

**TOMA DE DECISIONES EN TIEMPO DE PANDEMIA:
REFLEXIONES DESDE LA BIOÉTICA**

Comité de Bioética de Cataluña

Julio 2020

Índice

1.	Introducción	3
2.	Libertad, responsabilidad individual y bien común. Entre la autonomía personal y el paternalismo	6
3.	Legitimidad de las medidas y responsabilidad institucional	9
4.	La comunicación sobre riesgos para la salud	15
5.	Los valores éticos del cuidado y la atención a las personas vulnerables	19
6.	La relación clínica en periodos de confinamiento	26
7.	La atención al final de la vida en el aislamiento	31
8.	La confidencialidad de los datos de salud y la pandemia de la COVID-19	35
9.	Limitación, priorización y racionamiento en el ámbito clínico	42
10.	El uso innovador y casi experimental de fármacos: estudios no controlados en la pandemia	47
11.	Consideraciones finales	54

1. Introducción

La pandemia de la COVID-19, causada por el virus SARS-CoV-2, ha sido percibida como una **grave crisis sanitaria** con gran impacto en la economía y la organización social; una valoración que muy pocas voces han puesto en duda a causa de la velocidad de la expansión del virus a escala mundial y la gravedad de la afectación pulmonar y sistémica de algunas de las personas infectadas que ha puesto a prueba la capacidad asistencial del sistema sanitario, especialmente los servicios de urgencias y las unidades de cuidados intensivos (UCI). El tratamiento informativo de los medios se ha visto desbordado por la actividad de las redes sociales, propiciada por el confinamiento, con la difusión de mensajes no siempre bien contrastados. Estos mensajes han contribuido a fomentar, además del **miedo, el desconcierto**, lo cual ha podido distorsionar notoriamente el conocimiento que tenemos del efecto y las consecuencias de la pandemia.

No es fácil hacerse una idea de la situación, ni que sea aproximada, a causa de la novedad de la pandemia y de la complejidad de su gestión en medio de la incertidumbre. Estamos ante una pandemia originada por un tipo de coronavirus beta, que puede causar alteraciones graves de la salud en poblaciones vulnerables, como son las personas mayores y las que sufren alguna patología concomitante. Aunque su contagiosidad es alta, el mecanismo de contagio más relevante desde la perspectiva epidemiológica es el contacto directo y persistente mediante las gotitas y partículas exhaladas al toser y al hablar. Una marcada intolerancia al riesgo, fomentada por la percepción general de situación catastrófica, **ha impulsado la adopción de medidas preventivas drásticas**, no exentas de eventuales efectos adversos importantes.

La globalización, uno de los paradigmas de la sociedad actual, ha sido un factor facilitador decisivo de la rápida expansión del virus y las **ciudades mejor comunicadas se han convertido en el epicentro** del contagio, con una mayor incidencia en las áreas metropolitanas. Pueblos y ciudades se han convertido en el espejo de la cruda realidad, con las calles casi vacías, reflejo de nuestra vulnerabilidad.

Un virus, un elemento microscópico de la naturaleza, ha sido capaz de poner a prueba nuestra capacidad de supervivencia, no sólo de los sistemas de salud y de la economía, sino también de la organización social. A la confianza excesiva en las medidas de contención del primer momento ha seguido el desconcierto causado por la rapidez del contagio que ha sobrecargado los servicios asistenciales. **Ha habido que dar respuestas cuando a duras penas éramos capaces de plantearnos las preguntas apropiadas.** La falta de conocimiento inicial sobre la potencial evolución

de la pandemia ha dificultado, sin ningún tipo de duda, la toma de decisiones de los responsables políticos.

Si las decisiones a tomar que ponderan las consecuencias sobre la protección de la salud de las personas, la productividad de bienes sociales y la convivencia ciudadana ya son por ellos mismos complejos; esta dificultad se ha incrementado por el desconocimiento del factor determinante: **la no previsión de la evolución de la pandemia**. El comportamiento humano, en general bastante imprevisible, ha sido la clave para su contención. La capacidad de respuesta personal ante una amenaza grave es el resultado de la interacción de múltiples factores como son la información, la educación, la experiencia, las convicciones y los valores individuales, factores que generan conductas que son el fruto de actitudes y sentimientos contradictorios como la responsabilidad, el miedo, la inercia o la transgresión. Hay que decir, sin embargo, que, en términos generales, la respuesta ciudadana ha tenido una vertiente altruista que hay que poner en valor.

Toda decisión que recaiga sobre el comportamiento de las personas, sea recomendación o imposición, tiene que ser el resultado de un ejercicio de ponderación entre las opciones posibles, teniendo en cuenta las consecuencias, pero también los principios y valores sociales que pueden resultar vulnerados. **Las decisiones tienen que ser prudentes, en el sentido de razonables y proporcionadas**, y tienen que rehuir los extremos y evitar o minimizar la limitación de derechos fundamentales. Y cuando sea necesario hacerlo hay que asumirlo, explicarlo y tomar medidas para evitar los abusos.

El Comité de Bioética de Cataluña (CBC) toma la palabra en estos momentos de excepcionalidad para reflexionar sobre algunos de los problemas éticos que plantean las decisiones sobre la pandemia. No pretendemos hacer ahora un análisis exhaustivo —cosa que requiere tener una perspectiva que sólo la información y el paso del tiempo proporcionarán—, pero sí que pensamos que estas reflexiones pueden ayudar a la toma de decisiones presentes y futuras, y que pueden contribuir a hacerlas más comprensibles y aceptables.

La restricción de las libertades básicas y los derechos básicos, como el de movilidad y reunión, requiere un amplio debate social sobre los riesgos de la vulneración de derechos fundamentales en nombre del bien común. Hay que fundamentar con rigor toda decisión legislativa que comporte una restricción de estos derechos básicos para que sea percibida como legítima y pueda contar con el apoyo de la ciudadanía.

Y toda medida requiere aportar la información adecuada para ser creíble y generar confianza. La reflexión sobre la importancia primordial de la comunicación en una crisis social como la presente tendría que servir para mejorar la información sobre la necesidad y el porqué de las medidas para contener la pandemia. Este puede ser el medio adecuado para conseguir la adhesión de las personas que las tienen que aplicar.

La pandemia ha tenido el efecto de poner de manifiesto la **desatención de las personas más vulnerables**, las personas mayores, los niños, las personas con diversidad funcional y las que no tienen techo, entre otros. ¿Hace falta un cambio de modelo? ¿Las prestaciones asistenciales estimulan o limitan la capacidad de las personas vulnerables? ¿Es posible un modelo basado en las relaciones personales que potencien las capacidades de estas personas haciéndolas más autónomas y menos dependientes?

También **la relación clínica se ha visto afectada** por el impacto de las medidas de protección y la teleasistencia. Es una ocasión propicia para reorganizar y agilizar los servicios asistenciales, evitando visitas presenciales innecesarias, pero preservando la necesidad del contacto personal. En este sentido, ha sido especialmente doloroso el proceso de atención al final de la vida sin la presencia de los seres queridos. El luto es un proceso que se tiene que respetar y las instituciones tienen que velar por hacerlo posible.

Las medidas para identificar a las personas contagiadas y sus contactos plantean el dilema entre su efectividad y la preservación de la intimidad de las personas afectadas. Su consentimiento tendría que ser la condición para legitimar cualquiera de las medidas de rastreo. Los medios de comunicación se han hecho amplia resonancia de los criterios de priorización y racionamiento utilizados, sobre todo en el ingreso en las UCI. Está la posibilidad de que la participación ciudadana en los procedimientos de selección ratifique los criterios clínicos y los complemente con otros de valor social. La falta de tratamientos efectivos para hacer frente a la COVID-19 plantea el reto sobre las condiciones y dificultades para ensayar nuevos fármacos sin las garantías preceptivas habituales.

Las siguientes reflexiones sobre todas estas cuestiones quieren ser una ayuda para todas las personas que deciden y actúan, y también para aquellas que se esfuerzan por comprender la razón de lo que pasa y se decide, y de lo que les afecta. En una realidad que cambia día a día según la evolución de la pandemia, estas reflexiones quieren ser el testimonio puntual del CBC con la voluntad que permitan la comprensión y la ayuda, y que sean la posible semilla para hacer una reflexión más amplia y profunda cuando el paso del tiempo la propicie.

2. Libertad, responsabilidad individual y bien común. Entre la autonomía personal y el paternalismo

Las medidas de salud pública tomadas desde el comienzo de la pandemia tanto en nuestro país como en todos los países afectados por los contagios han provocado un **conflicto ético entre el respeto a la libertad individual y la consecución del bien común, en este caso la protección sanitaria de la población** y, particularmente, de los más vulnerables a los efectos más graves de la COVID-19. Este tipo de conflicto ético es habitual en las acciones de salud pública y está bien documentado en la literatura sobre bioética y ética de salud pública.¹ Consiste en limitar la libertad individual durante un periodo de tiempo corto, hecho que permite a los gobiernos impedir y/o controlar la libertad de movimiento y de reunión, requisar bienes y servicios, cerrar instalaciones públicas y privadas, y tomar medidas vinculantes que normalmente se verían como infracciones de los derechos fundamentales.

Lo que ha añadido la **situación actual de excepcionalidad** es una especial preocupación por una limitación profunda de la libertad individual y la previsión de que esta limitación se alargue en el tiempo (al menos hasta que se alcance la inmunidad comunitaria) y **acabe erosionando el mismo valor de la libertad** personal en nombre de la seguridad contra la enfermedad.

El confinamiento y el distanciamiento físico han sido hasta ahora las medidas que más han restringido la libertad personal. También han contribuido a ello otras medidas adicionales y/o complementarias que o bien ya se han implementado en algunos lugares o sobre las cuales se ha discutido si se tenían que llevar a cabo, como el control de los movimientos de la población a través de los móviles, el carné de inmunidad, los test diagnósticos y serológicos obligatorios, la prohibición de difundir noticias falsas sobre la pandemia, etc.; **medidas, todas ellas, que ponen en riesgo derechos y principios éticos** y democráticos consolidados en nuestra sociedad, como la privacidad, la confidencialidad, la libertad de expresión y la ausencia de discriminación.

El equilibrio entre el **respeto escrupuloso a la libertad individual y una protección eficaz de la salud** comunitaria no es fácil, sobre todo ante una pandemia desconocida y rodeada de una buena dosis de incertidumbre científica. Sin embargo, en una sociedad democrática y plural como la nuestra, hay que esforzarse por encontrar en todo momento el punto óptimo de este equilibrio, con la ayuda imprescindible de todos los actores sociales implicados y de los procedimientos democráticos que son la garantía del respeto a los derechos fundamentales, entre los cuales hay la libertad, la igualdad, la solidaridad y la seguridad. Así pues, entendemos que **la libertad no es nunca**

contraria al bien común, sino que es una parte indispensable, y que en nombre de la seguridad no se puede restringir todo tipo de libertades sin una justificación pública y democrática. Por lo tanto, las medidas de salud pública que tengan como fin la protección y la seguridad sanitarias de la población tienen que tener presente en todo momento el máximo respeto por las libertades individuales. Con el fin de alcanzar esta finalidad, es bueno recordar² que las políticas de salud pública sobre la COVID-19 se tienen que justificar teniendo en cuenta: 1) que **su objetivo tiene que ser realmente la mejora** de la salud de la población; 2) que tienen que **perseguir la eficacia** en la consecución de este objetivo; 3) que las cargas impuestas a la población tienen que ser **públicamente justificadas**, y también comprendidas y aceptadas —en la medida de lo posible— por todas las personas que están o estarán afectadas; 4) que estas **cargas se tienen que minimizar** o, si no es posible, se tienen que buscar opciones alternativas; 5) que las cargas y los beneficios tienen que estar **equilibrados**; y 6) que todas las medidas de salud pública, a pesar de que persiguen un bien colectivo, se tienen que implementar con una distribución justa de riesgos y beneficios entre la población, **sin ninguna discriminación social** y atendiendo prioritariamente a las personas con más vulnerabilidad ante la enfermedad. Además, hay que mencionar que es fundamental que los responsables de las decisiones políticas sobre las medidas tomadas, así como todos los que han participado en ellas, se sometan a una **rendición de cuentas**, acción obligada en toda democracia.

