bioètica & debat

b&d

Volumen 27 — número: 91 | mayo - agosto 2021 | TRIBUNA ABIERTA DEL INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA |

Priorización y Bioética global

sumario Pág.

Editorial 2

Priorización y Bioética global .. 2

Biodebate 3

La caída de los numeradores ... 3

Telemedicina y eSalud: reflexiones desde la bioética 9

Regulación de la muerte asistida en el estado español: posibles efectos adversos sobre los derechos fundamentales de las personas con discapacidad 14

Noticia 20

Caso Práctico 22

Una conspiración de silencio ... 22

Biblioteca 24

Health and happiness of political bodies. Biocultures, Businesses, Biopolitics 24

Cine 26

Cuidando lo artificial. Un amigo para Frank 26

Institut Borja de Bioètica

UNIVERSITAT RAMON LLULL

bioètica & debat

Dirección
Joan Bertran Muñoz

Consejo de redacción
Margarita Bofarull Buñuel
Francisco José Cambra Lasaosa
Joan Carrera Carrera
Montserrat Esquerda Aresté
Albert Florensa Giménez
Bernabé Robles del Olmo
Helena Roig Carrera
Rosa Servent Pedescoll
Francesc Torralba Roselló

Colaboradores
Tomás Domingo Moratalla
Manuel García Ortiz
Grup de treball bioètica SITT
Cristina Martín López
Salvador Ribas Ribas
Michael Tai
Martí Vila Pérez

Coordinación y maquetación
María José Abella

Corrección
Carmen Castillo

Impresión
Ediciones Gráficas Rey
ISSN: 1579-4865
Dipòsit legal: B-29288-99

Edición
Institut Borja de Bioètica
c/ Santa Rosa, 6
08950 Esplugues Llobregat (BCN)
Tel. 936 006 106
Fax 936 006 110
C.e bioeticaidebat@ibb.url.edu

Bioètica & Debat está indexada en:
DIALNET RACÓ
CUIDEN CUIDATGE

Esta obra está sometida a una licencia Creative Commons de uso abierto, con reconocimiento de autoría y sin obra derivada ni usos comerciales.Resumen de la licencia: https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es
Licencia completa: http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode

Bioètica & Debat no se identifica necesariamente con las opiniones expresadas en los artículos publicados.

Priorización y bioética global

Hemos escogido este título porque en este número reflexionamos sobre distintos aspectos que nos pueden ayudar a priorizar algunos temas, actividades y atención en nuestro trabajo diario. Durante y después de la pandemia por el SARS-CoV-2 se hace necesario, por muchos motivos, «pensar en global y actuar en local», tal como hemos oído decir en muchas ocasiones. En este proceso de reflexión nos puede ayudar el retorno al pensamiento global que estaba muy presente en los inicios de la bioética.

El primer artículo, elaborado por Martí Vila, enumera los distintos aspectos que se han puesto de manifiesto durante la pandemia a nivel de pensamiento. Nos habla, como muchos otros autores, del cambio de paradigma a raíz de los cambios sociales y sanitarios y propone que la bioética tenga en cuenta los aspectos medioambientales, como protección para el futuro. Por tanto, propone el retorno a una bioética global, que nos recuerda los inicios de la misma bioética.

Continuamos con la aportación de un grupo colaborativo de autores españoles y portugueses que nos presentan una actualización de los aspectos éticos relacionados con la Telemedicina, que con tanta intensidad y tanta rapidez se ha desarrollado durante el confinamiento, impuesto por la necesidad de evitar la expansión del coronavirus. Tendremos que aprender a distribuir de forma adecuada el tiempo para priorizar la atención presencial o a distancia, según las necesidades de nuestros pacientes.

Seguimos nuestro *Biodebate* con la reflexión de Manuel García sobre la especial situación de las personas afectadas de discapacidad en relación con la reciente Ley Orgánica para la regulación de la eutanasia. Nos ofrece un recorrido detallado sobre el significado de la palabra eutanasia y las bases para la actual Ley.

Ofrecemos después la noticia de la recepción de Montserrat Esquerda, directora del Institut Borja de Bioètica, como académica correspondiente de la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya.

En el caso práctico, Cristina Martín nos ofrece una completa deliberación con recomendaciones finales sobre los dilemas que genera una conspiración de silencio.

La reseña bibliográfica viene firmada por Salvador Ribas y Michael Tai, que revisan el libro de Hans Martin Sass sobre salud y felicidad de las culturas en el medio ambiente, los negocios y la política. En cierta forma, amplia la idea de bioética global que se ha esbozado en el primero de los artículos que presentamos en este número.

Y finalizamos con nuestra sección de ética y cine, donde Tomás Domingo Moratalla, describe y analiza desde la bioética la película *Robot y Frank*. En realidad, se centra en la incorporación no sólo de la telemedicina, a la que hemos dedicado una parte de nuestro *Biodebate*, sino que va más allá, con la introducción de los robots y la inteligencia artificial para el cuidado de las personas.

La caída de los numeradores

Martí Vila Pérez

Máster en Bioética. Residente de Análisis Clínicos en el Laboratorio Clínico ICS Camp de Tarragona-Terres de l'Ebre.

martivilaperez@gmail.com

Resumen

La irrupción de la pandemia del SARS-CoV-2 ha generado un panorama de devastación social, política y económica sin precedentes. En medio de la crispación y el negativismo, necesitamos propuestas operativas que nos permitan deliberar acerca del mundo que queremos, pasando necesariamente por la articulación de una bioética sustentada según parámetros medioambientales en un contexto de bioética global. Estamos en caída libre y necesitamos soluciones responsables y sostenibles. Es la hora de la bioética.

Palabras clave

bioética, pandemia, medioambiente, SARS-CoV-2, COVID-19

Abstract

The irruption of SARS-CoV-2 pandemic has generated a scenario characterized by social, political and economic devastation, which had no precedent. Among such exasperation and negativism, we need operative proposals that allow us to have discussion about the world we want to live in. Therefore, we necessarily have to undergo the articulation of that one sort of bioethics based on environmental parameters within a global bioethics context. We are exhausting our time and we need both responsible and sustainable solutions. It is bioethics' turn.

Keywords

bioethics, pandemic, environment, SARS-CoV-2, COVID-19.

Introducción

Llevamos meses hablando de las consideraciones éticas en tiempo de pandemia desde un punto de vista social y sanitario, pero ¿nos hemos parado a reflexionar sobre si las éticas medioambientales tienen algo que decir? La ética medioambiental emergió como disciplina académica en la década de 1970[1], y entre las distintas posiciones formuladas en el medio siglo de esta disciplina, hay un debate subyacente que consiste en dilucidar qué entidades son sujetos de valor intrínseco y cuáles no. De manera didáctica:

> ¿Nos hemos parado a reflexionar sobre si las éticas medioambientales tienen algo que decir?

- *El valor intrínseco:* es una cualidad concebida con independencia de la relación con otras entidades y que genera un deber ético hacia la entidad que lo posee.
- *El valor extrínseco*: es una cualidad dada por un tercero sobre una entidad determinada. El valor extrínseco, al mismo tiempo, puede ser instrumental, simbólico, cultural, estético o emocional.

Entrando poco a poco en materia, las éticas medioambientales se dicotomizan en:

- *Antropocéntricas*: solamente otorgan valor intrínseco al ser humano.
- *No antropocéntricas*: otorgan valor intrínseco tanto al ser humano como a la naturaleza.

Al mismo tiempo, las corrientes no antropocéntricas también se bifurcan según si son:

- *Igualitaristas*: reconocen la igualdad de intereses entre seres vivos.
- *Ecocéntricas*: reconocen un deber ético hacia los ecosistemas y las especies, por encima de la individualidad de los seres vivos.

Por otro lado, la ética medioambiental y la bioética global utilizan un lenguaje muy parecido al que utilizaban los padres fundadores de la bioética:

- *Fritz Jahr*: pedía respeto por todos los seres, tanto humanos como no humanos.
- *Van Rensselaer Potter*: popularizó la alegoría del tender puentes entre las múltiples disciplinas que confluyen en la bioética.
- *André Hellegers*: creía en la institucionalización del diálogo bioético.
- *Daniel Callahan*: defendía trazar un eje bidireccional entre el diálogo bioético y el político.

Una mirada introspectiva

Tengo la tendencia a pensar que muchas veces necesitamos retroceder y desaprender para poder avanzar, de forma que volver a nuestros recuerdos de la infancia se convierte en un reservorio de abundancia imaginativa. Recordando los cortometrajes de animación *vintage*, es fácil pensar en esas escenas en que un ser animado corre en piloto automático hasta llegar al borde de un precipicio. En el momento en que la gravedad debería precipitarlo, él sigue corriendo a través del vacío, y no es hasta que mira hacia la nada cuando se da cuenta de que en las siguientes milésimas de segundo caerá. Nos hemos convertido en esa caricatura. Estamos en caída libre.

Este hecho anecdótico rebosa complejidad. En este contexto, podríamos traer a colación la distinción entre la realidad y lo real, formulada por Jacques Marie Émile Lacan. El psicoanalista francés postula que mientras que la realidad es nuestro entorno perceptible sensorialmente, lo real es una entidad espectral, y cuando eso que creemos real irrumpe en nuestra realidad, lo convertimos en algo a lo que podemos enfrentarnos. Recuperando el ejemplo anterior, la realidad es nuestra sensación de estar pisando tierra firme, y lo real es la constatación de la existencia de un precipicio más allá de ese borde que vislumbramos al final del camino. Finalmente, la irrupción de lo real en la realidad se materializa cuando nos damos cuenta de que ya estamos caminando sobre el mismo aire. Siempre y cuando tengamos conciencia de esta situación y conozcamos la relación de causalidad entre el caminar sobre la nada y la caída al vacío, es cuando podemos encontrar soluciones ante la amenaza. Dicho de otra forma, la irrupción de lo real en la realidad restaura el *creer para ver a su forma original: ver para creer*.

Hemos necesitado ver para creer en los *costes ocultos del desarrollo económico humano*, tal y como apunta la profesora Kate Jones alrededor del contexto de la pandemia provocada por el SARS-CoV-2.[2] Dejando de lado si la crisis medioambiental y la aparición de la pandemia COVID-19 poseen una relación de causalidad o de asociación, presentan un marco teleológico y hermenéutico muy parecido.

> Nuestra tradición ética puede ser insuficiente para responder de forma moralmente óptima a nuestra relación con el medioambiente

¿Es suficiente nuestra tradición ética?

El fundamentalismo alrededor del valor intrínseco es uno de los *enfants terribles* de la filosofía *per se*, y a la hora de abordarlo tenemos dos opciones: decantarnos por la opción que podamos fundamentar mejor o escoger la opción más pragmática, entendiendo pragmatismo como el poder sustentar el cambio de paradigma ético que necesitamos nosotros mismos y el sistema que tejemos. Victòria Camps describe el conocimiento moral como *un saber sin fundamento ni legitimación fiable y condenado a la indeterminación y a la perplejidad*.[3] Así, creo que deberíamos escoger una aproximación ética justa de acuerdo con el paradigma de devastación comunitaria en el que nos encontramos, intentando buscar una tabla salvadora en la prudencia aristotélica (*phrónesis*) y en la ética de la responsabilidad de Hans Jonas.

Durante las últimas décadas, las corrientes antropocéntricas han dominado la mayor parte del debate ético ambiental. Recordemos que estas corrientes son las que conciben que, más allá del ser humano, todos los otros seres poseen un valor extrínseco. Aunque dicho valor sea concebido a menudo como instrumental, es decir, para ser utilizado por los que son poseedores de valor intrínseco, no tiene por qué entenderse según criterios de explotación y expoliación. Analizando la cuestión, debemos tener en cuenta las aportaciones de John Passmore, filósofo australiano que cree que no es necesario rechazar nuestra tradición intelectual para asumir de forma ética los problemas ambientales que nos rodean. Pero asumir de forma ética estos problemas es precisamente lo que no contemplan las políticas globales contemporáneas. Por lo tanto, nuestra tradición ética puede ser insuficiente para responder de forma moralmente óptima a nuestra relación con el medioambiente.

