of Clinical Ethics*, sino también en importantes revistas médicas, quirúrgicas y pediátricas. La ética clínica está representada a nivel mundial en las publicaciones. En tercer lugar, en los últimos 30 años ha habido un claro aumento del número de médicos que han recibido formación y que trabajan ahora en el ámbito de la ética clínica. En cuarto lugar, casi todos los grandes hospitales de los Estados Unidos cuentan ahora con mecanismos para resolver los problemas de ética clínica que puedan surgir, ya sea a través del servicio de consultoría ética o a través del comité ético del hospital.

Pero creo, Joe, que lo más importante de todo es que el debate sobre ética clínica ha pasado a integrarse en el debate y el discurso clínico cotidiano que tiene lugar en el entorno de los pacientes hospitalizados y ambulatorios de todo el país. Se ve en las reuniones de morbilidad y mortalidad quirúrgicas. Se ve en las comisiones de morbilidad y mortalidad. Se ve en las sesiones clínicas. Se ve en las salas de urgencias. Se ve en las consultas. La gente ni siquiera repara en ello, pero “practica” la ética clínica habitualmente, como cuando le dice la verdad a un paciente, o negocia un consentimiento informado, o trata el dolor de los pacientes, o se enfrenta a cuestiones relativas al final de la vida. Es como hablar en prosa sin darte cuenta de que es lo que llevas haciendo toda la vida.

**JF:** Estoy totalmente de acuerdo. Anoche recibí una llamada del director de la Unidad de Cuidados Intensivos sobre la posible donación que se están planteando tras la muerte cardiaca de un paciente que está muriéndose por una enfermedad neurodegenerativa. Me envió un correo electrónico ayer a las 10 de la noche. Hemos hablado esta mañana. Era como si necesitase una consulta, como si necesitase un cardiólogo, y nos llamó a nosotros. Yo estaba hablando con un compañero más joven esta mañana

y estaba pensando en que así es como debería ser y así es como es ahora. Y quiero decirlo para que conste, Mark, porque yo no me formé contigo, pero te debo mi trabajo a ti y a David Skinner, que fue presidente del Hospital de Nueva York y jefe de cirugía en la Universidad de Chicago, y que estaba también en el libro de [Charles L.] Bosk [*Forgive and Remember: Managing Medical Futility*].

Y fue gracias al apoyo que recibí de ti y a lo que hice en ética clínica como conseguí el trabajo que tengo actualmente, más de 20 años después. Por eso quiero darte las gracias aquí a título personal, a perpetuidad, en letra impresa, por ese apoyo tan generoso. Y también —y lo que es más importante—, no solo por lo que hiciste por mí, sino por lo que hiciste por nuestra disciplina. Nosotros no estaríamos aquí de no ser por ti. La idea de que estamos subidos a hombros de gigantes no podría ser más cierta que en tu caso. Y, al ser yo una de las personas subidas a tus hombros, te tengo un inmenso respeto y te agradezco todo lo que me has enseñado a mí y a todos nosotros. Debemos muchísimo a tu contribución tan increíble y duradera.

**MS:** Eso es maravilloso. Joe, tú ya eras una estrella cuando te conocí. Fue la afortunada coincidencia de que a mi hermana la operaron de la cadera aquella tarde en Cornell y David se dio cuenta de que iban a operar a mi hermana y me llamó diciendo: “Ven a comer conmigo. Ven a mi despacho. Nos tomaremos un sándwich juntos”. Luego estábamos allí sentados y él sacó un archivador: “¿Conoces a este chico, Joe Fins? ¿Qué te parece si le nombro responsable de ética? Y yo le dije: “David, no tardo ni dos bocados de mi sándwich en contestarte. Es una elección evidente”.

**JF:** Te lo agradezco mucho. Me alegro de que fuese un almuerzo agradable para ti y para mí, incluso estando ausente. Pues aquí termino, con toda mi gratitud. Paramos aquí la transcripción.

**MS:** Una cosa más: al mencionar tu nombre, me he dado cuenta de que las personas con las que he trabajado son aquellas por las que tengo mayor consideración. Por ejemplo, hemos hablado sobre los filósofos, aquel increíble grupo... Pero piensa en los médicos como Tarlov y Rubenstein, o mi primer asociado de ética, que era el director asociado, Steve Miles. El segundo director asociado fue John Lantos, la tercera fue Laine Ross y luego llegó Dan Sulmasy. Y también están Rick Kodish y Susan Tolle. Es algo increíble. Son cada vez más. Ahora mismo, cinco de los especialistas que hemos formado están dirigiendo programas en China.

**JF:** Es como un equipo de estrellas. Es un equipo de estrellas, toda esa gente, y son todas personas extraordinarias. Todas diferentes, pero en todas se nota tu huella. Ese es otro legado extraordinario: las personas que se han formado contigo y que ahora continúan tu labor y están haciendo un trabajo importante en ética clínica. Steve, por ejemplo, acaba de anunciar su jubilación.

**MS:** No me había enterado. Le enviaré una nota. Es increíble. Antes me preguntaste por el futuro de la ética clínica. Pues bien, ahí tienes a la siguiente generación.

- JF:** Estamos pensando ya en la siguiente. Nos estamos haciendo todos un poco mayores.
- MS:** A esta la formé yo. Vosotros sois los responsables de la siguiente.
- JF:** Lo haremos lo mejor posible y, sin duda, siguiendo tu modelo. Quiero darte las gracias especialmente en nombre de Diego Gracia. ¡En español decimos que es el Mark Siegler español!
- MS:** Sois encantadores. Oye, dile a Diego que tengo muchas ganas de volver por allí. Han pasado ya unos cuantos años. Y creo que Miguel Sánchez González trabaja mucho con él. Dile que no tardará mucho en verme por allí.
- JF:** Pues me encantaría participar en la tertulia que será ese tipo de encuentro. Muchas gracias.
- MS:** Perfecto.
- JF:** Muchas gracias, Mark. Es todo un honor poder hacer esto y escuchar esas historias de primera mano. Es algo espectacular. Me parece un verdadero privilegio poder hacer esto con Diego. Y estoy encantado de haberte escuchado, sobre todo el origen de la “ética clínica”. Eso no tiene precio.
- MS:** Puedes proponerlo como hipótesis. Pregunta a Al y a otros con los que hables. ¿Conoce alguien un uso anterior del término “ética clínica”?
- JF:** Creo que has dejado muy claro que así es como lo recuerdas, y está bien así. De eso se trata. Es una narración en primera persona. Gracias y te deseo un buen discurso de graduación. Parece que va a ser todo un éxito. Nos vemos muy pronto. Muchas gracias por todo.
- MS:** De nada, me ha encantado nuestra conversación. Muchas gracias.