Complementariamente, **queremos añadir una serie de consideraciones éticas** que se tienen que tener en cuenta en la gestión de esta pandemia:

1.- **La intervención coercitiva, de forma paternalista y en nombre del bien común**, con el fin de proteger individuos que responsablemente asumen riesgos personales que, con seguridad, no ocasionarán un daño a nadie más —como, por ejemplo, un riesgo de contagio a terceras personas— puede llegar a ser una ofensa y una falta de respeto a estas personas. Estas intervenciones son muy difíciles de justificar en una sociedad democrática y plural, y no se tienen que confundir con las medidas no paternalistas de protección de contagio a terceros. Por otra parte, resultaría igualmente injustificada una medida coercitiva discriminatoria, como el confinamiento obligatorio únicamente para personas autónomas que pertenecen a grupos de especial riesgo a la COVID-19, como personas mayores mentalmente competentes.

2.- Una sociedad comprometida con la libertad individual tiene **que asumir también la responsabilidad personal**, que es su otra cara inevitable. Resultaría contradictorio proteger institucionalmente la libertad individual y no poder exigir a los ciudadanos, a cambio, que hagan un uso responsable, no sólo para no hacer daño a las otras personas (por ejemplo, tomando las medidas

de protección individual pertinentes con el fin de no contagiar a terceras personas), sino también para tener comportamientos solidarios con los más vulnerables y los más afectados por la enfermedad. Ante esta pandemia, los gobiernos tienen que fomentar las virtudes ciudadanas de la solidaridad, la empatía y la compasión como parte de los deberes cívicos imprescindibles que cohesionan una comunidad decente.

3.- La mejor forma de asegurar la protección social y sanitaria ante esta pandemia y de las que puedan venir de ahora en adelante es el **fortalecimiento inaplazable del estado del bienestar en todas sus áreas básicas** (el sistema sanitario, el sistema educativo, los servicios sociales y la protección económica y social de los más desfavorecidos). La libertad siempre comporta riesgos y, en una sociedad democrática, un estado del bienestar fuerte es la mejor manera de proteger a la población contra estos riesgos.

4.- No puede haber respecto a la libertad de cada persona si no **se garantiza también la equidad** en el acceso a la atención a la salud que requiere la pandemia, incluidos los tratamientos médicos presentes y futuros, así como una eventual vacuna. En este sentido, hay que ser muy cuidadoso y hay que evitar un acceso desigual —éticamente injustificable— a determinados servicios asistenciales como, por ejemplo, los test de diagnóstico y los serológicos.

5.- Finalmente, además de los **riesgos sociales y económicos**, tenemos que estar atentos y nos tenemos que proteger de los riesgos para la libertad individual a medio y largo plazo que se pueden derivar de las consecuencias de esta pandemia, de los cuales destacamos tres.³ El primer riesgo es que algunas medidas excepcionales adoptadas en el contexto de la emergencia por la COVID-19 se incorporen eventualmente a la legislación ordinaria, consolidando restricciones de libertades más allá de su justificación. El segundo riesgo es que los gobiernos o la sociedad **aprovechen esta crisis sanitaria sin precedentes para reforzar o instaurar una política sobredimensionada de vigilancia y control** de la ciudadanía. Hay que invertir en una mejor y más eficaz vigilancia epidemiológica y en la educación de la salud, pero no en la de los comportamientos individuales. Eso es particularmente importante en un futuro próximo con una fuerte presencia de la inteligencia artificial, también en el ámbito de la salud. **El tercer riesgo es que el miedo y el deseo de seguridad puedan cambiar el valor que los ciudadanos dan a la libertad.** Eso podría llevar a un aumento de las preferencias ciudadanas por la autoridad de un líder como sustituto de una ética de la deliberación democrática. **Es responsabilidad de todo el mundo, especialmente de los políticos, luchar contra estos riesgos**, cuya materialización sería incompatible con la democracia.

Referencias bibliogràfiques

1. Fundación Víctor Grífols i Lucas. Ética y salud pública. Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas; 27:1-50.
2. Kass NE. An Ethics Framework For Public Health. Am J Public Health. 2001;91(11):1776-82.
3. 3. Nay O. Can a virus undermine human rights? Lancet Public Health. 2020;5(5) e238-e239.

3. Legitimidad de las medidas y responsabilidad institucional

En el contexto de la crisis sanitaria provocada por la COVID-19 se ha puesto de manifiesto uno de los interrogantes que a menudo interpela la bioética: ¿Todo aquello que legalmente permite la norma es éticamente aceptable? ¿En otras palabras, **legalidad equivale a legitimidad moral**? Legalidad hace referencia al sometimiento o encaje de una determinada conducta, indicación u orden a lo que prescriben las normas establecidas. En un estado de derecho, como es España, estas normas tienen que ser dictadas según unos mecanismos concretos que prevé la Constitución. Desde el 15 de marzo de 2020 los ciudadanos hemos vivido bajo un “estado de alarma” decretado por el Gobierno y prorrogado hasta 6 veces con la aprobación del Congreso de Diputados, de conformidad con la legalidad vigente, según prevé la Ley orgánica 4/1981, de 1 de junio, que regula los estados de alarma, excepción y sitio.¹ Y la necesidad de este estado de alarma, previsto para situaciones diversas, como la crisis sanitaria actual, ha supuesto la aplicación de claras limitaciones de los derechos y las libertades fundamentales de los ciudadanos.

Ahora bien, el hecho de tener un marco jurídico en que ampararse, que da legitimidad legal a las medidas, y el hecho de que estas hayan sido dictadas democráticamente, no supone que todas ellas ya sean *per se* razonables en su determinación, extensión y aplicación. **La “legitimidad moral” es mucho más difícil** de delimitar y tiene en cuenta los valores éticos que rigen una determinada comunidad.

Haría falta, pues, responder a la pregunta de cuáles son los referentes éticos para contrastar la Ley con este sentimiento de legitimidad. Podríamos decir que hay un consenso universal en que el reconocimiento, el respeto y la protección de los derechos humanos es el sustrato moral que otorga legitimidad al Estado y a las normas que de él emanan. Es cierto que, en ocasiones, **la norma puede tener que vulnerar**, excepcionalmente, derechos básicos para proteger un bien común superior, en cuyo caso la exigencia de su legitimidad ética tiene que ser todavía mayor. Es lo que se consideró de entrada ante la pandemia de la COVID-19.

Partiendo de esta premisa indispensable, lo que permite hacer coincidir legalidad y legitimidad es la buena aplicación de la norma al caso concreto y adaptarla bien al contexto en que tiene que ser aplicada, cosa que no se puede concebir sin tener en cuenta la equidad y su proporcionalidad. **La aplicación de la norma a rajatabla y sin suficiente flexibilidad o contextualización se podría convertir en una forma de injusticia.** Y, en ocasiones, es cierto que se puede caer en el error de

privilegiar acríticamente la “legalidad” para juzgar una decisión —lo que es legal es éticamente indiscutible—, dejando de lado el análisis ético pertinente de cómo se aplica.

En el contexto de crisis sanitaria, el miedo a lo desconocido y la urgencia permitieron que la ciudadanía en un primer momento aceptara unas normas; y, en este sentido, eso se puede interpretar que estas estaban legitimadas. Lo cierto es que dio sus frutos —y se paró la cadena de transmisión de la pandemia—, cosa que permitió allanar la curva en las primeras semanas con una fuerte colaboración ciudadana. Sin embargo, transcurrido el tiempo, se tiene que hacer un ejercicio para analizar aquello inicialmente adoptado de urgencia, para **ponderar la extensión y la contundencia de las medidas**, e ir corrigiendo progresivamente y de manera proporcionada la limitación de derechos fundamentales que comportan, en función de los nuevos conocimientos científicos que las justifican o las desaconsejan. El “todo” —porqué la norma lo permitía— y el “para todo el mundo igual” —porqué el virus no entiende de diferencias— fue el criterio que justificó la toma de muchas medidas drásticas mientras se veían necesarias.

Así es que, para evitar la progresión de la pandemia y sus estragos, los ciudadanos nos hemos visto obligados a un confinamiento, hemos visto limitada la libre circulación, restringida muy estrictamente nuestra libertad de salida al exterior, y hemos tenido que dar explicaciones y rendir cuentas de cualquier movimiento bajo amenaza de sanción. Muchas personas, tal como se describe más adelante en este documento, han tenido que sufrir pérdidas familiares sin poder acompañar al familiar ni despedirse como se hubiera podido hacer con una aplicación más flexible de la norma, hecho que ha comportado un luto difícil y a veces quizás patológico. Hemos sufrido la limitación en el uso de servicios, desde los comercios a la cultura o el ocio, y sólo se ha permitido la provisión de necesidades básicas como la alimentación o los medicamentos. Desde las aplicaciones para dispositivos móviles (app) que se han implementado para hacer un seguimiento de la pandemia, a pesar de nuestra aceptación previa, estamos bajo un control y seguimiento de los datos personales. **Son medidas que no se tendrían que extender nunca fuera de lo estrictamente necesario.**

Y con respecto a escenarios futuros, se habla del posible peligro de obligatoriedad en la identificación y detección de patología y otros datos de salud con test serológicos para verificar la inmunidad poblacional y la seguridad en ámbitos determinados. Al mismo tiempo, **convendría evitar la posible discriminación de ciudadanos o colectivos profesionales por razón de patología** previa considerada de riesgo como el hecho de ser hipertenso o diabético —por ejemplo, de los maestros, para el retorno a las aulas, o de otros colectivos profesionales, o usuarios de servicios o espectáculos. Es decir, como apuntaremos más abajo, entre todos tendremos que estar alerta, como

requiere un estado democrático a sus ciudadanos, a fin de que toda una retahíla de limitaciones posibles de derechos sean analizados críticamente en su oportunidad y extensión antes de ser aceptados. Ahora bien, independientemente que se puedan argumentar objeciones a las normas de despliegue del estado de alarma, hay que remarcar el deber como ciudadanos que hay que cumplirlas. En un estado de derecho, el desacato a la norma que se pueda considerar injusta o equivocada podría dar lugar a la desobediencia civil de los ciudadanos que así lo consideraran. No obstante, dentro del conjunto de medidas, una norma equivocada, o su aplicación sin la proporción adecuada, no deslegitima automáticamente, por ejemplo, todo el conjunto de la estrategia sanitaria planteada en este caso. Hay que decir que el confinamiento no se tiene que ver como una medida de coacción sino como un acto de solidaridad ciudadano y de responsabilidad con el propio sistema sanitario, a pesar del debate de su mayor o menor eficacia según sea impuesto o recomendado.

El objetivo principal ha sido el de proteger el bien común representado en la urgencia de controlar la pandemia y de volver a una cierta normalidad. El fundamento, sobre todo, el deber del Estado de velar por la protección y seguridad de la ciudadanía y, sin dejarlo sólo en manos de la responsabilidad individual, ha considerado necesario imponer unas medidas drásticas. Sin embargo, aunque la norma lo permitiera, hay que pensar a partir de ahora si cada decisión concreta cuenta con la razonabilidad necesaria para seguir siendo éticamente legítima o si va más allá de su utilidad. Hace falta que siempre cumpla con los criterios éticos estrictos y propios de una crisis que pone en juego, no sólo la salud pública, sino que va más allá, y que afecta también y muy gravemente a los fundamentos del estado del bienestar (economía, trabajo, educación, relaciones sociales, relaciones familiares, etc.). Y **un elemento fundamental para revisar la norma es si mantiene el criterio de proporcionalidad**, es decir, de invasión mínima y de adecuación al objetivo y las finalidades que persigue.