¿Ética medioambiental o ética global?

Si bien los actores implicados en las decisiones de impacto global otorgan un valor instrumental a la naturaleza, no tienen perspectiva de integrarla dentro de una perspectiva ética medioambiental más allá de la retórica, ya que menosprecian las cuestiones éticas que podría suscitar el proceso de reflexión. Por lo tanto, todas las propuestas medioambientales que encontramos en la literatura, incluso las más antropocéntricas, pueden parecer excesivamente ecologistas para

identificarlas con el paradigma sociopolítico actual.

Intentando buscar una propuesta operativa para romper con esta situación, deberíamos situarnos en una óptica que, según la teoría del valor, concibiera un valor intrínseco objetivo en la naturaleza, es decir, que el hecho de poseer valor fuera independiente de la presencia de un evaluador que lo valore, aunque los mismos agentes aparezcan delante de una conciencia humana que los reconozca. Así, interpretaríamos que la concepción del valor podría ser antropogénica sin ser necesariamente antropocéntrica, tal y como extraemos de las aportaciones de J. Baird Callicott, filósofo norteamericano que presidió la International Society for Environmental Ethics. No obstante, mientras que me gustaría rechazar abiertamente la primera etapa intelectual de Callicott, en la cual cae en la falacia naturalista y defiende el origen biológico de la ética, sí me gustaría defender su etapa más madura, en la que concilia una ética igualitarista y holística mediante una filosofía moral comunitaria, siendo precisamente el punto de encuentro que posiblemente necesitamos como sociedad en el sentido más global de la palabra, recuperando la concepción del *ser-con* de Kierkegaard o Feuerbach. Con una bioética antropogénica, igualitarista y comunitaria, la bioética deja de ser ambiental para ser global. Deja de ser una propuesta operativa a nivel ecológico para serlo a nivel social.

> Con una bioética antropogénica, igualitarista y comunitaria, la bioética deja de ser ambiental para ser global. Deja de ser una propuesta operativa a nivel ecológico para serlo a nivel social

Llegados a este punto, os preguntaréis acerca de qué estamos escribiendo. La respuesta es que escribimos, ni más ni menos, acerca de bioética: de la ética de la supervivencia y del tender puentes de Van Rensselaer Potter, del trazar un eje vertical bidireccional entre el diálogo bioético y político de Daniel Callahan y de la ética de la responsabilidad de Hans Jonas. Porque nos hemos dado cuenta de que la bioética era de verdad, tal y como proclamaba Montse Esquerda en un artículo reciente.[4] Así, entender

la bioética de forma global probablemente implique gestar un movimiento de desarrollo sostenible para responder a la devastación sistémica que nos están dejando y nos dejarán la pandemia COVID-19 y la crisis medioambiental, ya sea bajo una relación de asociación o de causalidad.

El hecho de querer rescatar el relato subyacente a la hermenéutica medioambientalista tiene una razón de ser muy concreta, y es que la irrupción del SARS-CoV-2 como fenómeno global ha hecho estallar la esfera, usando la nomenclatura del filósofo alemán Peter Sloterdijk, en la que no solamente hemos desarrollado nuestro proyecto personal, sino también nuestro proyecto social, político y económico. La necesidad de generar esta esfera emana del querer protegernos de nuestra misma vulnerabilidad, del querer proteger el *dasein* heideggeriano, la apertura del ser humano a la existencia.

¿La pandemia nos ha hecho vulnerables?

No, la pandemia no nos ha hecho vulnerables. La pandemia nos ha hecho tomar conciencia de nuestra debilidad en nuestras microesferas personales y en nuestras macroesferas comunitarias y ambientales, las cuales se han evidenciado como insostenibles. Y es aquí cuando es muy importante no tener miedo, ya que sabemos que los cambios históricos nunca han sido graduales, siempre han irrumpido como nuevas realidades que evidencian nuestra fragilidad. Tampoco podemos encogernos delante de la adversidad. *Yo soy yo y mi circunstancia* -dice Ortega y Gasset-, *y si no la salvo a ella, no me salvo yo*, de modo que necesitamos abordar la circunstancia de forma holística para poder conocernos a nosotros y la esfera que nos arropa, desarrollando una posibilidad en que el *bios* tenga cabida dentro de nuestro *ethos*. Estemos en la misma embarcación o en embarcaciones distintas, delante del temporal debemos resistir las mismas olas, sin olvidar que si llegan a la costa pueden devastar todo cuanto conocemos.

Desde tiempos inmemorables hemos combatido leviatanes sociales desde una gran variedad de perspectivas políticas. Bajo la óptica de la historia occidental reciente, desde las teorías contractualistas de Hobbes, Russeau y Locke, se ha desarrollado un marco hermenéutico en el que el hombre en rebeldía prácticamente siempre ha buscado su paraíso en una nueva lectura e interpretación del contrato social. Lo estudiamos en la idealizada toma de la bastilla y en la polémica toma del palacio de invierno; en el colonialismo, imperialismo y en la liberación de los pueblos indígenas; en el capitalismo y en el socialismo, ambos con sus múltiples bifurcaciones teóricas y prácticas; en la aparición y derrumbe de los estados fascistas, soviéticos y sus respectivas áreas de influencia; en la concepción del estado del bienestar y la contrapropuesta que materializó el modelo social neoliberal. No obstante, no fue hasta finales del siglo pasado, precisamente con la irrupción de la ética medioambiental, que nos dimos cuenta de que los contratos sociales debían tener en cuenta otro elemento: nuestro entorno global. Y es por eso que, si es la hora de debatir propuestas operativas y consensuar proyectos sociales, económicos y políticos, debemos ahondar en las premisas de la ética medioambiental para incluirlas en nuestra tabla salvadora.

> La pandemia nos ha hecho tomar conciencia de nuestra debilidad en nuestras microesferas personales y en nuestras macroesferas comunitarias y ambientales, las cuales se han evidenciado como insostenibles

¿Qué podemos hacer?

Ante el posible cambio de paradigma que nos proporciona el momento histórico que estamos viviendo, urge responder a esta pregunta: ¿qué podemos hacer? Siguiendo el planteamiento de Juan Carlos Castilla respecto a la relación entre la ética individual ambiental y las soluciones globales, respecto a la tragedia de los recursos o la misma crisis ambiental, podríamos buscar respuestas en el principio ético de complicidad de Kutz: *yo soy responsable de lo que otros hacen cuando intencionalmente participo en el hecho erróneo que ellos hacen o en el problema que ellos causan*.[5,6] No obstante, no debemos olvidar que las éticas individuales responsables deben ser concebidas como una herramienta más para abordar el problema subyacente que, en última instancia, debe tomar dimensiones globales. Esta misma responsabilidad también se puede utilizar como reivindicación delante de la hegemonía política actual, que Alain Badiou describía como aparato de censura ideológica, no con la función de aplastar la resistencia, sino de aplastar la esperanza. Todo está por hacer y todo es posible, traduciendo y citando a Miquel Martí i Pol.

El desarrollo de la responsabilidad en el contexto de las éticas individuales nos podría ayudar a estar preparados para los cambios que tendrán que venir. Así, evitaríamos caer en uno de los

errores que Wofgang Streeck señaló en el marxismo: *es un prejuicio marxista que el capitalismo como época histórica solo terminará cuando una sociedad nueva y mejor esté lista*.[7] Sin ninguna duda, a pesar que nos hemos dado cuenta de que nos estamos precipitando, no estamos listos. Necesitamos interiorizar el criterio ético de la responsabilidad.

Si tuviéramos que construir un discurso positivista diría que la solución pasa por el cooperativismo y el comunitarismo social, que no por la economía de mercado ni por el capitalismo de Estado, arropándonos en la filosofía moral comunitaria de la segunda etapa de Callicott. En este punto, los ciudadanos debemos tener claro el mantra de que la sostenibilidad trata de hacer distinto y hacer menos, de optimizar y no maximizar nuestro consumo. De desescalar, usando una palabra muy popularizada en el panorama político actual. Así, resumiría lo que podemos hacer a nivel personal en una sola frase: autolimitarnos como consumidores y liberarnos como creadores. De nuevo, intentando construir un discurso en positivo y no en la contención, debemos aprender a decir no, extrapolando la idea del propio ideario de Jorge Riechmann,[8] profesor titular de filosofía moral en la Universidad Autónoma de Madrid, o decidirnos a saltar dentro de este nuevo paradigma, como diría Naomi Klein en su maravilloso *Decir no no basta*.

En el intento de tender puentes, basándonos en Potter, o en el intento de tejer un eje bidireccional con la esfera política, basándonos en Callahan, necesitamos reinventar las estructuras gubernamentales y no gubernamentales. Para hacerlo sería fácil apelar a la educación y a la sensibilización de la población, lo que probablemente nos llevaría a la falacia que Karl Popper achacó a la doctrina marxista. Es decir, el atribuir la falta de acuerdo a la falta de conocimiento del saber que nos iba a hacer libres. En esta misma línea hermenéutica, el saber no tiene por qué hacernos más responsables o concienciados, ni con el medio ambiente ni con la sociedad, y mucho menos, más predispuestos a actuar conforme a nuestras ideas.

Defendiendo la sostenibilidad de las decisiones que se toman en nuestras instituciones y siguiendo el fundamento de la autolimitación y el decir no, el cambio radica en nosotros, pero no en un nosotros individualizado, sino en un nosotros responsable y prudente, proponiendo soluciones que algunos autores denominan *policéntricas*.[5] Es aquí cuando creo que deberían entrar en acción los filósofos y eticistas, pero no para describir, sino para crear nuevos horizontes y seducir a la población de que un nuevo orden y un nuevo mundo son posibles. Parafraseando a Jorge Riechmann: *sustentabilidad es revolución*, en contraposición a la sustentabilidad como retórica, hecho que nos llevaría a seguir el mantra de la economía moderna que Ernst Schumacher describió en *Small is Beautiful como el procurar elevar al máximo el consumo para poder mantener al máximo la producción*. Eso sí, un consumo de productos bajo un escrupuloso filtro de Greenwashing.

¿Realmente estábamos desprevenidos?

Haciendo un pequeño ejercicio de introspección, recuerdo con mucho cariño una charla del profesor Francesc Torralba en la sede del *Institut Borja de Bioètica* el pasado 19 de diciembre de 2019. Esa tarde de viernes fue cuando escuché hablar por primera vez de la teoría de las esferas de Sloterdijk, del *dasein* heideggeriano y de la vulnerabilidad desde un punto de vista bellamente filosófico. De hecho, probablemente le deba la mayor parte de la visión de la antropología de la vulnerabilidad que emana de este breve texto.

En uno de los bloques de su charla magistral, expuso cuales creía que iban a ser los debates disputados alrededor de la bioética actual y venidera en la década que íbamos a empezar de forma inminente. En esa tarde de invierno, poco nos imaginábamos la situación que nos iba a deparar el futuro inmediato. No obstante, el eco de algunos de los retos que se dibujaron ese día resuenan en medio de la pandemia una y otra vez: ancianidad, esperanza de vida, insostenibilidad del sistema público de sanidad, la bioética ecológica global en un contexto de acuerdos de mínimos después de la Cumbre del Clima de 2019 en Madrid y la digitalización de nuestras vidas, la cual pretende entender la conjugación entre el *binomio algoritmos y ética*. Cuando se abrió el turno del debate, apunté que el denominador común a muchos de los problemas planteados era una cuestión de fragilidad sistémica. Sin querer otorgarme ningún mérito por el hecho de remarcar esta característica de relativa obviedad, poco más de medio año después, no solamente se ha evidenciado esta misma fragilidad, sino que la totalidad del denominador común se ha desvanecido, causando nuestra caída libre y nuestro devenir en medio del temporal. Nuestras esferas se han agrietado y nos hemos dado cuenta de nuestra vulnerabilidad.

Para finalizar, aferrándome a la creencia de la posibilidad del cambio, querría terminar lanzando un fuerte mensaje de esperanza, pensando en las personas que navegan con las embarcaciones más precarizadas, en las personas que solamente cuentan con sus brazos para seguir subsistiendo en la superficie y en las personas que tienen gente querida perdida en alta mar. Sin esfera se evidencia nuestra vulnerabilidad, pero en su ausencia, ya no hay fricción que obstaculice nuestra ilusión y las ganas de trasladar la deliberación bioética a una escala global. Es la hora de la sostenibilidad. Es la hora de crear comunidad. Es la hora del cooperativismo. Es la hora de la bioética.

Conclusiones

- La crisis medioambiental y la pandemia COVID-19 presentan un marco teleológico y hermenéutico muy parecido.
- Es probable que tengamos que superar nuestra tradición ética para responder de manera moralmente óptima a nuestra relación con el medio ambiente.
- Con una bioética antropogénica, igualitarista y comunitaria, la bioética deja ser ambiental para ser global, y deja de ser una propuesta operativa a nivel ecológico para serlo a nivel social.
- La pandemia nos ha hecho tomar conciencia de nuestra debilidad en nuestras microesferas personales y en nuestras macroesferas comunitarias y ambientales, las cuales se han evidenciado como insostenibles.
- Podemos resumir lo que podemos hacer en: autolimitarnos como consumidores y liberarnos como creadores.

Bibliografía

1.Brennan A, Yeuk-Sze L. Environmental Ethics [Internet]. Stanford Encyclopedia of Philosophy. 21 de julio de 2015 [Consultado: 9 de agosto de 2020]. Disponible en: https://plato.stanford.edu/entries/ethics-environmental/

2.Vidal J. "Tip of the iceberg": is our destruction of nature responsible for Covid-19? The Guardian [Internet]. 18 de marzo de 2020 [Consultado: 9 de agosto de 2020]. Disponible en: https://www.theguardian.com/environment/2020/mar/18/tip-of-the-iceberg-is-our-destruction-of-nature-responsible-for-covid-19-aoe

3.Camps V. La fragilidad de una ética liberal. Cerdanyola del Vallès: Edicions UAB; 2018.

4.Esquerda M. Hem descobert que la bioètica era de debò. Diari Ara [Internet]. 2 de abril de 2020 [Consultado: 9 de agosto de 2020]. Disponible en: https://www.ara.cat/opinio/montserrat-esquerda-com-hem-descobert-bioetica-debo-coronavirus-covid-19_0_2427957335.html

5.Castilla J. Tragedia de los recursos de uso común y ética ambiental individual responsable frente al calentamiento global. Acta Bioeth. 2015; 21(1): 65-71.

6.Kutz C. Complicity: Ethics and law for a collective age. Nueva York: Cambridge University Press; 2000.

7.Streeck W. ¿Cómo terminará el capitalismo? Ensayo sobre un Sistema en decadencia. Madrid: Traficantes de sueños; 2017.

8.Riechmann J. ¿Cómo cambiar hacia sociedades sostenibles? Reflexiones sobre biomímesis y autolimitación. Isegoria. 2005; 32(1): 95-117.

**Para citar este artículo: Vila-Pérez M. La caída de los numeradores. Bioética y debate. 2021;27(91):3-8.

Victòria Cusí, Fernando Gomes da Costa, Paz Bossio, Carles Fàbrega, Abel García Abejas, Angels Salvador

angels.salvador@sittiberica,org

Telemedicina y eSalud: reflexiones desde la bioética

Resumen

La incorporación de las nuevas formas de comunicación con los pacientes nos plantea una serie de retos, como son especialmente los de seguridad y privacidad. Ya sea mHealth, HCE, telemedicina, etc., lo relevante es que sepamos adaptar las herramientas de las que disponemos en cada momento para atender a los pacientes lo mejor posible. No sería disparatado considerar que uno de los motores con los que tendría que contar cualquier sistema sanitario, actual y de futuro, fuera lograr que todos los actores que participan en el acto del cuidado de la salud tengan una participación real y activa. En este artículo pretendemos reflexionar sobre los efectos de las TIC y la globalización desde una perspectiva ética.

Palabras clave

conceptos, telemedicina, telesalud, bioética, tecnología

Abstract

The incorporation of new forms of communication with patients poses a series of challenges, especially those of security and privacy. Whether it is mHealth, EHR, telemedicine, etc., what is essential is that we know how to always adapt the tools available to us to provide the best possible care for patients. It would not be unreasonable to consider that one of the driving forces that any current and future healthcare system would have to rely on would be to ensure that all the actors involved in the act of healthcare have real and active participation. In this article, we intend to reflect on the effects of ICTs and globalization from an ethical perspective.

Keywords

concepts, telemedicine, telehealth, bioethics, technology.

Introducción

Hoy en día, la humanidad avanza a gran velocidad hacia una sociedad global, siguiendo y experimentando avances sociales, culturales, económicos, científicos y tecnológicos. La aplicación de las TIC en la salud nos permite un amplio abanico de posibilidades, pero se necesitan normas comunes para su desarrollo sostenible y equitativo.

La salud es un derecho fundamental, y todos los seres humanos tienen el mismo derecho a recibir una atención sanitaria asequible, accesible y cualificada para mantenerse sanos, mejorar su salud y recuperarla cuando caen enfermos.

La Organización Mundial de la Salud define la eHealth como «el apoyo que la utilización costo-eficaz y segura de las tecnologías de la información y las comunicaciones ofrece a la salud y a los ámbitos relacionados con ella, con inclusión de los servicios de atención de salud, la vigilancia y la documentación sanitarias, así como la educación, los conocimientos y las investigaciones en materia de salud».[1]

En los últimos años se han incorporado a la asistencia médica las nuevas tecnologías como la telemedicina o la telesalud, con ellas se pretende acercar la asistencia en el más amplio sentido de la palabra, a pacientes y sanitarios. Pero las soluciones de accesibilidad que se apliquen deben ser coherentes con la globalización. Las tecnologías, así como las circunstancias y necesidades, siempre están evolucionando, como podemos ver con la pandemia, pero el sistema debe estar siempre centrado en el paciente, favoreciendo la relación médico-paciente. También se debe tener en cuenta la importancia de la educación de los sanitarios y pacientes, porque desempeña un papel esencial en la obtención de una salud sostenible y justa.

Relación médico-paciente

La relación médico paciente se halla en el centro de la asistencia médica y se basa en la confianza. Confianza en la capacidad de curar de la medicina, de los conocimientos del médico y en el médico como persona. Y esta relación de confianza se basa en la comunicación.[2] Preocupa desde hace tiempo la «deshumanización» de la medicina, y se plantea el reto de recuperar la confianza. Sin continuidad ni cercanía no hay vínculo y, sin vínculo, no hay conexión. Acercar la medicina a la persona es uno de los retos, y parte de este reto consiste en la formación de los profesionales para adaptar las capacidades de comunicación a la tecnología digital, y proporcionarles el tiempo necesario para llevar a cabo su cometido.

La Asociación Médica Mundial, en su Declaración de 2018[3] precisa que «la consulta presencial es la regla de oro en la relación médico-paciente». Acepta que existen casos en que la consulta telemática puede substituir a la consulta presencial, y establece que

las consultas deben ser regidas por los mismos principios de la ética médica que las consultas presenciales.

> La relación médico-paciente en telemedicina debe estar regida por los mismos principios y valores que rigen la medicina presencial: el beneficio para el paciente

Principios generales

La relación médico-paciente en telemedicina debe estar regida por los mismos principios y valores que rigen la medicina presencial: el beneficio para el paciente. Los principios generales desde el punto de vista ético deben consistir en reglas y propuestas genéricas que, por un lado, establezcan «líneas rojas» que no deben sobrepasarse y, por otro, que no sean tan específicas y restrictivas que impidan desarrollos y adaptaciones a las circunstancias que se presenten.

Podemos decir que estos principios generales son:

- El respeto a la dignidad del paciente, que se concreta en proporcionarle la información completa sobre su estado, en lenguaje comprensible, solicitándole el consentimiento informado (CI) para telemedicina y para todas las actuaciones que se le propongan, garantizando la seguridad de los datos y procedimientos y el derecho a la intimidad.

- El evitar un daño al paciente (*Primum non nocere*) y procurar su bien.

- El principio de justicia, facilitando el acceso para todos los servicios asistenciales.

Seguridad y privacidad

La tecnología nos permite que un momento pueda ser único y diferente para la familia y el paciente y para su comodidad, el sanitario puede estar cerca, aunque esté lejos. La digitalización de la relación y de la vida en su conjunto es parte de la fascinación del hombre contemporáneo, pero no deja de acarrear reservas y limitaciones. Esta globalización es contradictoria porque, aunque parece individualista y unilateral, es omnipresente.[4]

1. Salvo situaciones excepcionales, que deberán ser justificadas por las autoridades sanitarias o legales, todo el hardware, software y conexiones/redes deben cumplir los criterios de seguridad y certificación que eviten la exposición o acceso indebido a los datos y comunicaciones establecidos entre los gestores.

2. Todo almacenamiento y acceso a los datos también debe cumplir con los mismos criterios de seguridad y permiso de consulta.

3. Como en el caso de Portugal con Historia Clínica Electrónica (RSE) a través del portal de salud, los usuarios/pacientes deben tener la posibilidad de condicionar el acceso a sus datos, por ejemplo, autorizando solo el acceso parcial o total a determinados profesionales de la salud o instituciones prestadoras de servicios. Asimismo, los usuarios deben poder comprobar quién, cuándo, dónde y a qué se accedió en su historia clínica.

4. Consentimiento informado: todos los usuarios deben ser formalmente informados sobre los procedimientos y consecuencias relacionados con una posible teleconsulta o procedimiento de televigilancia, debiendo estar debidamente registrada su autorización.

5. Deben existir procedimientos para que, de ser necesario, el usuario tenga confirmación de la identidad de los profesionales sanitarios con los que interactuará, así como procedimientos para que los profesionales sanitarios tengan la confirmación de la identidad del paciente/usuario.

6. En situaciones en las que existan limitaciones o impedimentos a lo mencionado en los puntos 3, 4 y 5 (por ejemplo, niños, discapacitados psíquicos, pacientes inconscientes o incapaces de comunicarse), y salvo en situaciones urgentes que siempre pueden ser objeto de investigación, debe haber un representante responsable del usuario, debidamente identificado.

Medios tecnológicos

Teniendo en cuenta la constante evolución de la tecnología y de los procedimientos de seguridad, pensamos que la única recomendación ética es que, como ya se mencionó en el punto 1 del apartado Seguridad y privacidad, todos los medios tecnológicos utilizados o a utilizar cumplan con criterios mínimos de privacidad y seguridad en la red, y se utilicen equipos y redes debidamente certificados. Esta certificación estará a cargo de entidades específicas para tal fin.

Requisitos mínimos para la realización de actos médicos y asistenciales sanitarios:

Las teleconsultas son una forma de dar continuidad a las necesidades de los pacientes y sus familias sin nece-

sidad de alejarse de su entorno, de su ambiente y enfrentarse a las barreras de esta sociedad[5] poco sensible al sufrimiento ajeno. No tener que salir de casa y poder utilizar las tecnologías para cubrir sus necesidades es también una forma de protegerse y defenderse de la pérdida de autonomía. La enfermedad fragmenta a la persona como las tecnologías pueden fragmentar la realidad, pero juntas hacen que el cuidado, en nuestra opinión, sea más humano[6]:

1. En términos de equipamiento, ya mencionados anteriormente.

2. Salvo casos de fuerza mayor, se deben evitar todos los trámites que dificulten o imposibiliten la confirmación de las identidades de los participantes, como ha ocurrido en el caso de las llamadas telefónicas masivamente utilizadas durante la pandemia.