Este criterio de proporcionalidad de las medidas limitadoras de derechos y libertades es un mínimo ético y jurídico exigible. Un ejemplo extrapolable a toda la casuística de privación de derechos nos permitirá identificar claramente este elemento: la vigente Ley de protección de datos permite la intervención sobre la privacidad de los ciudadanos, con control de sus datos si es por una causa o razón de salud pública.² Pero la extensión de este “permiso” **no legitima que la intervención sea ilimitada, sin que se expliquen las razones a la ciudadanía del porqué, hasta dónde o hasta cuándo** es estrictamente indispensable hacerlo para el objetivo que se pretende; y hay que justificar de manera transparente este control, tal como se analiza más adelante en este mismo documento.

Buscar este **equilibrio entre la posibilidad legal de una norma eficaz y la legitimidad** en la aplicación, cuando limita derechos fundamentales, es un reto que la pandemia de la COVID-19 ha planteado con toda la crudeza porque, como decía Benjamin Franklin, aquel que sacrifica la libertad por la seguridad no merece ni una cosa ni la otra.

En esta línea, se tendría también que analizar cómo se ha asumido la responsabilidad de las **instituciones y de la sociedad civil (comunidad científica, medios de comunicación, etc.)** en la pandemia, como actores fundamentales en todo este proceso.

Ya hemos dicho que la respuesta política a la crisis desatada por la epidemia de la COVID-19 ha sido condicionada por una actitud muy generalizada de la población que, atemorizada ante los riesgos de la infección, ha aceptado la imposición de medidas protectoras enérgicas con la esperanza de que fueran realmente efectivas. Ahora bien, hay que decir que no ha sido sólo el miedo el único elemento que ha motivado el seguimiento masivo de las normas de confinamiento, sino también **la solidaridad con todos los colectivos más vulnerables, reflejo de la madurez de nuestra sociedad**. Se han llevado a cabo acciones y diligencias drásticas tal vez con la ilusión que cuanto más espectaculares, más eficaces. Porque la salud y el riesgo por la propia vida son los bienes que hay que proteger prioritariamente, aunque no siempre estas acciones hayan sido proporcionadas; una percepción que tiene que ver con la realidad del problema, pero condicionada por el tratamiento informativo dispensado por algunos medios de comunicación social que, además, se ha visto amplificado exponencialmente y a menudo distorsionado desde las redes sociales, sin la rectificación o matización necesaria de los expertos y de los portavoces de las autoridades sanitarias, como hubiera sido deseable.

Las autoridades sanitarias, que en nuestro ordenamiento son los órganos responsables de las administraciones públicas afectadas, ostentan el poder para tomar las medidas que consideren necesarias en casos de emergencia de salud pública. Y su responsabilidad afecta también a la comunicación de la información adecuada a la población, que incluye la valoración de los riesgos estimados y las normas o las recomendaciones con el fin de evitarlos o disminuirlos. En este sentido sería bueno **revisar las actuaciones comunicativas de algunas autoridades durante estos meses**, por ejemplo, en relación con el riesgo de contagio o el número de muertos, a fin de que la población, presumiblemente indisciplinada, respetara las obligaciones establecidas con medidas de control policial. La transparencia, que quiere decir proporcionar la información relevante de manera comprensible y sin silenciar datos significativos, es uno de los valores que las autoridades tendrían que respetar de cara a la población. Tal como ya hemos expresado, además de legales, las

decisiones y los procedimientos utilizados, con el fin de ser legítimos, tienen que respetar los procedimientos que garantizan los derechos de las personas y las entidades ante eventuales arbitrariedades.

Pero la legalidad de la acción del poder público no ampara **a los expertos** individualmente ni las asociaciones profesionales que los reúnen —a menudo bajo la denominación de “sociedades científicas”—, ni tampoco los medios de comunicación o las redes sociales. La responsabilidad de todos ellos, a la hora de comentar y publicar resultados de investigación o de difundir las propias valoraciones y opiniones, se remite a los códigos deontológicos, o a los reglamentos o las normas de las administraciones o empresas donde trabajen, además de la suya propia de ciudadanos adultos que tienen que tener en cuenta las consecuencias de sus declaraciones, muy especialmente cuando son demasiado críticas y pueden generar confusión. No quiere decir que no se puedan ofrecer a la ciudadanía opiniones discrepantes de las marcadas por las autoridades, modelos diferentes de acción o propuestas alternativas, pero siempre desde esta prudencia que requiere el contexto excepcional y el control de los posibles sesgos en la manera como llegan las informaciones a la ciudadanía. Esta es una responsabilidad que tendría que afectar también y muy especialmente a los **medios de comunicación**, algunos de los cuales han sabido conducir la información sobre la pandemia con gran profesionalidad, pero otros han contribuido a la confusión y a la distorsión.

El recurso de las autoridades, según la opinión de los expertos, es no sólo lógico sino necesario y éticamente exigible en razón de su conocimiento específico del problema; un conocimiento que a menudo resulta imprescindible para que se haga caso de alguna cuestión determinada, pero que casi siempre es insuficiente para afrontar todas sus dimensiones y que, al no tener la responsabilidad legal y decisoria, también condiciona el tipo de respuestas que se pueden presentar. Además, una de las cualidades del conocimiento científico es, precisamente, la replicación y la contrastación, procedimientos que comportan tiempo, de manera que la mayoría de sus aportaciones no son inmediatas ni pueden darse como definitivas cuando otras voces tienen criterios discrepantes.

Pero recurrir a los expertos no tendría que implicar en ningún caso una forma de eludir responsabilidades, ni directa ni indirectamente, ya que, aparte de la limitación de su conocimiento, los expertos tampoco están exentos de sesgos que pueden condicionar sus opiniones; sesgos que tienen que ver con los propios intereses profesionales con respecto a las repercusiones de un determinado descubrimiento o interpretación, prestigio, reconocimiento, etc.

Además, las administraciones públicas, que son las instituciones responsables de tomar e implementar las decisiones ejecutivas, disponen de órganos jurídicamente competentes que tienen

la función y la responsabilidad de materializar las políticas específicas de protección colectiva de la salud comunitaria. Son **órganos con diversidad de funciones, algunas consultivas**, otras ejecutivas, que **tendrían que ser multidisciplinarios** y que a menudo están dotados de los recursos materiales, personales y financieros para desarrollarlas.

A pesar de admitir el **predominio de la incertidumbre**, la tentación de encontrar explicaciones confortables es casi inevitable. Reclamar a posteriori una preparación para situaciones inesperadas y medidas del todo proporcionadas en un momento de crisis en que nada era evidente, puede ser una crítica injusta, vistos los recursos limitados y la poca capacidad para consensuar prioridades en momentos álgidos de la pandemia.

La **responsabilidad de las instituciones públicas**, particularmente las que tienen competencias en salud pública, además de respetar la transparencia, abarca también la obligación de rendir cuentas; es decir, de explicar comprensiblemente por qué razón se han tomado unas decisiones determinadas y no otras, y cómo se han llevado a cabo efectivamente, qué recursos se han utilizado y qué resultados se han obtenido. Admitir errores no hace decaer la confianza social, sino al contrario. Y, si es el caso, se tienen que asumir las consecuencias que se puedan derivar. Pero tampoco podemos caer en un ejercicio de nihilismo, ya que han sido muchas las decisiones correctas que nos permiten mirarnos en sintonía con otros países de nuestro entorno.

Con todo, en la pandemia de la COVID-19 **se ha puesto de manifiesto una falta clara de liderazgo** visible, de coordinación suficiente entre la voz de los expertos y las autoridades en materia de salud pública de nuestro país, cosa que ha generado en la ciudadanía un desconcierto que se hubiera podido evitar. Este contexto se ha visto, al mismo tiempo, agravado por luchas políticas de trasfondo puestas de manifiesto en las escenificaciones públicas de las autoridades, estatales y autonómicas, totalmente innecesarias en un contexto de crisis sanitaria y social como la vivida. Estas disputas, sin embargo, no desvirtúan el hecho de que las medidas de fondo contaban con un amplio consenso internacional y que la mayoría de países europeos las han aplicado, con matices y modulaciones en su intensidad.

Referencias bibliográficas

1. Ley Orgánica 4/1981, de 1 de junio, de los estados de alarma, excepción y sitio. Boletín Oficial del Estado 1981; (134): 1-50.

2. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales. Boletín Oficial del Estado 2018; (294): 1-68.

4. La comunicación sobre riesgos para la salud

Los ciudadanos tienen derecho a conocer con los detalles suficientes las situaciones sanitarias que suponen un peligro o una amenaza para su salud. La pandemia de la COVID-19 es una y, en consecuencia, las organizaciones sanitarias tienen el deber de informarlos convenientemente no sólo sobre los datos epidemiológicos que pueden ser de interés, sino especialmente sobre cómo fomentar la adquisición de hábitos saludables que les evite ser contagiados y propagar la infección.

Pero los ciudadanos **no tendrían que considerarse como individuos pasivos**, como simples receptores de órdenes y recomendaciones. También en el ámbito de la Salud Pública es muy importante que participen en las decisiones que afectan a su salud, que las decisiones sean compartidas, alejándose de una concepción excesivamente paternalista que, en su acepción más extrema, acaba considerando la colectividad como un “rebaño”. Se tendrían que establecer canales para que los responsables de Salud Pública puedan valorar y atender las demandas y las sugerencias que formulan los ciudadanos. Sería conveniente incentivar **la comunicación bidireccional** que permita dar respuesta a las inquietudes que plantean las personas, ya sea de manera individual o comunitaria. Hay experiencias que demuestran que escuchar las necesidades y las opiniones de las personas, evitando las imposiciones, favorece un comportamiento más responsable hacia su salud y la de las personas próximas. Posiblemente así será más fácil combatir las conductas egoístas y poco respetuosas, y se pondrá el acento en la solidaridad y el respeto hacia las personas expuestas por el cuidado y la atención a los demás, como son los profesionales de la salud y los otros trabajadores de los servicios esenciales.

No se trata de generar miedo ni de recurrir a la amenaza, sino de **fomentar la responsabilidad** individual y las buenas prácticas para evitar el contagio. Eso es especialmente importante cuando se trata de seguir recomendaciones, tristes y dolorosas, como la de no relacionarse, no mostrar afecto y, en algunos casos, abandonar a aquellas personas que se quieren si no se desea hacerles daño. Una comunicación que incida en las razones y atienda las urgencias de colectivos y situaciones específicas quizás ayuda a disminuir el desconcierto y consigue modificar los comportamientos de una manera más responsable.

Se tiene que intentar tener claro el objetivo que se quiere conseguir, aunque en un entorno de tantas necesidades e incertidumbres no siempre es fácil. Los mensajes tienen que procurar ser simples y comprensibles (mejorar el distanciamiento físico, respetar al trabajador que nos atiende, evitar la sobrecarga de los servicios sanitarios, fomentar el uso de mascarillas) y **prever el impacto** de lo que se comunica, ya que muchos ciudadanos se encuentran en una situación de gran vulnerabilidad. La información puede generar tanto un falso optimismo como un escepticismo poco colaborador o alarmas injustificadas que pueden tener consecuencias graves (acaparamiento de mascarillas, realización desordenada de los test). Se tiene que procurar que los encargados de esta comunicación sean personas que **conozcan en profundidad** los hechos y las posibles alternativas a fin de que puedan responder con convicción sobre aquello que se sabe y tranquilizar sobre aquello que todavía se desconoce porque, si la incertidumbre se explica bien, la sociedad la acepta mejor.