3. El material/equipo utilizado debe proporcionar las condiciones mínimas para la correcta observación y evaluación de los usuarios en los distintos parámetros evaluados, debe ser objeto de mantenimiento y, en caso necesario, de calibración periódica.

4. En situaciones en que existan dudas por insuficiencia de datos, imágenes o sonidos transmitidos, y siempre que existan dudas diagnósticas o no sean las más adecuadas para el usuario, las teleconsultas/televigilancia nunca deben ser concluyentes, y siempre se debe recurrir a la consulta presencial.

5. Los procedimientos e indicaciones para el uso de la telemedicina, es decir, áreas, patologías y especialidades de actuación, horarios, equipos, agenda, acceso de los usuarios deben estar debidamente definidos y constar en un lugar accesible, preferentemente en los sitios web de las instituciones sanitarias de las que se trate.

6. Las áreas, patologías y especialidades que puedan ser, o no, objeto de telemedicina y televigilancia deberán contar con el previo acuerdo y regulación de procedimientos por parte de la dirección clínica de las distintas instituciones y la aprobación de las autoridades sanitarias (a definir: colegios médicos, de enfermería, de psicología, autoridades regionales sanitarias…). Este proceso de autorización a nivel de las autoridades sanitarias deberá ser una prioridad para evitar retrasos y burocracia.

7. Rutas asistenciales: Las distintas instituciones prestadoras de cuidados de telesalud y telemedicina deben contar con personal debi-

damente capacitado para brindar información, asistencia técnica y apoyo logístico a los usuarios y profesionales sanitarios en todo momento.

8. Para facilitar la integración y la adaptación de los profesionales e instituciones sanitarias, debería haber una formación específica. Idealmente, además de fomentar su práctica en el ámbito universitario, esta debería, siempre que sea posible, ser apoyada, orientada y, al final, validada por instituciones o grupos profesionales debidamente acreditados y con experiencia en la materia.

Accesibilidad y riesgo de exclusión

Es indudable que la telemedicina permite el acceso a prestaciones sanitarias de personas alejadas físicamente de ellas, a las que les es imposible acceder de otro modo, y también facilita su acceso a personas a las que les es difícil el desplazamiento, ya sea por lejanía o por sus condiciones personales, evitando desplazamientos innecesarios.

Pero la experiencia reciente alerta sobre la posible exclusión de otros colectivos, basada en su dificultad en acceder a tecnologías digitales. Uno de ellos es el de las personas mayores, no familiarizadas con estas tecnologías.[7] Muchos de ellos carecen de los conocimientos necesarios, viven solos y no tienen acceso a familiares u otras personas que puedan ayudarles, se sienten totalmente desprotegidos, ya que el acceso a los centros de atención primaria es digital. También debemos considerar cómo se puede respetar la confidencialidad, si necesitan la ayuda de alguien no profesional de la salud que no sea próximo a ellos.

La naturaleza del contacto cambia, ya que acaba siendo un contacto desmaterializado, a través de un sistema de información. Pero la persona está en el centro de la atención. El acto técnico pierde frente a las otras dimensiones de la antropología del cuidado. La escucha activa, el silencio, los gestos, el momento… cobran mayor relevancia y la atención centrada en la persona se vuelve más intensa. La anamnesis cambia, ya que tenemos que estar más atentos al lenguaje no verbal, y así la experiencia se enriquece en términos de humanización.

Los aspectos positivos son: mayor adherencia a las consultas y proximidad entre los equipos y la familia, mayor satisfacción familiar, y un mejor manejo de conflictos y síntomas, así como necesidades, deseos y preferencias.

Los negativos: nada reemplaza el momento real, se puede crear desigualdades, y puede fragmentar la realidad.

Las tecnologías digitales son, de hecho, hermenéuticas,[8] ya sea en un sentido especial o general, porque estructuralmente tienen y ofrecen representaciones del mundo que deben ser interpretadas para poder acceder a este nuevo mundo, y en un sentido general, debemos saber ser críticos con lo que interpretamos en el mundo real y no real, humano y no humano. En lo digital, la escritura, los símbolos y los signos no se limitan a representar el mundo, también modifican varios aspectos de este.

Rutas de asistencia digital (RAD)

Los caminos del acceso a la salud a través de la telesalud, conlleva repensar las rutas a transitar, en este sentido, la descripción de nuevas Rutas Asistenciales Digitales estará condicionada por diversos factores y actores, por ello sería necesario tener en cuenta:

1. Las distintas instituciones prestadoras de cuidados de telesalud y telemedicina deben contar con personal debidamente capacitado para brindar información, asistencia técnica y apoyo logístico a los usuarios y profesionales sanitarios en todo momento.
2. Los equipos de salud deberán trazar sus rutas digitales asistenciales dependiendo de la especialidad y la instancia en el proceso salud-enfermedad en la que participen, teniendo en cuenta las tecnologías y las competencias sanitarias y digitales de los recursos humanos.
3. En el trazado e implementación, se debería tener en cuenta la participación intersectorial de actores de distintas procedencias que conforman las redes de salud.
4. Se recomienda el análisis jurídico de la matriz de responsabilidades profesionales e institucionales en el caso de las rutas digitales asistenciales regionales e internacionales.
5. Deben facilitar el acceso a los servicios asistenciales, independientemente de la localización geográfica
6. Deberían ser una oportunidad de mejora en la gestión organizacional y reducir la sobrecarga del sistema sanitario.

Conclusión:

El futuro próximo ofrece la perspectiva de cambios verdaderamente revolucionarios en la prestación de la asistencia sanitaria. Por tanto, que haya apertura de miras, voluntad de cambio, atención a los riesgos, precaución con los excesos, todo ello guiado por un viejo principio: tener al paciente en el centro del sistema, y no olvidar nunca que el sistema trabaja con personas. Es importante ser conscientes de que es una herramienta de proximidad y que, de una forma u otra, cambia la experiencia del contacto. Existe una fragmentación real, pero la medicina mejora la aproximación y fija el centro en la persona como sujeto y no tanto en la persona como objeto, la atmósfera del contacto cambia y esto facilita la proximidad.

Bibliografía

1.WHO Global Observatory for eHealth, World Health Organization. Building foundations for ehealth: progress of member states : report of the WHO global observatory for ehealth. [Internet]. Geneva: WHO; 2006. Disponible en: http://www.who.int/goe/publications/bf_FINAL.pdf

2.Esquerda M. Editorial: Ventajas, inconvenientes y aspectos éticos del teletrabajo. FMC. 2021;28(4):207-9. https://www.fmc.es/es-ventajas-inconvenientes-aspectos-eticos-del-articulo-S1134207220301869

3.https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-ginebra/

4.Stolberg M. A History of Palliative Care, 1500-1970: Concepts, Practices, and Ethical Challenges. Cham: Springer; 2017. (Philosophy and Medicine; 123). Disponible en: https://link.springer.com/book/10.1007/978-3-319-54178-5

5.Lima JC, Pires AS. Youth and the new culture of work: considerations drawn from digital Work. Sociología & Antropología. 2017;7(3):773-97. Disponible en: https://doi.org/10.1590/2238-38752017v735

6.Capurro R. Hermeneutics and the challenge of digital technology. Liinc Em Revista. 2010;6(2):235-249. Doi: 10.18225/liinc.v6i2.377. Disponible en: http://revista.ibict.br/liinc/article/view/3264

7.Machado M. Webcam no contexto da antropologia digital. Comun Mídia E Consumo. 2014;12(34):146-50. http://revistacmc.espm.br/index.php/revistacmc/article/view/905/496

8.Balzer W, Eleftheriadis A, Kurzawe D, Inquiry P. Digital Humanities and Hermeneutics. Philosophical Inq. 2018;42(3):103-119. Disponible en: http://www.balzerprof-uni-munich.de/dighum.pdf

**Para citar este artículo: Cusí-Sánchez MV, Gomes-da Costa F, Bossio P, Fàbrega-Agulló C, García-Abejas A, Salvador-Vergès A.Telemedicina y eSalud: reflexiones desde la bioética. Bioética y debate. 2021;27(91):9-13. *"Este artículo se publicará también en portugués en la Revista TecnoHospital, http://www.tecnohospital.pt/"*

Autores del artículo:

M.VICTÒRIA CUSÍ SÁNCHEZ. Doctora en Medicina. Institut Borja de Bioètica-URL. Barcelona (España).

FERNANDO GOMES DA COSTA. Doctor en Medicina. Presidente de la Sociedad Ibérica de Telemedicina y Telesalud (SITT). Ministerio de Sanidad Portugués. Lisboa (Portugal).

PAZ BOSSIO. Directora del Centro Andino de Bioética. Universidad Nacional de Jujuy. San Salvador de Jujuy (Argentina).

CARLES FÀBREGA. Vicepresidente de la Sociedad Ibérica de Telemedicina y Telesalud (SITT), HSJD de Barcelona (España).

ABEL GARCIA ABEJAS. Doctor en Medicina. Coordinador del EIHSCP. Hospital Lusíadas. Profesor de ética en el UBI. Portugal.

ANGELS SALVADOR VERGÈS. Doctora en Medicina. Sociedad Ibérica de Telemedicina y Telesalud (SITT). Digital Care Research Group. UVic-UCC. Barcelona (España).

Regulación de la muerte asistida en el estado español: posibles efectos adversos sobre los derechos fundamentales de las personas con discapacidad

Manuel Garcia Ortiz

Licenciado en Filosofía Universidad de Castilla La Mancha. Máster en derechos fundamentales, especialidad en bioética por la UNED.
Manuel.Garcia37@alu.uclm.es

Resumen

La regulación de la eutanasia en un contexto de recursos sanitarios limitados y de incumplimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad puede suponer un serio riesgo, en la medida en que pueda favorecerse que las personas que padecen un sufrimiento en relación con la vulneración de sus derechos, traduzcan un malestar evitable en demandas de una muerte asistida, sin que se hayan agotado los esfuerzos necesarios para mejorar la calidad de vida y la dignidad de las personas en situación de discapacidad.

Palabras clave

discapacidad, eutanasia, bioética, derechos humanos

Abstract

The regulation of euthanasia in a context of limited health resources and non-compliance with the human rights of people with disabilities can pose a serious risk, to the extent that it can be favoured that people who suffer in relation to the violation of their rights translate avoidable discomfort into demands for assisted death without exhausting the necessary efforts to improve the quality of life and dignity.

Keywords

disability; euthanasia; bioethics; human rights

Cuestiones preliminares

En junio de 2018 por iniciativa del partido del gobierno se planteó en el estado español el desarrollo de una ley que regulase la muerte asistida. La ley trataba de dar respuesta a una demanda cada vez más frecuente por parte de la sociedad, claramente partidaria de la eutanasia. Según diversas encuestas (CIS 2009, Isopublic 2013, Ipsos Mori 2015, CIS 2011, Metroscopia 2017) cerca del 80% de las personas encuestadas, y casi el 90% entre las menores de 35 años, estarían a favor de una ley reguladora del acceso a recursos para poner fin a la propia vida bajo ciertas circunstancias. Interrumpido el proceso parlamentario por las elecciones generales de 2019 y tras el cambio de legislatura se volvió a presentar una Proposición de Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia en 2020, en pleno desarrollo de la emergencia sanitaria por la pandemia de COVID-19. La Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo de regulación de la eutanasia fue aprobada por una amplia mayoría parlamentaria y con el voto favorable de algunos partidos conservadores y un respaldo mayoritario de la sociedad civil.

A pesar de esta demanda social, ambas iniciativas legislativas han sido contestadas por el Comité de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) en el sentido de reclamar que la ley sea neutral y respetuosa con el grupo social al que representan. El CERMI solicitó que en el marco de regulación de la eutanasia no se deberían hacer distinciones en base a cuestiones como la discapacidad, del mismo modo que no se concebiría hacerlas en base a la edad, ideología, sexo o religión, y sin considerar a priori que las personas con discapacidad, por esa sola situación, sean un grupo candidato a la eutanasia.

Lo cierto es que se ha transitado en relativamente poco tiempo de un mundo en el que una parada cardíaca era sinónimo de muerte y donde la mayor parte de la humanidad acababa sus días en su casa y rara vez en un hospital, a la situación contraria. Se trata de un cambio relativamente reciente en nuestra historia, ya que hasta bien entrada la segunda mitad del siglo XX no se introdujeron en los hospitales las unidades de cuidados intensivos dotadas de respiración asistida, equipos de desfibrilación eléctrica y monitoreo de las constantes vitales (OCHOA, 2017).

Hoy en día la mayor parte de las personas fallece en los centros sanitarios y esto implica que estos cumplen con su función social de tratar de evitar

el fallecimiento y conservar la salud mientras es razonablemente posible y prolongando en ocasiones de forma dolorosa la existencia de las personas.

Estos cuidados intensivos que se prestan tienen un elevado costo económico. Se plantea la incómoda cuestión, por tanto, de si la regulación de la eutanasia puede tener como consecuencia directa la reducción de estos costes. En el caso de algunas personas con discapacidad, si ello no puede suponer un claro ahorro del elevado coste sociosanitario que representa la atención a las situaciones de dependencia.

Precisiones terminológicas

Hay varios conceptos afines interrelacionados y que deberíamos deslindar de cara a una reflexión sobre la eutanasia.

En primer lugar, los cuidados paliativos. Consistentes en prestar a aquellos pacientes que se encuentran en una situación donde la muerte se considera segura y próxima, un tratamiento para mejorar la calidad de la vida. Los cuidados paliativos forman parte de la práctica médica habitual, aunque por la complejidad de situaciones implicadas existe una cierta desregulación que los sitúan en el ámbito judicial de la lex artis.

Durante los cuidados paliativos es posible retirar parte del soporte vital o de la medicación, así como hacer uso de medicamentos que pueden también reducir ese tiempo que resta hasta morir con el fin de lograr una calidad y dignidad de la vida en sus últimos momentos o bien dar instrucciones de no realizar maniobras de resucitación. Los cuidados paliativos son una práctica que pone su énfasis en el derecho a la dignidad de la persona, primando la calidad de ella frente a una obstinación terapéutica con el fin de evitar sufrimiento y lesiones contra la dignidad de la persona.

Las claves que nos permiten diferenciar los cuidados paliativos de otras prácticas son las siguientes (DEL CANO, 2019)

- Partiendo del principio de autonomía, se realizan sobre la base de un consentimiento informado y en diálogo con la persona.
- En caso de no ser posible, a partir de la interpretación de su voluntad manifestada, preferentemente a través de un documento de voluntades.
- Es un procedimiento sanitario que busca la calidad de vida. Forma parte de la praxis médica habitual.
- No persigue la muerte, aunque asume un acortamiento de la esperanza de vida.
- No se limitan al tratamiento médico, sino que forman parte de un acompañamiento integral en el momento de la muerte, incluyendo el apoyo psicológico a la persona y su entorno.

Los cuidados paliativos son una práctica que pone su énfasis en el derecho a la dignidad de la persona, primando la calidad de ella frente a una obstinación terapéutica con el fin de evitar sufrimiento y lesiones contra la dignidad de la persona

Los cuidados paliativos están admitidos por una enorme mayoría social y por las principales religiones, incluida la Iglesia Católica, como señala la segunda edición del catecismo (2012):

> *«[…] El uso de analgésicos para aliviar los sufrimientos del moribundo, incluso con riesgo de abreviar sus días, puede ser moralmente conforme a la dignidad humana si la muerte no es pretendida […]. Los cuidados paliativos constituyen una forma privilegiada de la caridad desinteresada»*

En segundo lugar, habría que abordar el concepto de eutanasia. Etimológicamente quiere decir «buena muerte», por lo que, se podría entender que ésta es aquello a lo que nos hemos referido como «cuidados paliativos», pero el concepto según la ley de regulación de la eutanasia implica un acto directo que acarrea la muerte por voluntad expresa de la propia persona y con el objeto de evitar un sufrimiento.

Las condiciones impuestas a la práctica por la actual ley son las siguientes:

- La intervención debe ser realizada directamente por un facultativo, aunque este puede suministrar el fármaco a la persona para que se lo administre ella misma.
- Padecer una enfermedad grave e incurable o un «padecimiento grave, crónico e imposibilitante». Concepto que el CERMI rechaza como una paráfrasis del grupo social al que representa.
- Prestar consentimiento informado previo.
- Tener la nacionalidad española o residencia legal o certificado de empadronamiento que acredite un tiempo de permanencia superior a doce meses, mayoría de edad y ser capaz y consciente en el momento de la solicitud.
- Formular dos solicitudes por escrito sin ningún tipo de presión externa.

Estas condiciones son similares a las de otros países de nuestro entorno, como el caso pionero de Holanda (2002). La regulación en Holanda llevó a un significativo aumento de las peticiones y ello ha llevado a describir la despenalización como una «pendiente resbaladiza» que conduce a un rápido aumento de la demanda (GALVEZ, 2013). La teoría de la pendiente resbaladiza previene que la regulación de unas determinadas prácticas puede conducir a otras totalmente inaceptables por razones eugenésicas o económicas.

El caso de suicidio asistido, tomando como ejemplo la ley suiza, tiene por su parte las siguientes características:

- Puede ser solicitado por cualquier persona.
- Es la propia persona quien debe tomar la dosis letal de barbitúricos o ponerse la inyección letal.
- El fármaco es recetado por un médico, pero pueden intervenir personas ajenas: familiares, ONGs o empresas.
- No debe mediar ningún tipo de interés de tipo personal o económico.
- Es aplicable a no residentes en el estado.

El hecho de que no haya que ser ciudadano suizo o residente ha llevado a que el 90% de los suicidios asistidos son realizados a personas extranjeras. Contrariamente a las recomendaciones del TEDH, la eutanasia no está regulada en aquel país, aunque en general en los países de habla germana el término Euthanasie genera un fuerte rechazo por su utilización durante las políticas eugenésicas del III Reich junto al eufemístico Gnadentot, muerte misericordiosa, siendo empleado habitualmente el término más genérico aktive sterbehilfe (ayuda activa a morir), bajo el cual pueden caer conceptualmente tanto el suicidio asistido como la eutanasia.

La norma general en la práctica totalidad de los países es la despenalización del suicidio, pero la condena expresa a la inducción. En el caso de España, en el artículo 143 del Código Penal, se establecían penas de prisión de dos años para casos de asistencia por petición expresa de la persona.

Vulneración de derechos fundamentales en personas con discapacidad

Es habitual que se asimile la situación de las personas con graves discapacidades a la de aquellas que tienen una enfermedad de carácter terminal bajo un grave padecimiento. Si bien es posible que nos encontremos en ambos casos con personas que padecen graves sufrimientos o que en ocasiones desean poner fin a su vida por causa de la pérdida de dignidad que la situación trae aparejada, la situación es totalmente diferente en ambos casos.

En el caso de la enfermedad, el sufrimiento proviene en buena medida de la incapacidad de la ciencia médica para ofrecer una curación y un alivio

del proceso que resulta «insoportable», y cuando se han puesto todos los medios científicos posibles a disposición de paliar ese sufrimiento. En la otra situación, la de la discapacidad, nos encontramos con un abanico que va desde casos asimilables a una enfermedad degenerativa de carácter terminal, hasta situaciones en las que el sufrimiento deriva de la vulneración de los derechos, generando un gran sufrimiento permanente, pero evitable. En el caso de la persona con discapacidad que sufre padecimientos inevitables e irreversibles el derecho a la eutanasia estaría cubierto formalmente por la situación de padecimiento causada por la enfermedad sin necesidad de tener en cuenta la discapacidad.

En el estado español se incumple la legislación que obliga a que todos los edificios y espacios urbanos cumplan con las normas de accesibilidad. En 2019 la Comisión internacional de seguimiento de la Convención de Naciones Unidas ha denunciado graves situaciones de incumplimiento de los tratados internacionales en materia de accesibilidad, educación inclusiva y otros derechos humanos reconocidos. El informe del Consejo Económico y Social de España de 2021 sobre el desarrollo de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal constata el fracaso de la ley y su falta de desarrollo.

El origen de la eutanasia en nuestra sociedad

En la polis griega el interés del individuo estaba sometido al de la ciudad. Los deberes de realización del interés público y los principios de eugenesia que se aplicaban a los recién nacidos representaban una supeditación del individuo al colectivo. Sin embargo, el suicidio en la antigüedad clásica de Grecia y después en Roma no tenía el estigma y rechazo que se desarrolló posteriormente. Un ejemplo de la preponderancia del interés del estado sobre el individuo es que, a pesar de no considerarse el suicidio moralmente inaceptable, aquellas personas que se suicidaban sin la aprobación del estado no podían recibir los honores de un entierro normal y eran sepultados a las afueras y sin ceremonia (STEPHEN SZASZ, 1999).

En Roma en caso de ejecución, el patrimonio del presunto delincuente servía para responder de las deudas penales nacidas del delito, por lo que la herencia íntegra adquisitio per universitatem, pasaba al estado, mientras que en caso de suicidio el heredero recibía la herencia íntegra junto a las deudas adquiridas, por lo que una persona condenada a muerte optaba en ocasiones por suicidarse cuando era condenada como un mal menor ante una muerte inevitable. Será el derecho germano posteriormente el que contemple la fragmentación de la herencia entre deudos y herederos.

> El paradigma hipocrático será el dominante en la medicina prácticamente hasta la revolución científica y la no maledicencia aún es uno de los principios de la bioética moderna

Por otro lado, encontramos en la Grecia clásica la posición de Hipócrates que regula el principio de no maleficencia en la medicina: «No suministraré a nadie, ni siquiera si me lo piden, ningún fármaco mortal». La tradición hipocrática se sitúa claramente en contra de la eutanasia, no solamente de aquella que se realiza en supuesto beneficio del estado y de eliminar una «carga» pública, sino explícitamente también de aquella que busca simplemente aliviar el sufrimiento de la persona. El paradigma hipocrático será el dominante en la medicina prácticamente hasta la revolución científica y la no maledicencia aún es uno de los principios de la bioética moderna.

En el derecho romano también encontramos una evolución desde la permisividad a la regulación y prohibición. Inicialmente el suicidio era socialmente aceptado, al menos hasta que su práctica entre los esclavos llevó a su prohibición y persecución. El derecho romano con el tiempo estableció una interdicción para el suicidio de esclavos, legionarios y personas condenadas a muerte.

Tras la conversión del imperio al cristianismo, y bajo la tradición filantrópica helenística y la medicina hipocrática, el suicidio pasó a ser una práctica totalmente prohibida. Fue condenada en el concilio de Arlés de 452, dejando la eutanasia, por tanto, al margen de la legalidad durante la Edad Media. Agustín de Hipona llegó a equiparar el suicidio al homicidio, por lo que las iglesias cristianas han mantenido una postura tradicionalmente de oposición a la práctica hasta la actualidad.

En el siglo XIX y tras los avances de la biología y la influencia cultural que ejerce la teoría darwinista de la evolución, se desarrollan leyes eugenésicas en numerosos países. La eugenesia como «ciencia» defiende la eliminación de «características indeseables» y el cierre del camino evolutivo a través de diversos mecanismos (esterilización, prohibición de matrimonios, aborto terapéutico, etc.). En Alemania se produce un fuerte movimiento

eugenésico que defiende el uso de la eutanasia forzada incluso frente a la esterilización. Alfred Hoche en 1920 pretende su uso para aplicar una muerte «misericordiosa» a personas con «vidas indignas de ser vividas» (WRIGHT, 2000).