La información tiene que ser **veraz y equilibrada**, tanto en los aspectos beneficiosos como en los perjudiciales. Pero tanto la verdad como la objetividad se tienen que entender como propósitos deseables más que objetivos abarcables. No se trata simplemente de transmitir datos por los cuales, a pesar de su dudosa fiabilidad, hay una especie de fascinación, sino profundizar en el conocimiento de las situaciones y de los contextos. El anhelo de querer dar buenas noticias para sosegar a la opinión pública no puede distorsionar la realidad de los datos mediante maquillajes o presentaciones sesgadas. Se tiene que reducir al mínimo el número de términos científicos, o de terminologías específicas, ya que, aunque se repitan de manera automática, muchas veces se desconoce su significado, cosa que dificulta la comprensión del mensaje.

La transparencia informativa exige que la información sea rápida y amplia para evitar generar desconfianza en los medios de comunicación y en la opinión pública, pero, ante situaciones en que los conocimientos aparecen y cambian muy rápidamente, **hace falta ser prudente** y actuar con **humildad, reconociendo los cambios y errores en que se haya podido incurrir.**

En este propósito de ser más transparentes ayudará:¹

- 1- Distinguir claramente lo que son hechos objetivables de las interpretaciones y las opiniones, evitando cualquier confusión o distorsión deliberada de ambas.
- 2- Hacer mención de la procedencia de los datos.
- 3- Rectificar aquellas informaciones que se haya comprobado que eran falsas o sesgadas.
- 4- Declarar posibles intereses que vinculan o motivan la información.
- 5- Mencionar la institución a la cual pertenece el informador y el cargo que ocupa.

- 6- En situaciones controvertidas en que se han adoptado recomendaciones por consenso, hacer públicas, si existen, las posturas de disenso y los razonamientos que las sustentan.
- 7- Dar a conocer de manera comprensible el resultado de aquellas iniciativas que han sido eficaces, pero también el de aquellas que no lo han sido.

En ocasiones se tiene que procurar reconducir el anhelo de información, ya que no siempre se dispone, de información; a veces se tienen demasiadas dudas sobre si es rigurosa; y, sobre todo, se tiene que valorar **la posibilidad de no informar** si se prevé de que la difusión de determinadas noticias dará lugar a comportamientos contraproducentes en la población y no se derivará ningún beneficio. La divulgación de información claramente errónea, o cierta, pero con suposiciones añadidas, la apuesta por determinadas medidas de prevención controvertidas o tratamientos con falta de evidencias contrastadas sobre su eficacia o la vulneración de la confidencialidad sobre el estado de salud de algunas personas, son elementos que pueden producir desinformación, creación de esperanzas gratuitas, temores exagerados o discriminación grave de personas y poblaciones. La OMS ya ha catalogado como riesgo muy importante la epidemia de noticias falsas o poco contrastadas a las cuales las autoridades sanitarias y los medios de comunicación tienen que estar atentos y hacer frente mediante el impulso de estrategias que cuenten con el concurso de un órgano plural y pluridisciplinar que evite la difusión y rebata el mensaje.

Ayudará mucho en este propósito el fortalecimiento del **rol educativo de la atención primaria y de otros dispositivos asistenciales**, ya que es en este entorno donde se dan los mensajes más personalizados y efectivos ante las amenazas para la salud. También es conveniente aprovechar los entornos de las redes educativas para enviar mensajes de educación para la salud y no olvidar el importante rol que pueden tener las diferentes asociaciones de pacientes y todas las iniciativas que buscan la opinión de los pacientes.

Pero sobre todo sería muy conveniente buscar la **complicidad de los medios de comunicación**. La comunicación a través de la radio, la televisión y las redes sociales es de mucha utilidad aunque estas últimas tienen menos penetración en los colectivos más vulnerables y generan más rechazo por el control social que se supone que estas implican. Es un deber ético trabajar conjuntamente para informar adecuadamente sobre las buenas prácticas de higiene que pueden ayudar a evitar la propagación de la COVID-19 y sobre cómo se puede acceder a los productos de higiene y protección, sin olvidar los aspectos más humanos y afectivos que pueden ayudar al cuidado de las personas.

Los medios de comunicación públicos y privados también tienen **la obligación de velar que no se debilite la relación de confianza entre los profesionales de la salud y los ciudadanos**, y de contribuir a fomentar la responsabilidad de las personas. La amenaza de sufrir una enfermedad contagiosa comporta una mayor susceptibilidad de percibir más o menos peligros de los que realmente existen. Hace falta que los profesionales de la información no se aprovechen de esta debilidad. **Es éticamente reprochable distorsionar la realidad** —alarmando con la discriminación por edad, por ejemplo— mediante la difusión de mensajes poco contrastados o que obedecen a intereses diversos y, sobre todo, de mensajes que buscan el impacto emocional porque ya se ha dicho que la ciudadanía no es una masa amorfa sino que, en una situación de riesgo, vive en una mezcla de esperanza y de inquietud crítica.

Finalmente, las instituciones sanitarias y los medios de comunicación también tienen que trabajar conjuntamente para recordar al ciudadano que tiene el deber de **no alimentar noticias falsas, teorías conspirativas o apocalípticas y rebatirlas**, si fuera el caso.

Referencias bibliográficas

1. Comité de Bioética de Cataluña. Consideraciones éticas en torno a la información sanitaria. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departamento de Salud; 2004. Disponible en línea en: <https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/documents_tematica/connectiques01.pdf>

5. Los valores éticos del cuidado y la atención a las personas vulnerables

Desde hace tiempo las instituciones de salud han ido **asumiendo el valor del cuidado —y no sólo del curar—**, hasta situarlo en el centro de la atención. El cuidado atiende las diferentes necesidades de la persona, **más allá de la enfermedad**. Más o menos tímidamente, “tener cuidado” se ha ido situando en el discurso político y asistencial, y ha pasado a ser reconocido y bien valorado por la ciudadanía. De la misma manera, la bioética ha reconocido las aportaciones de “la ética del cuidado”, término introducido por el feminismo en las últimas décadas del siglo XX.¹ La cultura del cuidado ha definido la profesión enfermera^{2,3,4} y está influyendo también en las otras profesiones, tanto del ámbito de la salud como del social.

La pandemia de **la COVID-19 ha puesto de manifiesto de forma clamorosa la vulnerabilidad** del ser humano, y ha testimoniado los aspectos clave: la condición humana social y relacional, la influencia del contexto donde sucede la vida y el trabajo de colaboración. Las graves consecuencias inmediatas que ha comportado la pandemia, el aislamiento obligado por el riesgo de contagio, el elevado compromiso vital y la gran dificultad en la comunicación han puesto en evidencia que “no se puede cuidar sin tener cuidado”. Las durísimas semanas vividas por los profesionales de la salud y del sector social, entre otros, han puesto de relieve las grandes dificultades de hacerlo en condiciones precarias.

Todos vivimos periodos en que somos dependientes y necesitamos a los demás para vivir y desarrollarnos; son situaciones en que podemos sentir nuestra dignidad dañada. Tener cuidado implica centrar la atención en **la experiencia de la persona de sentirse cuidada, atendida y comprendida**, aunque depende de otras personas, frecuentemente desconocidas. La ética centrada en el cuidado trata de encontrar un equilibrio, único para cada persona, entre dependencia y autonomía, y vela para no actuar desde posiciones de poder, con actitudes paternalistas o autoritarias. Implica establecer una relación de proximidad y reciprocidad, respetuosa, empática y compasiva, entre una persona que tiene una necesidad y otra que, reconociendo la situación desde la escucha activa y la atención sensible a su singularidad, intenta satisfacerla. Todo sin perder de vista que, a veces, preservar a los terceros y proteger a la persona de su vulnerabilidad **puede exigir medidas impositivas, tal como hemos podido vivir** durante la pandemia, medidas, sin embargo, que tienen que ser razonadas con las personas implicadas.

En todo caso, **el parámetro de éxito se mide en términos de bienestar**, no sólo corporal, sino atendiendo también las dimensiones sociales, emocionales, cognitivas y espirituales. En los próximos tiempos habrá que promover la investigación sobre la experiencia de ser cuidado y también sobre el sufrimiento, la soledad y el miedo de las personas que han recibido atención, de sus familias y de los profesionales en relación con la pandemia de la COVID-19.

La causa de la vulnerabilidad de una persona puede ser el resultado a) de una condición propia, como la de ser viejo, estar enfermo, discapacitado o ser menor de edad, b) del entorno en el cual se está, como la prisión o en un país extranjero por un proceso de emigración forzada, c) de una posición social, como la exclusión social o la pobreza o formar parte de una minoría étnica o ser refugiado de guerra, y d) de una suma de diversas de las causas anteriores.

La situación de vulnerabilidad se asocia con frecuencia a una **menor capacidad de disfrute** de los derechos en general, sea porque los mismos interesados reclaman menos o porque son ignorados o no reconocidos. Por todo eso, el riesgo de abusos en las situaciones asistenciales es mucho mayor.

Nacemos extremadamente vulnerables. De hecho, todo ser humano es, por el solo hecho de serlo, un ente vulnerable, expuesto a la herida, a la enfermedad, al fracaso y a la muerte. La extrema fragilidad del bebé humano explica el extraordinario proceso interdependiente necesario para su desarrollo psicobiológico. Pero eso requiere **una condición fundamental: la acogida y el cuidado**. Decía Immanuel Kant que el ser humano es la única especie que anuncia clamorosamente su llegada al mundo con el llanto del nacimiento, porque no tiene miedo de revelarla a aquellos que lo amenazan. *“La podemos anunciar”* —dice Joan Canimas— *“...porque estamos amparados por estructuras de acogida que...”* —en palabras de Lluís Duch— *“...articulan las respuestas salvadoras a la vulnerabilidad del cuerpo humano y a las contingencias de la vida, permiten la agregación de los individuos al mundo y a la sociedad, y son elementos imprescindibles para la vida, la socialización y la construcción de la realidad”*. Las tres principales estructuras de acogida a que se refiere Duch *“están hoy en crisis y son la familia, el colegio-trabajo-comunidad y la moral, que las rodea todas”*⁵ y que, al estar muy relacionadas con las esferas de reconocimiento, en caso de que falten o se alteren puede forjar heridas morales, como el menosprecio o la humillación.⁶

El impacto, la presencia del rostro del otro, vulnerable, como diría Emmanuel Lévinas, es una experiencia presente mucho antes de que nos planteemos racionalmente la búsqueda de la verdad y la justicia. En realidad, esta respuesta responsable al llamamiento del otro es fundamental para la ética: somos en tanto que hemos sido reconocidos, cuidados. Por eso la vulnerabilidad del otro se convierte en un límite en el ejercicio mismo de la libertad personal y exige una práctica de

compromiso frente a esta vulnerabilidad. De hecho, **la respuesta solidaria es un rasgo de la especie humana** (aunque no sólo de la humana) de carácter universal, sea cuál sea el sistema moral de referencia.⁷

Con la pandemia causada por la COVID-19 hemos aprendido que también somos vulnerables colectivamente. Como en todas las epidemias, este virus nos ha hecho tomar conciencia de nuestra interdependencia y de cómo la conducta individual está relacionada con el bien común. **La aparente colisión entre la libertad individual y la seguridad del interés colectivo se tiene que analizar desde la óptica de la responsabilidad y la solidaridad.**

Las personas mayores, que además de la vejez, las enfermedades crónicas o la discapacidad asociada se encontraban en instituciones residenciales —una triple condición de vulnerabilidad—, han sido especialmente afectadas por la pandemia y han llegado a representar casi las dos terceras partes de la mortalidad total en nuestro país. Aunque con diferencias muy significativas y que tendrían que ser estudiadas, la mortalidad en los entornos de larga estancia en general ha sido muy importante en gran parte del mundo.⁸

De alguna manera, en las personas mayores confluían la crisis actual de las estructuras de acogida a las que hacíamos referencia: 1) la imposibilidad por parte de muchas familias de acoger dignamente las necesidades de uno de sus miembros que se ha hecho viejo o que presenta alguna discapacidad; 2) las institucionalizaciones, a menudo demasiado cerradas y separadas de la comunidad y, finalmente, 3) una crisis de los valores que proponía la modernidad, con falta de referentes colectivos en línea con la sociedad líquida de que nos habla Zygmunt Bauman:⁹ si bien atendemos en general a las personas mayores, no siempre lo hacemos de acuerdo con sus intereses individuales ni tenemos resueltas políticas de atención a la dependencia en entornos verdaderamente inclusivos y capacitantes.