Se ligan sistemáticamente las características genéticas indistintamente a la discapacidad o a rasgos raciales, por otro lado, se relaciona la misericordia del acto de la eutanasia forzada a la rentabilidad económica y los beneficios para la sociedad de la «supresión» de esos individuos y sus rasgos genéticos. La eutanasia se plantea siempre en estos términos de beneficio para toda la sociedad y para las personas que la reciben.

Alemania promulga la Ley para la prevención de una descendencia enferma del 14 de julio de 1933, estando aún vigente legalmente la República de Weimar, pero ya bajo el gobierno del Partido Nacionalsocialista Alemán de Hitler, que había alcanzado el gobierno con un programa que defendía abiertamente la eugenesia. El 1 de septiembre de 1939 Adolf Hitler firma el decreto que autorizaba la eutanasia a las personas con discapacidad en el marco del programa Aktion T4. A finales de ese año se le practica la eutanasia por primera vez a un niño con discapacidad en una clínica de Leipzig. En general la eutanasia se aplica de forma masiva con menores de edad y recién nacidos con discapacidad y la metodología de exterminio se transfiere a los campos de concentración bajo el programa Sonderbehandlung 14f13 de asesinato de prisioneros de guerra y genocidio de personas con discapacidad, judíos, gitanos, homosexuales y presos políticos. Se estima que durante el III Reich se aplicó la eutanasia a 275.000 personas con discapacidad.

Tras el final de la Segunda Guerra Mundial todos estos crímenes contra la humanidad son juzgados en el proceso de Núremberg, el primero de cuyos juicios se ocupó de establecer la responsabilidad de los médicos nazis en el Holocausto y dio a conocer mundialmente los crímenes contra las personas con discapacidad cometidos en nombre del progreso de la ciencia y la pureza de la raza, pero justificados a través de la misericordia y la rentabilidad económica (SIERRA, 2011). La eutanasia queda ligada durante mucho tiempo a estas prácticas y es rechazada de entrada por los legisladores hasta el desarrollo normativo de diferentes formas de muerte asistida en Holanda, Suiza y Colombia y se genera el debate social sobre la conveniencia de su regulación en el resto del mundo ya entrado el siglo XXI.

> El desarrollo de la ley de eutanasia puede suponer un riesgo de vulneración de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. El mero hecho de considerar que la situación de una persona con discapacidad es asimilable a la de una en estado terminal ya da por supuesto una idea deformada de la discapacidad que se aparta de un enfoque de derechos

Contexto actual

La LAPAD, Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (conocida popularmente como 'Ley de Dependencia') ha restringido a la hora de su aplicación el término «autonomía» que aparece a lo largo de su articulado con una concepción limitada a la idea de «autonomía para el desempeño de actividades de la vida diaria» (DÍAZ VELAZQUEZ, 2016) y no ha sido entendida esta como la capacidad para el ejercicio de la libertad y los derechos de ciudadanía. Se ha entendido como un recurso social asistencial orientado a cubrir necesidades de «cuidados» y no como un instrumento para garantizar el derecho a la autonomía personal de las personas mayores y con discapacidad.

El resultado del desarrollo de la ley es que una mayoría de las personas que tienen reconocida esa situación de dependencia no perciben la prestación (CEOE, 2018; CES, 2021). Ello genera situaciones de falta de autonomía que suponen una violación de los derechos fundamentales. Según la Organización Mundial de la Salud, solamente un 10% de las personas que lo necesitan tienen acceso a los productos y tecnologías que precisan para su desarrollo y ejercicio de la libertad. Sólo un 0,6% de los 9,8 millones de edificios de viviendas españoles cumplen los criterios de Accesibilidad Universal para personas con movilidad reducida según el Informe Fundación Mutua de Propietarios en 2018, y un 63% de los edificios no son accesibles de la calle al portal.

La emergencia sanitaria derivada de la pandemia por el virus SARS-CoV-2 ha supuesto un agravamiento de esta situación en muchos casos y La Resolución del Parlamento Europeo, de 18 de junio de 2020, sobre la Estrategia Europea sobre Discapacidad posterior a 2020 ha denunciado que durante

la crisis sanitaria de la COVID-19, las personas con discapacidad han experimentado graves problemas y violaciones de derechos.

Existe un grave incumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad en el estado español que conduce a situaciones personales trágicas de confinamiento y reclusión, desatención de las necesidades básicas, falta de acceso a espacios y servicios y, en general, de violación de los derechos fundamentales. Inevitablemente, muchas personas con discapacidad, en esta situación experimentan sufrimiento. Las personas con discapacidad o con enfermedades crónicas, de hecho, experimentan entre dos y diez veces más probabilidades de sufrir una depresión crónica (VALDIVIESO, 2016).

Conclusiones

El desarrollo de la ley de eutanasia puede suponer un riesgo de vulneración de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. El mero hecho de considerar que la situación de una persona con discapacidad es asimilable a la de una en estado terminal ya da por supuesto una idea deformada de la discapacidad que se aparta de un enfoque de derechos.

También nos encontramos frente a una serie de tendencias demográficas y tecnológicas como el envejecimiento paulatino de la población, el aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas y del número de personas con discapacidad, el aumento continuo del gasto público en servicios sociosanitarios y de atención a las personas en situación de dependencia que representa una amenaza en el sentido de que las personas con discapacidad puedan ver aún más limitados los recursos a su alcance para un desarrollo pleno de una vida independiente.

Configurado el derecho a la eutanasia se deben establecer los medios pertinentes para una adecuada accesibilidad de ella, así como las medidas de acción positiva para su uso. Se deben adaptar los medios y el acceso a la información y a la decisión para acceder a ese derecho en igualdad de condiciones, pero no como un grupo objeto de eutanasia, sino por causa de los derechos como paciente de la persona, derivados de su condición de ciudadanía.

Bibliografía

- Ochoa Parra, Marcelo. Historia y evolución de la medicina crítica: de los cuidados intensivos a la terapia intensiva y cuidados críticos. Octubre 2017 Acta Colombiana de Cuidado Intensivo DOI: 10.1016/j.acci.2017.08.006
- Marcos Del Cano, Ana María et al., Y de nuevo la Eutanasia. Una mirada nacional e internacional. 2019 Dykinson.
- Alvarez Gálvez, I. Sobre el argumento de la pendiente resbaladiza en la eutanasia. Dilemata, Nº. 11, 2013, págs. 83-111
- Stephen Szasz, Thomas. Fatal Freedom: The Ethics and Politics of Suicide. Greenwood Publishing (1999)
- Wright, Walter (2000). Peter Singer and the Lessons of the German Euthanasia Program. Issues in Integrative Studies No 18, pp. 27-43.
- Sierra X. Ética e investigación médica en humanos: perspectiva histórica. Actas Dermosifiliogr. 2011 p.1-3
- Valdivieso Hidalgo, J.G. Depresión en Personas con Discapacidad y su relación con la Funcionalidad Familiar. Revista Electrónica de PortalesMedicos.com. 1 julio 2016
- Diaz Velázquez, E. ¿Políticas sociales de dependencia o de promoción de la autonomía? 2010, Zerbitzuan nº 48 pp. 33-41

** Para citar este artículo: García-Ortiz M.Regulación de la muerte asistida en el estado español: posibles efectos adversos sobre los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. Bioética y debate. 2021;27(91):14-19.

Montserrat Esquerda, directora del Institut Borja de Bioètica, ingresa en la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya

En el Institut Borja de Bioètica-URL nos sentimos honrados con el nombramiento, en junio de 2021, de nuestra Directora General, la Dra. Montserrat Esquerda Aresté, como miembro correspondiente de la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya (RAMC).

La Dra. Esquerda fue presentada por el patrono del Institut Borja, el Dr. Joan Viñas Salas, que fue presidente de la RAMC en el período 2013-2017. La Dra. Esquerda pronunció, en el anfiteatro Gimbernat, su discurso de ingreso: «Una medicina humanamente científica y científicamente humana: High Tech/High Touch», dando muestra de su profesionalidad, su excelencia académica y sus expertos conocimientos en bioética.

El Fundador del Institut Borja de Bioètica, el Dr. Francesc Abel Fabré SJ, fue miembro numerario de la RAMC, donde ingresó el 9 de mayo de 1999 con el discurso «El diálogo bioético al inicio del tercer milenio».

Dra. Esquerda, *Ad multos annos*!!

Margarita Bofarull Buñuel
Presidenta del Patronato del Institut Borja de Bioètica-URL

El día 22 de junio de 2021 tuvo lugar el acto de recepción en la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya (RAMC) de la Dra. Montserrat Esquerda Aresté como académica correspondiente. Había ganado la votación del plenario el día 15 de marzo. En el anfiteatro Gimbernat, de 250 años de antigüedad y el más antiguo del mundo en uso, al lado de la mesa de disección en la que Gimbernat describió el ligamento que lleva su nombre, la Dra. Esquerda pronunció una conferencia sobre bioética «Una medicina humanamente científica y científicamente humana: High Tech/ High Touch». Yo tuve el honor de presentarla y resumir su amplio currículum.

La RAMC es una institución pública centenaria formada por un número limitado y escogido de médicos y algunos profesionales de ciencias afines. Es la antecesora de los Colegios de Médicos de Catalunya. Su función es contribuir al conocimiento y al progreso de las ciencias de la salud y es órgano consultivo de la Administración. Da por supuesto que estos conocimientos y progreso sanitario son más amplios que el propio ejercicio de la medicina.

La Dra. Montserrat Esquerda enriquece a los miembros de la RAMC aportando su personal valía y, en especial, sus conocimientos de bioética, haciendo presente al Institut Borja de Bioètica. El Dr. Francesc Abel, fundador del IBB, fue académico numerario desde 1999 hasta su muerte en 2011.

Dr. Joan Viñas Salas
Vocal del Patronato del Institut Borja de Bioètica-URL

Una conspiración de silencio

Descripción del caso

Paciente varón de 80 años, con estado cognitivo conservado, afectado por un adenocarcinoma de próstata en estadio IV, con metástasis en fase resistente a la castración química. Como comorbilidades presenta Insuficiencia Cardíaca y ACxFA.

El pronóstico de vida del paciente es muy limitado, y podría encontrarse en una situación de final de vida en poco tiempo. Enviudó y ahora convive con una segunda pareja que es su cuidadora principal. Tiene una hija que mantiene una relación distante con él y con su actual esposa.

El paciente desconoce su diagnóstico. Su actual mujer y cuidadora se preocupa en no permitir que se le informe del diagnóstico y pronóstico. Se muestra muy reticente con el personal que atiende a su marido, e incluso intenta escoger quien puede atenderle.

El paciente señala como cuidadora principal a su esposa, delegando en ella la información sobre el proceso, asume y permite que sea su interlocutora durante los ingresos. Sus demandas de información aparecen normalmente cuando está solo con el personal sanitario, sin presencia de su cuidadora principal.

En el inicio del proceso asistencial, la decisión de no informarle del diagnóstico fue tomada de forma conjunta entre el equipo y la cuidadora principal, por considerar que su situación personal era muy vulnerable y que conocerlo podría hacerle sufrir innecesariamente.

La comunicación entre el equipo asistencial de los diferentes ámbitos de atención es inexistente. El traslado de información sobre el devenir del proceso hospitalario a la atención primaria lo vehiculiza su cuidadora principal. En atención primaria tampoco han informado de su diagnóstico al enfermo por petición expresa de su esposa.

El personal que lo atiende durante los ingresos y en consulta externa del hospital, no están de acuerdo con que, llegados a un pronóstico vital tan corto, se le siga manteniendo desinformado de su situación clínica actual. Lo consideran un atropello a su autonomía y creen que no dar una explicación clara a su cuadro clínico genera su desconfianza en el equipo. Además, entienden que, si no se habla del pronóstico vital real, la situación de preparación para la despedida y la conclusión de propósitos vitales no se planificarían adecuadamente y esto puede ocasionarle un dolor sobreañadido.

El equipo considera que, próximos a una situación de final de vida, se deben resolver y atender progresivamente las demandas de información por parte del paciente, mientras que su cuidadora insiste en que no es necesario ni oportuno hacerlo porque ella vela por el bienestar de su marido y que actúa en su beneficio dejándolo desinformado.

Identificación del conflicto ético

El conflicto ético aparece cuando se prolonga la desinformación intencionada al paciente en una situación tan próxima al final de vida por parte de su cuidadora y que el equipo sanitario no considera adecuada.

Lo que se podría considerar una medida temporal de protección para evitar sufrimiento al paciente al inicio del diagnóstico, ha acabado en una situación de conspiración del silencio, prolongada en el tiempo, que lesiona su autonomía y que puede provocar un sufrimiento sobreañadido, generándole estados de ansiedad durante los últimos ingresos e imposibilitándole una adecuada planificación de su final de vida.

Deliberación

La evaluación de la capacidad del paciente y de su cuidadora debe ser considerada, para poder ajustar su participación en el proceso de manera adecuada.

La desinformación sobre diagnóstico, pronóstico y situación real clínica del enfermo dificulta la toma de decisiones autónomas, así como la actuación dentro de los límites del consentimiento informado correcto y éticamente exigible.

La demanda de información no resuelta puede acrecentar el sentimiento de desconfianza e ineficacia del enfermo con el personal que lo atiende y ocasionar un grave perjuicio, dolor, sufrimiento y un estado de ansiedad sobreañadido no deseado.

La cantidad, calidad y contenido de la información que se facilita en cada

caso debe ir en consonancia con la demanda del enfermo de "saber y de no querer saber". Nunca se debe omitir intencionadamente ni mentir, pero tampoco acelerar ni imponer la información no deseada por él. Se deben respetar los límites personales del interlocutor y aceptar sus condiciones y ritmo a la hora de informar.

La restauración de la relación de confianza con el equipo por parte del paciente resulta prioritaria. Al recuperarla, la necesidad de información se podrá atender de forma más oportuna.

El papel sobreprotector de la cuidadora que, en un principio, fue aceptado incluso por el equipo, se está excediendo en el tiempo y no beneficia la relación terapéutica ni interpersonal entre paciente, equipo y cuidadora.

La dificultad de transmisión de la información real, veraz y total del proceso, del tratamiento y de su importancia, están dificultando el seguimiento eficaz del mismo y pueden condicionar la evolución de las descompensaciones que van requiriendo de ingreso hospitalario.

Es imprescindible encontrar las medidas terapéuticas cómodas para el equipo, paciente y cuidadora que permitan al máximo el control de síntomas y reduzcan las descompensaciones.

La implicación de otros familiares podría ser necesaria para facilitar nuevas vías de asunción de cuidados que promuevan una nueva relación entre el paciente y su equipo. Rescatar la figura de su hija como partícipe podría ser de gran utilidad.

La relación entre los diferentes niveles de atención parece escasa y poco fluida. El planteamiento de últimos días de vida debe ser tratado teniendo en cuenta diferentes ámbitos o escenarios, tanto el nivel hospitalario como el domiciliario deben formar una red de apoyo para esos momentos.

La situación de cuidadora exclusiva y absoluta en una situación como la descrita produce un notable desgaste emocional y físico para quien asume ese rol. La fatiga de la cuidadora ha de ser notable y su cuidado debe ser tenido en cuenta como una prioridad.

El soporte emocional para el paciente y cuidadora es fundamental y se debe atender desde el inicio.

En ningún caso se debe denostar, anular ni culpar a la cuidadora de la situación actual y apartarla del proceso. Los cuidados del paciente deben pasar por una planificación consensuada y conjunta del equipo con él y con su cuidadora.

Recomendaciones

- Evaluar de forma efectiva la competencia y capacidad del paciente y su esposa.
- Buscar un ambiente privado para poder conocer sin presiones la necesidad de información en cuanto al proceso del paciente y de su esposa por separado.
- Manejar, facilitar y reportar la información solicitada de forma progresiva, respetuosa con la voluntad y autonomía del paciente.
- Garantizar que el paciente puede decidir de forma autónoma, conseguir un consentimiento realmente informado y éticamente respetuoso.
- Favorecer la participación de familiares y de otros profesionales que hasta ahora no han aparecido en escena como los psicólogos y trabajadores sociales para sopesar y dar apoyo en las circunstancias personales y emocionales del paciente y de su cuidadora.
- Establecer una línea de actuación conjunta entre el ámbito hospitalario y comunitario para el seguimiento del caso. La conexión y conocimiento del proceso y de la planificación de decisiones deberá contemplar una actuación sincrónica y conjunta de ambos ámbitos.
- Facilitar apoyo a la cuidadora, reconocer su implicación y su importancia en el proceso, tenerla en cuenta como pieza fundamental del proceso, estar atento a sus necesidades e inquietudes.
- Ofrecer apoyo emocional y logístico para la preparación del proceso de final de vida y del duelo posterior.
- Cada una de las medidas que finalmente se propongan y se pongan en marcha deberán ser correctamente registradas y reevaluadas periódicamente y si hace falta modificadas con el fin de garantizar una resolución satisfactoria del proceso para todas las partes.

Glosario:

Conspiración de silencio: Situación en la que el entorno del paciente se pone de acuerdo en limitar o evitar la información al paciente sobre su proceso. Se aconseja que los profesionales intenten no participar y ayudar a reconducir la situación hacia una información veraz. No hacerlo causa sufrimiento al paciente y a cada persona que interviene.

Autor:

Cristina Martín López. Enfermera Área Quirúrgica. Miembro y Secretaria del CEA de la FPHAG.
cmartin@fphag.org
comitetica@fphag.org

Deliberación del CEA de la Fundación Privada Hospital Asil de Granollers (FPHAG).

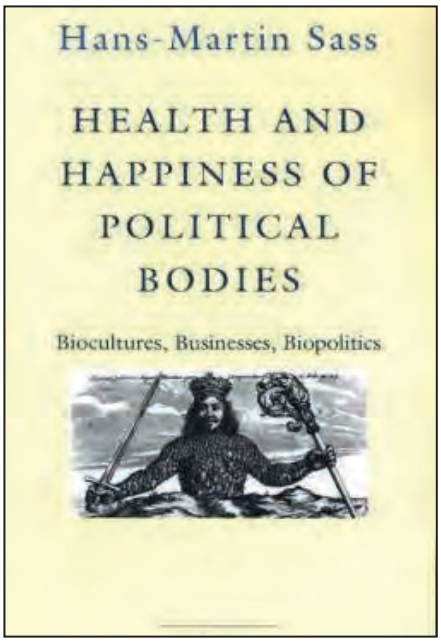
Health and happiness of political bodies. Biocultures, Businesses, Biopolitics

Salvador Ribas Ribas

Independent Ethics Advisor. Vice-President, International Society for Clinical Bioethics.
salvador.ribas@gmail.com

Michael Tai

Chair professor, Chungshan Medical University, Taiwan



Sass HM. Health and happiness of political bodies: biocultures, businesses, biopolitics. Zurich: Lit Verlag; 2020.

Al final del libro se hace referencia al imperativo bioético de Fritz Jahr. En 1926, el alemán Fritz Jahr, en Halle, introdujo el término *bioética* (*Bioethik*) y definió el imperativo bioético: respetar a todos los seres vivos como un fin en sí mismos y tratarlos, si es posible, como tales. Desde entonces, la bioética ha pasado de la ética médica a las estrategias sociales y políticas para llegar a las disciplinas multidisciplinares de investigación y consultoría.

En 2020, Sass se basa en una reflexión sobre los ecosistemas interactivos e integrados y las redes interactivas de la biología, la sociedad, los negocios, la tecnología y la comunicación. Ante el amplio sistema biocultural, corporativo y político, define un nuevo imperativo (bio)ético: «El imperativo biocultural es dar soporte a la interacción humana y al sentido común como a un fin en sí mismo, y utilizar las herramientas (*hardware* y *software*) para estabilizar la salud y la felicidad de las culturas en el medio ambiente, los negocios y la política».

«En 1969 el hombre puso el pie en la luna, en 1989 cayó el muro de Berlín, en 2001 se hundió el World Trade Center de Nueva York y en 2020 una pandemia de coronavirus ha caído sobre las personas y la sociedad. Del mismo modo, los organismos biológicos, políticos y corporativos cambian, y nosotros cambiamos con ellos y dentro de ellos». Esta introducción refleja claramente el famoso adagio latín que cita el autor: «Tempora mutantur, nos et mutamur in illis» para describir la situación en que nos encontramos, «Los tiempos cambian y nosotros también cambiamos con ellos». De hecho, el mundo cambia constantemente y el ser humano debe adaptarse a esta corriente de cambio para sobrevivir, y avanzar para conseguir un mundo mejor para todos.

> Este libro, escrito por un erudito filósofo/bioeticista alemán, inspirará a las personas de cualquier entorno del mundo a aprender más sobre cómo hemos de relacionarnos entre las personas, con la naturaleza y con el universo

El autor señala que la vida es integrada, por tanto, nadie puede vivir solo. Todos estamos relacionados con los demás, primero con nuestros padres, hermanos… y después con nuestro entorno. El autor utiliza el hexagrama chino desarrollado en *El libro del cambio* para describir las complejidades integradas, no solo en la naturaleza, sino también en los humanos, las comunidades, las sociedades y los ecosistemas.

Este libro, escrito por un erudito filósofo/bioeticista alemán, inspirará a las personas de cualquier entorno del mundo a aprender más sobre cómo

El autor sugiere un contrato social para el mundo moderno que es un «Imperativo biocultural» y argumenta que las personas necesitan ocho Cs para vivir: communication y cooperation, competence y competition, contemplation, calculation, compassion y cultivation

hemos de relacionarnos entre las personas, con la naturaleza y con el universo. El profesor Sass justifica la relevancia de la armonía integrada en el mundo. El autor se refiere a la filosofía griega, las enseñanzas hindúes, la filosofía china, el profeta Micah, Mahoma, Jesús… para indicar el hermanamiento dentro del bios.
Cada persona es un cuerpo sociobiológico, y no solo un conjunto de genes y órganos, que debe integrarse en el cuerpo social y político del mundo como un socioorganismo, igual que en la teoría de la solidaridad orgánica de Durkheim, y cada uno debe contribuir con su talento a la sociedad para promover el bien común.

Uno de los puntos interesantes del libro es la referencia al *Leviatán* de Hobbes. El *leviatán* se asocia con la palabra hebrea *lavah*, que significa 'conectar o unir'. La comprensión de Hobbes sobre la fuerza política necesita un poder soberano para unir individuos separados. Hobbes cree que el estado natural del hombre es de guerra y de conflicto, a menos que actúe y se guíe por las reglas de la vida social. Así, Hobbes avanza hacia un contrato social que nos impide caer en un estado oscuro.