Eso mismo sigue siendo válido también para **otros colectivos vulnerables** que se encuentran en residencias, como ahora las personas con discapacidad intelectual y las que sufren un trastorno mental crónico discapacitante.

En cierta manera, la COVID-19 nos está poniendo delante del espejo y nos muestra nuestras enormes contradicciones. Tenemos un sistema sanitario que, al ser universal, gratuito y de calidad, constituye una de las columnas fundamentales de la justicia social; responde, por lo tanto, a los valores de la dignidad, de la igualdad de oportunidades, de la solidaridad y del principio de la diferencia (los menos favorecidos, primero).¹⁰ Pero, en cambio, cuando la pandemia ha sobrecargado

el sistema y se ha tenido que priorizar el acceso a determinados recursos vitales, estos principios se han podido sustituir por los de la “utilidad social” o la “eficiencia”. El utilitarismo puede ayudar a priorizar recursos mediante el cálculo de consecuencias desde criterios cuantitativos poblacionales y de eficacia, pero su aplicación al caso particular para atribuir recursos con el criterio único de la edad cronológica o la procedencia residencial, sin completarlo con otros criterios cualitativos, puede conducir a incurrir en el riesgo de decidir, desde una posición clínica de poder, qué vidas son más dignas de ser vividas y cuáles menos. De hecho, **tomar decisiones significativas para las personas concretas —no acceder a recursos vitales, ser objeto de protección en contra de su voluntad, etc.— en función de su pertenencia a grupos genéricos como, por ejemplo, “personas mayores” o “personas con discapacidad intelectual”, es inaceptable** desde la perspectiva de la ética del cuidado y puede resultar incluso abusivo en la medida en que todas las personas merecen ser respetadas en su particular idiosincrasia.

Por suerte, en las últimas fases y con la pandemia más controlada, se han hecho esfuerzos por buscar una síntesis entre las diferentes perspectivas en juego, de manera que se han podido resituar factores como la edad o la discapacidad dentro de la valoración global (biopsicosocial y espiritual) de la persona, de su pronóstico vital y de lo que se considera una buena praxis de atención, especialmente en situaciones de final de vida. En todo caso, **hará falta fortalecer y reasegurar la suficiencia y la calidad de los recursos de atención** a las personas con el fin de, en el futuro, evitar conflictos y prevenir situaciones similares en que prevalezca el valor de la eficiencia por encima del de la solidaridad con los más vulnerables.

El miedo y la angustia vividos por los residentes, familiares y profesionales, en los entornos residenciales de los colectivos citados, ha sido una experiencia que nunca olvidaremos. Habrá que repensar cómo hacer frente a las necesidades complejas de las personas mayores y de las personas con discapacidad cognitiva, intelectual, o por causa de trastorno mental, desde una visión integral, sin la separación que hay actualmente entre la atención social y la atención sanitaria y de salud mental. Necesitaremos un modelo integral en que la atención primaria dé prioridad a la atención domiciliaria y en que, en caso de necesidad de internamiento, se oriente mejor a la vida en el hogar en comunidad, desde el cuidado de la intimidad y la promoción de la autonomía de la persona; y donde, a pesar de sus limitaciones, esta disponga de los apoyos necesarios para el proyecto de vida que pueda decidir y sostener.

Si partimos de la base, justamente, que **todos somos “vulnerables” —que significa que somos “iguales”—, la reflexión desde la ética del cuidado tiene que cuestionar la entronización del**

poder económico como centro de nuestra sociedad occidental, que circunscribe la atención a la pura responsabilidad personal o al mercado, hecho que deja fuera amplísimas capas de la población.¹¹ Más allá de pensar la justicia en clave de distribución de recursos centralizada, homogénea y abstracta, habrá que pensarla también —como dice Axel Honneth—¹² en clave de reconocimiento, de atención a las circunstancias personales, en sus contextos relacionales y concretos.

En situaciones de alarma vital como la vivida, es comprensible que, en un primer momento, todos los esfuerzos se centraran en las intervenciones dirigidas a evitar la propagación del virus y la atención a la enfermedad. Pero **no podemos olvidar que la vida es más que vida biológica**. Los factores psicosociales y los valores de las personas son fundamentales para la construcción de los significados que dan sentido y hacen posible una vida buena. La importancia de estos otros factores se ha hecho evidente cuando, en algunos entornos residenciales de personas con discapacidad intelectual, se han indicado aislamientos preventivos difícilmente soportables para personas con trastornos de conducta añadidos o con necesidades afectivas y de relación muy intensas, y se ha llegado incluso, en algunos casos, a hacer contenciones físicas para asegurar la medida preventiva. En esta línea, **se tendría que poner en duda la generalización del criterio de aislamiento preventivo** de al menos 14 días cuando una persona mayor ingresa en una residencia. Este hecho pone en evidencia la importancia de contextualizar todas las medidas, en función de las personas a las cuales se dirigen, sin olvidar el bienestar como criterio de buena atención.

No son pocas las voces que ya hace tiempo que alertan sobre el probable incremento de los problemas de salud mental ya en la postpandemia. Es evidente que no todo el mundo ha podido gestionar adecuadamente el miedo o la angustia asociados al riesgo de enfermar o al de contagiar a las personas del entorno. **La soledad** de muchas personas de edad avanzada ha podido incrementarse o sumarse a las emociones anteriormente citadas. La convivencia continuada en un entorno cerrado y, a veces, en condiciones de pobreza y en viviendas insalubres, ha podido incrementar situaciones de crisis en el entorno familiar y afectar significativamente los más débiles, mujeres y menores de edad. Además, es muy probable que algunas situaciones de duelo que no se hayan podido tramitar socialmente en los primeros momentos, retrasen o, incluso, compliquen su resolución.

Como es obvio, preocupa especialmente la evolución de las personas que han estado involucradas personalmente en la COVID-19 y **también los profesionales, especialmente del sector sanitario y de los diferentes entornos sociales, que han soportado** con una gran fortaleza, un riesgo de

exposición continuado y la experiencia de la devastación en las personas a su cargo y sus familias. El capital social que estos profesionales representan conforma una sociedad de presente y de futuro de una valía extraordinaria.

La enfermedad y sus consecuencias, muchas todavía no bien identificadas, se han ensañado sobre los más vulnerables, pero la postpandemia, con sus efectos sociales y económicos, todavía no ha dicho la última palabra. Evitar que las cargas de la bajada económica recaigan sobre los más frágiles es ahora la cuestión principal. Hay que prestar atención al estado de las estructuras sociales básicas, como la familia, la escuela, la empresa, la comunidad, porque son factores primordiales de la salud y de su recuperación desde el compromiso de pluralidad, comunicación, confianza y respeto. En este sentido, tenemos que decir claramente que, a pesar de la relevancia que tienen los determinantes sociales en la génesis de los problemas de salud y en su cronicidad, **nuestro sistema de atención social está muy lejos de estar preparado para hacer frente a situaciones como la que estamos viviendo**, cosa que pone de manifiesto la necesidad también de una mayor integración “de aquello social en el hacer sanitario”.

Los valores del cuidado tienen que ser también referentes para las políticas de salud y las formas de trabajo de las administraciones, organizaciones e instituciones, y tienen que generar escenarios más democráticos e inclusivos; por lo tanto, gestores y políticos tienen que movilizar los recursos y las estructuras, y redefinir la justicia y la equidad desde la ayuda que necesitan las personas atendidas y las familias, desde cómo lo perciben los cuidadores y desde la formación y el apoyo que necesitan.¹³ Y en las profesiones de atención a las personas, habrá que enfatizar todavía más el trabajo colaborativo, intradisciplinario e interdisciplinario, para generar redes y puentes de confianza y ayuda mutua; de hecho, esta ha sido también una realidad que se ha puesto de manifiesto con la crisis sanitaria vivida y que, probablemente, ha permitido soportar mejor toda la carga asistencial.

Referencias bibliográficas

1. Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas. Los fines de la medicina. Barcelona: Fundación Víctor Grífols i Lucas; 2005.
2. Pepin J, Ducharme F, Kerouac F. La pensée infirmière. Montreal: La Chenellière; 2010.
3. Domínguez-Alcón C. Evolución del cuidado y profesión enfermera. Barcelona: Ediciones San Juan de Dios; 2017.

4. Feito Grande L. Los cuidados en la ética del siglo XX. *Enferm. Clin.* 2005;15(3):167-74.
5. Canimas J, Infancia y adolescencia en el tiempo de múltiples crisis. En: *VVAA, Crisis y salud mental en niños y jóvenes: ¿causa o consecuencia?* Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas, n. 44, 2017 / Duch LI. *La educación y la crisis de la modernidad.* Barcelona: Paidós; 1997. p. 26. (citado por Canimas).
6. Honneth A. *La lucha por el reconocimiento.* Madrid: Crítica; 1997.
7. Lévinas E. *Humanismo del Otro Hombre.* Madrid: Caparrós Editores; 1993.
8. Comas-Herrera A, Zalakain J, Litwin Ch, Hsu A. T, Lane N, Fernández-Plotka JL. Mortality associated with COVID-19 outbreaks in care homes: early international evidence (actualizado el mayo de 2020). International Long-Term Care Policy Network. 2020. Disponible en línea en: <https://ltccovid.org/wp-content/uploads/2020/04/Mortality-associated-with-COVID-17-April-1.pdf>
9. Bauman Z. *Modernidad líquida.* México: Fondo de Cultura Económica; 2003.
10. Rawls J. *Teoría de la justicia.* México: Fondo de Cultura Económica; 1978.
11. Tronto J. *La democracia del cuidado como antídoto frente al neoliberalismo.* A: Domínguez C, Kholen H, Tronto J. *El futuro del cuidado.* Barcelona: Ediciones San Juan de Dios; 2017.
12. Honneth A, *op. cit.*
13. Barnes N. Alianzas integrales para el cuidado. En: Busquets M., Domínguez-Alcón C, Cuxart N, Ramió A. *Nuevas políticas del cuidar. Alianzas y redes en la ética del cuidado.* Barcelona: Colegio de Enfermeras y Enfermeros de Barcelona; 2018.

6. La relación clínica en periodos de confinamiento

La relación clínica tanto en la atención primaria como en los hospitales se ha visto alterada por la pandemia la cual ha impuesto una **lejanía física** entre el profesional de la salud y la persona enferma y sus familiares, y entre el paciente y los familiares. El que todos hayan quedado aislados nos hace pensar que se pueden haber conculcado algunos derechos fundamentales. Para ser un poco más precisos, en el ámbito de la atención primaria el paciente ha perdido la continuidad asistencial al imponerse turnos médicos en la asistencia; y, en los hospitales, durante largos periodos de tiempo, se ha visto privado de las visitas y el acompañamiento de los familiares.

La comunicación con el enfermo grave es siempre una tarea especialmente complicada en que concurren muchas cuestiones que la dificultan. Estas dificultades se han visto agravadas en el contexto de la pandemia por la gravedad misma y a menudo la urgencia de las actuaciones, y por la sobrecarga asistencial, que comporta prisa y, a veces, menos empatía. **Todo puede fomentar la falsa idea que informar y actuar eficazmente son dos cuestiones contrapuestas.**

Un elemento común en los dos ámbitos asistenciales han sido las **barreras a la comunicación eficaz**, tanto con respecto a barreras físicas, (máscara, gafas, equipos de protección), como el contexto poco idóneo para interpretar claves de comunicación no verbal. Un paciente grave habla con lenguaje no verbal, ya que a menudo no puede expresar su miedo con palabras; un miedo, por cierto, compartido por el profesional —miedo a contagiarse y, de rebote, a contagiar familiares u otros pacientes. En consecuencia, podemos hablar de un bloqueo en las habilidades de comunicación derivadas de estos miedos.