Hobbes cree que las personas competirán de forma violenta para asegurar sus necesidades básicas de vida y quizás para obtener otros beneficios materiales. Por tanto, si las personas quieren vivir en paz, debemos implementar un contrato social del cuerpo político y social constituido por personas de diferentes profesiones, edad y sexo ante un biotopo cultivado. El autor sugiere un contrato social para el mundo moderno que es un «Imperativo biocultural» y argumenta que las personas necesitan ocho Cs para vivir: *communication* y *cooperation*, *competence* y *competition*, *contemplation*, *calculation*, *compassion* y *cultivation*, que son los pilares sobre los que se basa su cultura individual y colectiva para protegerse y defenderse contra los malvados del interior y los agresores del exterior. La comunicación y la cooperación, interna y externa, como flujo sanguíneo y sistema nervioso, la competencia y competitividad para la supervivencia, la contemplación y el cálculo para poner en práctica su visión, la compasión para el trato con su entorno y el cultivo, para mantener buenas habilidades que permitan alargar la vida hacia el futuro. Además de las ocho «Cs», las personas necesitan las tres Fs: *foods*, *funs*, *faiths*, es decir, los alimentos, las fiestas y las creencias, que son indispensables para la vida. Los cuerpos individuales podrían estar más integrados que los políticos. Los cuerpos políticos pueden tener más formas y tonalidades que los cuerpos individuales, pero el imperativo biocultural corporativo y político puede proporcionar un camino.

Además de las ocho «Cs», las personas necesitan las tres Fs: *foods*, *funs*, *faiths*, es decir, los alimentos, las fiestas y las creencias, que son indispensables para la vida

Al final, el autor presenta una historia inspirada en el contrato de Medina del Profeta Mohamed: «La pequeña ciudad del río» (ver Sass, *Cultures in Bioethics*. Lit.Verlag, 2016: 53-56) que describe un uso integrado y exitoso de las ocho «Cs» en la construcción de comunidades armoniosas para personas felices y entornos naturales y sociales saludables. Las corrientes de agua y los datos proporcionan, para todos, vida y conexión con el mundo en armonía.

Quienes estén preocupados por el bienestar de las personas y por el futuro del mundo deben leer este libro, viendo cómo el mundo entero se enfrenta a una nueva pandemia y división, al mismo tiempo que iniciamos la nueva era de la Inteligencia Artificial.

Sobre el autor:
Hans-Martin Sass (*1935 Hagen/Alemania) vive en Reston, Virginia, Estados Unidos. Ocupa plaza de profesor en Filosofía y Bioética en la Universidad de Ruhr, en Bochum, Alemania (desde 1966), y en la Universidad de Georgetown, Washington DC, en Estados Unidos (desde 1980); Profesor Honorario en la Universidad de Rennin (1985) y en el Peking Union Medical College (2001) en Beijing, China. El Profesor Sass tiene más de 100 publicaciones y más de 250 artículos en revistas. Fue el primer galardonado con el prestigioso premio Fritz Jahr, en 1996.

Cuidando lo artificial. Un amigo para Frank

Tomás Domingo Moratalla

Profesor de Filosofía. Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED).
tdmoratalla@fsof.uned.es

Ficha técnica

Título original: *Robot and Frank (Robot & Frank)*

Director: Jake Schreier

Guionista: Christopher D. Ford

Año: 2012

Duración: 90 minutos

País: Estados Unidos

Reparto: Frank Langella, James Marsden, Liv Tyler, Susan Sarandon, Peter Sarsgaard, Jeremy Strong, Dario Barosso, Bonnie Bentley, James D. Compton, Ana Gasteyer, Kurt Grelak, Rachael Ma, Susan Mitchell, Dana Morgan, Joshua Ormond, Jeremy Sisto, Katherine Waterston, Jesse Newman

Género: Ciencia Ficción

Un amigo para Frank es una película sencilla, amable, sin grandes efectos cinematográficos; es una de esas películas que reúnen las virtudes del buen cine, del gran cine, sin ser una «gran» película como tal. Pertenece al género de ciencia ficción, con mucha ficción y menos ciencia, lo cual también se agradece en una época en que el cine se ha recargado ya de excesiva tecnología. Una persona mayor, Frank, que vive solo, empieza a tener problemas de memoria, le ronda el Alzheimer, tiene momentos de dejadez y de cierto abandono, olvida tomar sus medicinas, desatiende la casa y, lo más importante, se desatiende a sí mismo. Los hijos viven lejos, y la opción de la residencia no se contempla. ¿Por qué no un robot para Frank? Le ayudará a poner orden en su vida cotidiana, tomar su medicación y establecer una pautas de vida saludable. La tecnología mirará por su salud. Pero lo que comienza siendo una relación difícil entre Frank y el robot acaba siendo una relación casi de amistad. Y al mismo tiempo encontrará en el robot un aliado para…. Bueno, para eso, mejor ver la película. Lo importante desde una perspectiva reflexiva es que la película nos ayuda a percatarnos y ponernos a pensar sobre las potencialidades y virtualidades de una medicina, como curación y cuidado, que ha hecho de la tecnología su santo y seña.

La presencia de un robot «cuidador» nos sirve como elemento para reflexionar sobre la medicina y las nuevas tecnologías, la medicina y la inteligencia artificial. Es sorprendente y llamativo que lo que empieza a ser hoy la medicina ya fue vislumbrado hace años por el cine de ciencia ficción. Una medicina tecnologizada ha sido protagonista de las mejores escenas de algunas de las grandes películas del género. Películas como «Blade Runner», «Trascendence», «Minority Report», «Star Wars», o «El Quinto elemento», entre tantas otras, son un buen ejemplo de una medicina tecnologizada. Si ayer era ciencia ficción hoy está cerca de convertirse en realidad. Pensemos en los microrobots, capaces de intervenciones reparadoras a nivel celular, o en los biorobots, a medio camino entre formas biológicas y máquinas. El cine de ciencia ficción es una ventana para vislumbrar el futuro de la medicina, que en parte ya está aquí. Esta película, aunque juega con la idea de un robot cuidador de altas prestaciones, no hace alarde de ingenio tecnológico. Por eso mismo la película es muy recomendable para pensar y pensarnos cuando disponemos de una medicina cada vez más tecnologizada. ¿Dónde queda el cuidado?

Pero robots hay de muchos tipos. Piensen, sin ánimo de establecer una tipología, en el robot-cirujano cuya precisión «más que humana» es inestimable y ya irrenunciable, o el robot-rehabilitador, muy cercano al cuidador, que ayuda, por ejemplo, a repetir ciertos movimientos musculares, etc. O qué decir del robot-paciente, que sirve para que los estudiantes de medicina ensayen y practiquen con que simulaciones de humanos que sangran, se quejan y lloran, y que nos hacen pensar más si cabe sobre los límites de lo humano, merodeando lo inquietante. ¿Podemos «hacer daño» a una máquina? En nuestro caso, en nuestra película y dejando de lado en estos momentos otras grandes cuestiones

antropológicas, nos encontramos con el robot-cuidador, una telemedicina que se amplía con el médico en casa, también un cuidador en casa.

Una de las cuestiones más interesantes que pone de relieve esta sencilla película es la cuestión de la humanización del robot. Parece que perseguimos que los robots sean como nosotros, los humanos, en piel, con gestos y reacciones que sean como las nuestras; buscamos humanizar el robot. Sin embargo, lo importante no es que sea humano, o como si fuera humano, sino que nosotros, quizás enfermos, vulnerables siempre, no perdamos nuestra humanidad, nuestras capacidades, nuestras historias. La película, con estos elementos narrativos, es capaz de dibujarnos un marco de humanidad, entre el juego y la risa, la ironía y la ternura, incluso el delito.

Las nuevas tecnologías aplicadas a la medicina, la telemedicina, etc., los robots (sistemas) cuidadores, etc., no pueden olvidar lo esencial: el cuidado de lo humano. Pero este cuidado se dice de muchas maneras. El cuidar es plural. Hay, lo vemos en la película, un cuidado médico, un cuidado cotidiano, cuidado en los hábitos de vida, entre muchos otros; pero hay un cuidado de la propia historia, de la propia narración de sí mismo. Lo que consigue este pequeño robot, más cercano a un trasto y a un armatoste, es que Frank le cuente y nos cuente, y se cuente, quién es, y no olvide quién es, lo que fue, incluso lo que puede seguir siendo (incluso aunque no esté bien visto…véase la película).

Quizás la gran aportación de la mayor tecnología pudiera ser ayudarnos a cuidarnos, a cuidar a los otros y cuidar nuestro mundo. Pero las nuevas tecnologías, como las viejas, son ambiguas, como todo lo humano. Y dependen de nuestro trato, de nuestro cuidado.

Somos fruto de nuestro quehacer tecnológico, de nuestra cultura. La actitud hacia la tecnología puede ser muy diversa, de odio o de desprecio (tecnofilia o tecnofobia), pero necesitamos, si queremos sobrevivir en los nuevos mundos, una actitud de responsabilidad y cuidado. Debemos cuidar lo que creamos para que, a su vez, nuestras creaciones sigan mirando por nosotros. Eso que creamos no es sólo un mundo de instrumentos y de máquinas ajeno, es algo más, es ya *nuestro mundo*, y requiere nuestra atención, nuestro mirada cuidadora y responsable. Las antiguas recomendaciones precisan de otras nuevas: cuidar lo artificial para seguir manteniendo el cuidado de lo humano como práctica y tarea. El principio humanista no prescinde de la tecnología, la necesita.

> Si lo tecnológico viene en nuestra ayuda, pues así lo encaminamos nosotros, nuestra tarea ha de ser también cuidar lo artificial, cuidar las nuevas posibilidades de la medicina. Cuidar nuestro medio, cuando el medio en que vivimos es una mezcla de naturaleza y tecnología, es cuidarnos a nosotros mismos

«Cuidar lo artificial» es uno de los lemas que propondría para pensar la irrupción de las nuevas tecnologías en nuestras vidas y en nuestros cuidados, es decir, cuidar al cuidador también cuando el cuidador son aparatos tecnológicos. Necesitamos desarrollar nuevas prácticas cuidadoras, donde «la máquina» no es sólo un instrumento.

En las éticas del cuidado, por diferentes que sean, se mantiene siempre como hilo conductor cierto principio humanista que adopta múltiples veces la expresión kantiana del ser humano como fin en sí mismo, con dignidad y sin precio, contra toda instrumentalización. «Obra de tal manera que trates a los otros y a ti mismo siempre como fin y nunca solo como puro medio», nos dice Kant. Sin entrar en la interpretación de la formulación kantiana, y manteniéndola como defensa de la dignidad y valor de la persona, me gustaría darle la vuelta y proponer un principio humanista para el cuidado de lo artificial. Darle la vuelta y decir: «trata al mundo tecnológico no sólo como puro medio», es decir, que el instrumento merece cierto respeto, cuidado, atención; tiene, me arriesgo a decir, «cierta dignidad»: es nuestro mundo, somos nosotros. Precisamos una actitud distinta, porque somos de principio a fin tecnológicos.

Si lo tecnológico viene en nuestra ayuda, pues así lo encaminamos nosotros, nuestra tarea ha de ser también cuidar lo artificial, cuidar las nuevas posibilidades de la medicina (telemedicina, etc.). Cuidar nuestro medio, cuando el medio en que vivimos es una mezcla de naturaleza y tecnología, es cuidarnos a nosotros mismos. Si, como decía antes, las éticas y políticas del cuidado se dicen de muchas maneras, deberán contar con este cuidado de las nuevas tecnologías. Cuidar lo artificial en la era de la inteligencia artificial aplicada a la medicina, de las nuevas tecnologías médicas o de las variadas formas de telemedicina, pasa necesariamente por una responsabilidad hacia nuestras creaciones, pues de ellas depende, en definitiva, la calidad de nuestro cuidado y, en última instancia, nuestra humanidad.

CURSOS IN COMPANY

DISEÑAMOS LA FORMACIÓN A MEDIDA VIRTUAL O PRESENCIAL
CURSOS POST-COVID

Curso de Iniciación en Bioética

Curso Avanzado en Bioética

Curso de formación para miembros de Comités de Ética Asistencial

Curso de formación en Bioética para Residentes

Curso básico y avanzado en Ética Social

Curso de humanización en centros sanitarios y sociosanitarios

Para saber más visita nuestra web:

https://www.iborjabioetica.url.edu/es

Institut Borja de Bioètica
UNIVERSITAT RAMON LLULL