Los profesionales sanitarios han sufrido una sobrecarga física y emocional importante, con emociones a flor de piel que les han llevado a tener reacciones más extremas y, a veces, a mostrar más solidaridad y empatía, otros más irritabilidad, desazón y miedo. En este escenario se puede haber sucumbido a un “agotamiento por compasión” por el hecho de enfrentarse día a día a situaciones dramáticas y persistentes, a menos que se tuviera un alto grado de resiliencia. Tanto el miedo como el malestar se pueden haber extendido en el conjunto de los equipos, sobre todo si han fallado los liderazgos.

Por ejemplo, en algunos casos la falta de profesionales ha llevado a las direcciones a forzar retornos al trabajo de sanitarios que, a pesar de haber tenido procesos febriles con PCR negativas, no se encontraban bien. **Ahora sabemos que muchas de estas pruebas no eran fiables.** Todo este entramado emocional puede llevar al -resentimiento y puede tener consecuencias futuras. Con respecto a los familiares, estos pueden haber tenido sentimiento de abandono, por el hecho de cerrar centros de salud, y de impotencia, por el hecho de no haber podido visitar pacientes ingresados, no haber podido hacer nada por ellos ni tener noticias fiables. La entrada en acción de profesionales voluntarios, jubilados, etc., para suplir esta falta de comunicación, ha supuesto aliviar mucha incertidumbre, pero ha implicado la vulneración de la confidencialidad necesaria.

En resumen, he aquí cómo se han erosionado algunos valores que de siempre han estado entre los más apreciados y reconocidos por la ciudadanía, y que residen en el corazón mismo del Sistema Nacional de Salud:

- 1- **La accesibilidad de la asistencia vs. la seguridad** de los propios profesionales a ser contagiados. El caso más extremo ha sido el cierre de centros de atención primaria (CAP) y la reducción de actividad de todos los especialistas, hecho que ha repercutido, por ejemplo, en el diagnóstico precoz de la atención a pacientes oncológicos, con cardiopatías, etc., y en las listas de espera para procedimientos electivos, etc.
- 2- **Distanciamiento obligado vs. calidez.** Cuando un paciente era sospechoso de sufrir la COVID-19, valores como la cordialidad, dar la bienvenida, etc., han resultado afectados.
- 3- **Confidencialidad vs. comunicación.** La necesidad de establecer contacto con familiares de los pacientes ingresados ha supuesto que otras personas, aparte de los equipos asistenciales habituales, tuvieran acceso a los datos clínicos del paciente.
- 4- **Atención personalizada vs. equipo.** Discontinuidad en la atención, tanto de tipo personal como temporal. La organización de dos o más turnos alternativos de profesionales ha hecho que un turno tuviera que asumir la atención de todos los pacientes y, acto seguido, que el otro turno tuviera que hacer lo mismo. Este tipo de organización comporta la ruptura de la continuidad y la pérdida de la personalización asistencial.

Con todo este contexto, nos podemos **preguntar, por ejemplo, si el cierre de CAP ha comportado una pérdida de derechos suficientemente justificada** por las circunstancias. Este cierre se justifica por las numerosas bajas de profesionales. En otros casos se ha producido por una redistribución de trabajos y responsabilidades, en que las tareas de los profesionales de los CAP se han reubicado en otro centro próximo, tareas que han quedado casi siempre disminuidas. Estos ajustes sólo se

justifican por la falta de profesionales y existe la voluntad de reabrir lo antes posible los centros afectados y que no se devalúe el rol de la atención primaria ni la característica tan valorada por los pacientes de continuidad y personalización asistencial.

¿Puede ocurrir que en un futuro post-COVID-19 el acceso al médico o el enfermero de cabecera esté mediatizado por un **software** o una selección previa? ¿Sería posible, con esta hipótesis, ganar en eficacia a costa de perder en personalización y comunicación profunda? ¿Y ligado con lo anterior, estaba justificada la presencia de profesionales ajenos al propio servicio asistencial en la comunicación telefónica con las familias afectadas por la COVID-19?

La intermediación de la inteligencia artificial será una realidad en diferentes momentos del acto clínico. La selección será uno de los procesos afectados y no tiene porque ser malo, al contrario. Sin embargo, habrá que asegurar que siempre haya detrás un profesional que supervise las decisiones que se tomen y se responsabilice, sobre todo cuando afecten a la accesibilidad, uno de los valores primordiales del Sistema Nacional de Salud. Esta supervisión también se tiene que hacer extensiva a voluntarios que en periodos de extrema necesidad asumen tareas de intermediación con las familias, tareas que han sido de gran valor y que justifican la pérdida de confidencialidad que se haya podido producir.

¿Esta epidemia **puede consolidar una barrera en el acceso presencial** a los recursos sanitarios? ¿Estaría justificado? Posiblemente los encuentros clínicos a través de plataformas virtuales entrarán a formar parte de la nueva cotidianidad. Un efecto positivo será la reducción en el tiempo de espera y una mayor accesibilidad. La epidemia sólo ha hecho que acelerar un proceso que ya se había emprendido. Ahora bien, el resultado final dependerá de que las instituciones sean conscientes de que hay una curva de aprendizaje de esta nueva tecnología mediante la cual se pueden querer resolver demandas que exigen una exploración física o un contacto más próximo. Este aprendizaje lo tiene que hacer no sólo el profesional, sino también el ciudadano, y habrá que poner los medios necesarios. Sin embargo, en sí mismo puede ser un avance que tiene que permitir utilizar de manera más eficiente los recursos, siempre que el ciudadano pueda tener acceso presencial a su profesional, en caso de que lo considere necesario. Su preferencia sobre la modalidad presencial o virtual también tiene que contar y, en estos momentos iniciales posteriores al confinamiento, los equipos sanitarios tienen que ser muy cuidadosos para no poner barreras de accesibilidad a grupos vulnerables.

Las tecnologías de la información y la comunicación aplicadas al ámbito de la relación asistencial tienen que estar al servicio de la alianza terapéutica. El canal de comunicación no es un mero medio; según el contexto y el mensaje, la relación comunicativa entre los interlocutores se puede ver facilitada o entorpecida. Entre las nuevas posibilidades que las tecnologías nos ofrecen, hay que tener razones para promover y facilitar aquellas que garanticen la calidad asistencial y la eficacia para conseguirla. **Pero la eficacia por sí sola no dice mucho si el paciente no está satisfecho.**

En caso de pandemia las circunstancias hacían necesario un tipo de relaciones que a menudo han demostrado ser eficaces. Sin embargo, no hay que hacer de la necesidad virtud. Si la alianza terapéutica es lo que se tiene que preservar, **dejemos al buen criterio de profesionales y pacientes escoger el canal**, sabiendo que este no es un mero medio y que la presencia del paciente en la consulta no tendría que ser un lujo.

¿El distanciamiento físico de los pacientes **puede comportar pérdida en las habilidades clínicas** como la exploración física? ¿Pueden resultar afectadas futuras generaciones de profesionales que ahora están en periodo formativo? Sería uno de los peligros a evitar. La buena clínica siempre dependerá de habilidades de comunicación, de anamnesis y de exploración física, y hace falta que los profesionales en formación lo integren desde el primer momento.

Como conclusión podemos afirmar que para preservar valores y derechos en tiempo de excepcionalidad es imprescindible que estos estén plenamente integrados en la práctica clínica habitual. Por lo tanto:

- 1- Hay **que promover el respeto a los derechos** de las personas atendidas —derecho a la intimidad y la compañía, la información y el consentimiento y la confidencialidad— y hacer lo posible para respetarlos en cualquier circunstancia.
- 2- En una época en la cual la tecnología no sólo fascina sino que se hará imprescindible, hace falta insistir en **preservar y promover las habilidades relacionales de comunicación** y contacto con el paciente así como incluirlas entre las competencias curriculares exigibles.
- 3- **La formación de los futuros profesionales** tiene que sumar, a los conocimientos científicos y técnicos imprescindibles, otras capacidades y actitudes como el hábito reflexivo, la tolerancia a la incertidumbre —que no quiere decir conformidad y pasividad ante la incertidumbre—, y el encaje emocional en situaciones de estrés. De manera más concreta, el aprendizaje de resiliencia puede ayudar a gestionar mejor crisis futuras.

Referencias bibliográficas

1. FOCAP. L'atenció primària treballa per aturar la pandèmia: no tanquem els CAPs. Disponible en línea en: <<https://focap.wordpress.com/2020/03/24/latencio-primaria-treballa-per-aturar-la-pandemia-no-tanquem-els-caps/>> [Consulta: mayo 2020]
2. Greenhalgh T, Huat Koh GC, Car J. Covid-19: a remote assessment in primary care. BMJ. 2020;368:m1182.
3. Greenhalgh T, Kotze K, Van Der Westhuizen HM. Are there any evidence-based ways of assessing dyspnoea (breathlessness) by telephone or video. Oxford COVID-19 Evidence Service. 2020. Disponible en línea en: <<https://www.cebm.net/covid-19/are-there-any-evidence-based-ways-of-assessing-dyspnoea-breathlessness-by-telephone-or-video/>> [Consulta: mayo 2020]
4. Dunlop C, Howe A, Li D, Allen LN. The coronavirus outbreak: the central role of primary care in emergency preparedness and response. BJGP Open. 2020;4(1):bjgpopen20X101041. Disponible en línea en: <<https://bjgpopen.org/content/early/2020/01/28/bjgpopen20X101041>> [Consulta: mayo 2020]
5. Minué S. Contra el coronavirus, más Atención Primaria que nunca. Madrid: Sociedad Española de Medicina Comunitaria y de Familia (SEMFYC), 2020. Disponible en línea en: <https://amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=2626> [Consulta: mayo 2020]
6. Muñoz-Seco E. Las consultas por teléfono han llegado para quedarse. Madrid: Sociedad Española de Medicina Comunitaria y de Familia (SEMFYC); 2020. Disponible en línea en: <https://amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=2656> [Consulta: mayo 2020]
7. Gavilán Moral E. Aspectos sociales de la pandemia y sus efectos sobre la Atención Primaria en España. SEMFYC, Actual Med Fam. 2020. Disponible en línea en: <https://amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=2623>

7. La atención al final de vida en el aislamiento

La atención al final de vida ha sido uno de los focos donde se ha materializado la crudeza de la pandemia por la COVID-19 en sus peores momentos a causa del grave desequilibrio entre recursos disponibles y necesitados. El mismo CBC¹ ha dicho explícitamente que ha sido uno **de los puntos más débiles de la crisis**, e igualmente lo ha manifestado el Consejo Asesor de Salud.²

Estábamos experimentando una evolución positiva en este terreno, y profesionales sanitarios y ciudadanía habíamos tomado conciencia de la necesidad de atender las etapas finales de vida con un control de síntomas, evitando actuaciones fútiles y con un acompañamiento adecuado. De hecho, la crisis ha **sobrevenido en medio de un verdadero cambio de paradigma** que viene a priorizar el objetivo de atender a las personas con problemas de salud y deja atrás el enfoque ancestral, cientificista, demasiado centrado únicamente en la enfermedad.

Pero la pandemia lo ha distorsionado introduciendo una nueva tensión entre el interés urgente de protección de la comunidad y las necesidades de los individuos. Y a la vez que se han agudizado importantes carencias en todo el ámbito de la asistencia —sobre todo después de los recortes presupuestarios que hace años sufre el sistema—, las particularidades de esta situación han incidido directa y negativamente en el proceso de morir de muchas personas —por la COVID-19 u otras condiciones clínicas—, en sus familias y en los equipos que las atendían. Recordamos que **esta situación de final de vida comporta siempre unas necesidades básicas**³ que el CBC cree oportuno recordar, en parte, al hacer el análisis de esta situación. Son las siguientes:

1- **Las personas en situación de final de vida son especialmente vulnerables** y frágiles, con angustia y sintomatología múltiple y rápidamente cambiante. Por lo tanto, requieren una supervisión estrecha y un **control efectivo de síntomas** físicos y psíquicos para evitar una muerte con sufrimiento, con ahogo, dolor, agitación o desasosiego. Y cuando este control no es efectivo, se tiene que tener en cuenta la sedación paliativa proporcionada a los síntomas para garantizar una muerte tranquila.

2- En la evolución de algunos enfermos de la COVID-19 hay un deterioro brusco en horas o pocos días que comporta una toma de decisiones rápida, pero que no necesariamente tiene que ser precipitada. **Es importante anticipar** este escenario hipotético y haber planteado al paciente y a la

familia las opciones óptimas, contando con sus deseos y posibilidades (traslado de planta o centro, alta a domicilio, en un hotel medicalizado). El diálogo entre profesional y paciente/familia, siempre necesario para poder encontrar la mejor estrategia terapéutica, aquí es imprescindible.

3- Precisamente, un pilar fundamental de la atención al proceso es **el acompañamiento**, que va más allá de la presencia física, y que tiene que ser extensivo a la familia. Requiere competencias comunicativas para dar apoyo emocional y para informar de manera no iatrogénica.

4- También es importante no olvidar que **el titular de la información es la propia persona** cuando es competente; y a veces se tiene que recordar a la familia. En este sentido es conveniente indagar si ha hecho algún documento que recoja su voluntad y, en todo caso, explorar sus deseos y necesidades actuales para tomar decisiones conjuntas si la situación lo permite. En caso de que el paciente no esté en condiciones de decidir este diálogo, se tiene que hacer con los familiares.

5- Obviamente, tan importante es que no **se ofrezcan ni se mantengan medidas fútiles**, es decir, que son o se han convertido en inútiles, como que **se respete el rechazo a cualquier actuación** propuesta, expresado oralmente o mediante el documento de voluntades anticipadas o por cualquier otra de las vías posibles.

6- Hay situaciones que requieren sólidas **habilidades en comunicación**. Por ejemplo, cuando el paciente no es tributario de determinadas medidas por su situación clínica de base, mala evolución, complicaciones o porque tiene demasiado pocas posibilidades de recuperación. Especialmente delicada es la situación con una insalvable limitación de recursos en aquel momento: exige grandes dosis de empatía para poder arreglar las posibles reacciones del paciente o la familia.

7- **Hay impedimentos** del entorno que dificultan la atención personalizada, a veces son de mucho peso, como cuando falta material de protección. Y no olvidemos la sobrecarga asistencial, el estrés emocional del entorno, el miedo del personal cuidador o la simple búsqueda de una mayor efectividad contra la expansión del virus. Incluso en la atención en casa se presentan dificultades, porque hay que reducir las visitas domiciliarias a las mínimas y adoptar medidas de seguridad, y el apoyo profesional se tiene que hacer en parte por vía telefónica o digital.

8- **La soledad**, empeorada por las medidas de aislamiento y de protección, es uno de los aspectos más amargos de morir en esta situación. Las personas no sólo se han visto privadas de la compañía de los que aman sino que, a veces, el único contacto ha sido con personal parapetado obligatoriamente detrás de batas, mascarillas y viseras.

9- Menció especial merecen las personas que viven en **entornos residenciales** donde ha habido una elevada incidencia de la COVID-19 con altos índices de morbilidad y mortalidad. Han dejado de recibir las visitas de los familiares durante semanas y han tenido que morir sin ellos, probablemente con **sensación de abandono**.

10- Por otra parte, **morir en casa** con el cuidado directo de al menos un familiar es una buena opción siempre que sea posible y se cuente con el apoyo sanitario para tratar el sufrimiento evitable; puede haber personas con escasas posibilidades de superar la enfermedad que, adecuadamente informadas sobre su situación clínica, prefieran esta opción.⁴

11- Como colofón, las dificultades para hacer **el luto**. En muchos casos, las familias se han visto privadas de aquello tan esencial como es ver el cuerpo y poder decirle adiós. A veces, ha sido a causa de medidas poco razonables: por ejemplo, que sólo se permitieran tres personas en un cementerio al aire libre y, en cambio, muchas en un vagón de metro.

Es decir, teniendo en cuenta que la situación de pandemia puede durar, y de cara a potenciales rebrotes o a la aparición de otras crisis similares, **se tiene que imponer la constatación** entre autoridades, profesionales sanitarios y la ciudadanía en general de que el tratamiento y el cuidado en la situación de final de vida es **un problema importante y que tiene que ser más valorado** de lo que lo ha sido en estos meses de crisis. No es nunca secundario, sino que forma parte de la buena práctica profesional y de la misión de las instituciones sanitarias, y tiene que ser nuclear en las políticas de salud. Por lo tanto, se tienen que buscar soluciones imaginativas —no sólo telemáticas sino también presenciales—⁵ para respetar esta necesidad tan humana de poder despedirse y no sentirse abandonado. Allí donde se ha hecho este esfuerzo se ha demostrado que lo importante es tenerlo presente y darle el valor que la sociedad merece.

Referencias bibliográficas

1. Comité de Bioètica de Catalunya. Consideracions sobre la limitació de recursos i decisions clíniques en la pandèmia COVID-19. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut; 2020. Disponible en línea en: <<https://www.academia.cat/files/204-8126-FITXER/ComiteBioeticaCatalunya.COVID19ilimitaciorecursos.Marc20201.pdf>>
2. Departament de Salut. El sistema de salut postcrisi de la COVID-19. Primeres valoracions del Consell Assessor de Salut. Barcelona. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut; 2020. Disponible en línea en:

<https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Professionals/Consells_comissions/consells_assessor_de_sanitat/cas-sistema-salut-postcrisi-covid-19.pdf>

3. Comitè de Bioètica de Catalunya. Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut; 2010. Disponible en línia en: <<https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/1832>>

4. Iona Heath. Love in the time of coronavirus. BMJ. 2020;369:m1801. Disponible en línia en: <<https://www.bmj.com/content/bmj/369/bmj.m1801.full.pdf>>

5. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) / Asociación Española de Enfermería de Cuidados Paliativos (AECPAL). Recomendaciones sobre cuidar y acompañar personas en situación de últimos días y a su familia y cuidadores. Madrid: SECPAL / AECPAL; 2020. Disponible en línea en: <<http://infocuidadospaliativos.com/wp-content/uploads/2020/03/secpal-acompañamiento-covid-19.pdf>>

8. La confidencialidad de los datos de salud y la pandemia de la COVID-19

En general, ante una epidemia de una enfermedad que se transmite de persona a persona, **hace falta identificar a las personas infectadas para poder aislarlas y trazar todos sus contactos** para también aislarlos y detener la transmisión. No habiendo hasta ahora ninguna vacuna preventiva ni tratamiento efectivo, toman todavía más relieve las medidas de salud pública encaminadas, en un primer momento, a la identificación de las personas infectadas —cuando son sintomáticas y buscan asistencia sanitaria— y a la de sus contactos. Es lo que se denomina “rastreo epidemiológico”. **Un rastreo bien hecho**, bien diseñado, y que lleve asociadas medidas prudentes y eficientes para reducir nuevos contagios, justifica vulneraciones de confidencialidad, aunque estas tienen que ser acotadas en intensidad y duración.¹ Las medidas de rastreo tienen que ser, por lo tanto, eficaces y transparentes, además de conocidas y entendidas por la comunidad. Quizás esta ha sido, hasta ahora, una de las principales asignaturas pendientes de aquello que gusta denominar “gestión de la pandemia”. **Identificar algunos contactos para no conseguir, al fin y al cabo, reducir la diseminación de la enfermedad no tiene ninguna justificación moral**, ya que implicaría vulnerar flagrantemente la confidencialidad sin preservar un valor superior.

El conflicto ético se sitúa aquí entre la autonomía de la persona (protegida por la confidencialidad – protección de datos) y el bien común (Salud Pública, “principio de justicia”), o entre el beneficio para la sociedad y los derechos y libertades del individuo, tal como se señala en el reciente documento de la Agencia Española de Protección de Datos.² **La confidencialidad** es una regla para garantizar la dignidad y la autonomía de las personas y, **como sucede con todas las reglas éticas, no es absoluta** sino que tiene que ser proporcional. La propuesta del principismo³ habla de “ponderar los principios”, es decir, de realizar un juicio de proporcionalidad para casos donde no se puedan respetar todos los principios, con el objetivo de lesionar lo menos posible los valores relevantes en juego. En resumen, a la hora de hablar de confidencialidad tenemos que tener presente esta proporcionalidad, con la cual se acostumbran a reconocer diferentes excepciones. Más allá de contar con la autorización del interesado o de la existencia de una norma legal que así lo establezca, la principal justificación para vulnerar la confidencialidad es la no maleficencia y el interés general, es decir, evitar el perjuicio de otros. Se aduce también cuando una persona no es competente para expresar y/o defender sus valores y preferencias,^{4,5} aunque siempre se tienen que evitar abusos a

la hora de interpretar esta excepción.

La comunicación de datos de las personas infectadas o de enfermos en el correspondiente registro de Salud Pública parece difícil de cuestionar. En otro documento del CBC decíamos que son momentos para una atención centrada “en las personas” más que “en la persona”.⁶ Sería conveniente conocer en detalle qué acciones se han llevado a cabo en nombre de la salud pública como consecuencia de la COVID-19. Es una obligación ética y legal (transparencia) para garantizar la confianza en términos individuales y de la población en general, confianza que está cuestionada.⁷ En este sentido se ha pronunciado el Comité Europeo de Protección de Datos.⁸

Desde esta instancia —Salud Pública— se tendría que ejercer el mismo rigor, autocontrol y pulcritud en el manejo de los datos personales que exigimos a cada profesional sanitario, de forma individual, hacia cada una de las personas que atiende. Es decir, **podrá gestionar los datos de salud de casi todo el mundo, pero ello no hace decaer su deber de protegerlos**, porque no son suyos, sólo tiene, durante un tiempo, la **potestad de hacer uso de ellos**. Por lo tanto, tendrá que identificar personalmente los contagiados, pero en general, tendrá que evitar hacer accesible esta información personal al resto de la población. En sociedades democráticas se tiene que disponer de mecanismos de supervisión y rendición de cuentas con el fin de evaluar la adecuación de las restricciones.⁹ Coherente con lo mencionado es la nota de la Autoridad Catalana de Protección de Datos (APDCAT) que dice: “... *cuando el tratamiento es necesario por razones de interés público en el ámbito de la salud pública... establezca medidas adecuadas y específicas para proteger los derechos y las libertades del interesado, en particular el secreto profesional*”.¹⁰

Aparte del tratamiento de datos por Salud Pública, hay otras situaciones que pueden afectar a la confidencialidad, algunas relacionadas con el uso de diferentes tecnologías. Como pasa a menudo, el uso de una tecnología genera un conflicto ético que antes no estaba presente. El hecho de que exista la tecnología no implica que forzosamente se tenga que utilizar. En relación con estas tecnologías vale la pena tener presente lo que señala al Comité Europeo de Protección de Datos (CEPD): *El CEPD generalmente considera que **los datos y la tecnología utilizados para ayudar a combatir la COVID-19 tienen que ser utilizados para dar poder, en lugar de controlar, estigmatizar o reprimir a los individuos**. Además, si bien los datos y la tecnología pueden ser herramientas importantes, tienen limitaciones intrínsecas y pueden incrementar la efectividad de las otras medidas de salud públicas. Los principios generales de eficacia, necesidad y proporcionalidad tienen que guiar cualquier medida adoptada por las instituciones de la UE del estado miembro que*

impliquen procesamiento de datos personales para combatir la COVID-19".¹¹

El mencionado documento de la Agencia Española de Protección de Datos² analiza algunas medidas. Por cuestión de espacio nosotros nos centraremos en la **geolocalización**, el **pasaporte** de inmunidad y la **lectura masiva de temperatura**.

En cuanto a la **geolocalización** y las **aplicaciones de seguimiento y contacto por Bluetooth (contact trace apps)**¹² hay que decir que controlar los movimientos de una persona es una acción muy intrusiva, más todavía cuando va ligada a datos de carácter especial (salud), como en este caso. En el uso de aplicaciones de seguimiento y contacto hay riesgos identificados que se incrementan con las soluciones centralizadas (no controladas por el usuario). Su beneficio depende de un número alto de usuarios, de la necesidad de declaración supervisada, de la posibilidad de acceso y de la actualización de los resultados de los test. Han sido aplicadas a diferentes países con diferentes grados de implicación de las personas afectadas y, en ocasiones, sin garantizar el anonimato y la protección de la confidencialidad. Su utilización no está exenta de riesgos, especialmente cuando los datos no son anónimos. Tampoco no es clara su eficacia. Se podría proponer, hipotéticamente, que la geolocalización fuera una acción a considerar si el resto de medidas no fueran efectivas. ¿Sin embargo, se dan estas condiciones en nuestro entorno? Parece que no. La iniciativa de evaluación de impacto de protección de datos de una aplicación de coronavirus¹² es un esfuerzo significativo al hacer compatible la utilización de esta tecnología en beneficio de la sociedad y el respeto por la libertad y dignidad de las personas. Parece que las menos lesivas de los derechos y las libertades de las personas son las aplicaciones descentralizadas, aunque sin garantías plenas con respecto al anonimato. En este caso, la investigación epidemiológica sería posible por la información que da el usuario, no por la que proporciona la aplicación de forma independiente.

Otra medida que se han planteado algunos gobiernos para la contención y mitigación de la pandemia es implementar una especie de **pasaporte sobre el estado inmunitario de la persona**, una certificación que permitiría a la persona interesada su retorno laboral o el poder viajar sin restricciones. Este "visado" se justificaría en la detección de anticuerpos ante la COVID-19 que mostraran que la persona ha superado la enfermedad (quizás de forma asintomática) y que ha desarrollado inmunidad frente al virus. Tenemos que diferenciar aquí el concepto de "pasaporte" y su apoyo tecnológico (por ejemplo, una aplicación del móvil). En cuanto a la primera cuestión, Persad y Emanuel¹³ la analizan con detalle. Según estos autores están en juego tres valores: la

maximización del beneficio, la prioridad en los más desfavorecidos y el trato igualitario a todas las personas. Argumentan que para preservar estos valores se tendrían que cumplir cuatro requisitos previos que todavía no están resueltos: A) la estandarización (fiabilidad: sensibilidad) y la especificidad de los test; B) las evidencias en cuanto a la inmunidad —se desconoce hoy día si la presencia de estos anticuerpos específicos puede proteger de nuevas infecciones o cuánto tiempo duraría esta inmunidad—; C) el peligro de relajación de las conductas preventivas para beneficiarse de este pasaporte (por otras razones que no sean las de salud pública)¹⁴ y D) el peligro de falsificación, fraude y discriminación.

Ante amenazas graves, los ciudadanos tienden a sacrificar derechos constitucionales con el fin de ganar seguridad.¹⁵ Fácilmente, los gobiernos pueden tomar ventaja de las tecnologías de localización y seguimiento y de los algoritmos que facilita la inteligencia artificial y de la robótica para expandir la vigilancia hasta penetrar en la vida íntima de los individuos con el fin de monitorizar y predecir conductas y movimientos. El panóptico vigilante es hoy más factible que nunca. Estos sistemas pueden aportar, hipotéticamente, beneficios excepcionales en términos de prevención de la enfermedad, seguimiento de los pacientes y monitorización epidemiológica, pero **esta vigilancia sanitaria fácilmente podría transformarse en una vigilancia de los individuos** recogiendo información de mucho otro tipo. Un documento reciente del Grupo de Trabajo Multidisciplinar del Ministerio de Ciencia e Innovación sobre la COVID-19¹⁶ reitera estas reticencias y todavía añade otra: “... *Sería difícil de implementar y potencialmente poco efectivo para reactivar la actividad económica*”.

En principio, no está claro que la creación de un pasaporte inmunológico respete los valores éticos señalados y por eso su implementación genera incertidumbres. Actualmente, y por lo que hemos expuesto anteriormente, no es aconsejable implementarlo de forma genérica. Ahora bien, si se confirmara una inmunidad eficaz y duradera en caso de resultado positivo, estas “licencias” basadas en la inmunidad podrían incentivar a las personas a someterse voluntariamente a las pruebas diagnósticas. Habría que garantizar, sin embargo, que el acceso a las pruebas fuera equitativo y que estas no supusieran ningún tipo de discriminación, convirtiéndose en una alternativa menos restrictiva, y que al mismo tiempo pudieran contribuir a mejorar la vigilancia epidemiológica y recuperar la actividad económica.

Finalmente, con respecto al uso de **cámaras de infrarrojos para lecturas masivas de temperatura** hay que decir, en primer lugar, que la temperatura **es un dato de salud** y, en

consecuencia, especialmente protegido con riesgos de discriminación y estigmatización por su posible difusión pública. Por otra parte, la utilidad del dato tendría que estar validada con criterios marcados por las autoridades correspondientes dado que su valor puede ser discriminatorio. Es cierto que la fiebre es uno de los síntomas de la COVID-19, aunque no el único ni exclusivo. Es bien conocido que la temperatura elevada puede deberse a muchos otros factores, a la vez que depende mucho de cada sujeto y, como dato, tiene numerosos falsos positivos y falsos negativos en relación con la posibilidad de que sea un síntoma de la COVID-19, en función de la presencia o no de otros síntomas y de las garantías de precisión en su medición. Teniendo en cuenta todos estos elementos, no parece que como medida preventiva o de detección sea eficaz ni fiable por sí misma y, en cambio, se ha instaurado como elemento esencial tanto en el acceso a servicios diversos (instalaciones sanitarias y de todo tipo, grandes superficies, servicios hoteleros, aeropuertos, etc.), como en actividades (culturales, deportivas, de ocio), a menudo sin la premisa fundamental del permiso de la persona y sin ninguna explicación ni información del protocolo en caso de fiebre, ni de quién gestiona este dato de salud y qué repercusión tiene su resultado o validación. **La implementación de esta medición, por lo tanto, genera muchas dudas, tanto por su eficacia como por sus posibles efectos discriminatorios sin fundamento, y no garantiza criterios relativos a la preservación de la confidencialidad y la transparencia.**

A modo de síntesis podríamos decir lo siguiente:

1. Las medidas restrictivas de libertades que atentan contra la privacidad y la confidencialidad de las personas tienen que tener siempre carácter excepcional —para hacer frente a una situación de emergencia— y, como tales, tienen que ser temporales, tienen que estar bajo supervisión y rendición de cuentas y convertirse en ordinarias a pesar de amenazas potenciales (nuevos brotes) que puedan surgir.
2. Hay importantes dudas con respecto a la efectividad de las medidas mencionadas y hay que tener presente la posible desconfianza que puedan generar en la población. En todo caso, entre su utilización o no, la opción intermedia que preserva la voluntariedad y el consentimiento informado de las personas parecería necesaria. Hay que tener siempre presente el contexto sociocultural —no es el mismo el de Corea y China, por ejemplo, que el de Europa—, y también la gravedad de la pandemia, que puede influir en este contexto y modificarlo en el sentido de que se tengan que aceptar limitaciones a la confidencialidad que a estas alturas no se creen justificadas.
3. Todas estas alternativas no sustituyen la necesidad de hacer el rastreo epidemiológico,

medida necesaria de salud pública en un contexto de pandemia. En todo caso, el resto serían medidas complementarias que hay que evaluar con mucha prudencia por su impacto en la confidencialidad y subsiguientemente en la autonomía de las personas.

Referencias bibliográficas

1. National Center for Immunization and Respiratory Diseases (NCIRD). Contact Tracing. [Internet]. Atlanta: U.S. Department of Health & Human Services. Centers for Disease Control and Prevention; 2019. Disponible en línea en: <<https://espanol.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/daily-life-coping/contact-tracing.html>>
2. Agencia Española de Protección de Datos. El uso de las tecnologías en la lucha contra el COVID19. Un análisis de costes y beneficios. [Internet]. Madrid: Gobierno de España. Ministerio de Justicia. AEPD; 2020. Disponible en línea en: <<https://www.aepd.es/es/prensa-y-comunicacion/notas-de-prensa/aepd-publica-estudio-tecnologias-covid>>
3. Cataluña. Departamento de Salud; TERMCAT, Centre de Terminologia. Diccionari de bioètica [en línea]. Barcelona: TERMCAT, Centre de Terminologia, cop. 2019. (Diccionaris en Línia). Disponible en línea en: <https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Professionals/Recursos/serveis_linguistics/assessment_linguistic/documents/Diccionari-bioetica_PDF-web.pdf>
4. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado 2002; (274): 1-14.
5. Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. Diario Oficial de la Generalitat de Catalunya 2001; (3303): 464-467.
6. Comité de Bioética de Cataluña. Consideracions sobre la limitació de recursos i decisions clíniques en la pandèmia COVID-19 [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departamento de Salud; 2020. Disponible en línea en: <http://aquas.gencat.cat/web/.content/minisite/aquas/actualitat/2020/consideracions_Comite_Bioetica_Catalunya_COVID19.pdf>
7. Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et la Santé (CCNE). Enjeux éthiques face à une pandémie. [Internet]. Paris: République Française. CCNE; 2020. Disponible en línea en: <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/reponse_ccne_-_covid-19_def.pdf>
8. Comité Europeo de Protección de Datos. Guidelines 04/2020 on the use of location data and contact tracing tools in the context of the COVID-19 outbreak. [Internet]. Brussels: Comité Europeo

de Protección de Datos; 2020. Disponible en línea en:

https://edpb.europa.eu/sites/edpb/files/files/file1/edpb_guidelines_20200420_contact_tracing_covid_with_annex_en.pdf

9. World Health Organization (WHO). Addressing Human Rights as Key to the COVID-19 Response. 21 April 2020. Geneva: WHO; 2020.
10. Autoridad Catalana de Protección de Datos (ACPD). [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya. ACPD; 2020. Disponible en línea en:
<https://apdcat.gencat.cat/ca/actualitat/noticies/noticia/Nota-en-relacio-amb-els-tractaments-de-dades-personals-relacionats-amb-les-mesures-per-fer-front-al-COVID-19>
11. Comité Europeo de Protección de Datos. Directrices 04/2020 sobre el uso de datos de localización y herramientas de rastreo de contactos en el contexto de la pandemia de COVID-19 adoptadas el 21 de abril de 2020. [Internet]. Brussels: Comité Europeo de Protección de Datos; 2020. Disponible en línea en:
https://edpb.europa.eu/sites/edpb/files/files/file1/edpb_guidelines_20200420_contact_tracing_covid_with_annex_es.pdf
12. Forum InformatikerInnen für Frieden und gesellschaftliche Verantwortung (FIfF). [Internet]. Bremen: FIfF; 2020. Disponible en línea en:
https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKEwiJ1tyCq73pAhW7A2MBHaE2D5gQFjAAegQIBBAB&url=https%3A%2F%2Fwww.fiff.de%2Fdsfa-corona-file-en%2Fat_download%2Ffile&usq=AOvVaw1u-2lhmEbKlqzqFuV043xt
13. Persad G, Emanuel EJ. The Ethics of COVID-19 Immunity-Based Licenses (“Immunity Passports”). JAMA. 2020.
14. Hall MA, Studdert DM. Privileges and Immunity Certification During the COVID-19 Pandemic. JAMA. 2020.
15. Nay O. Can a virus undermine human rights? Lancet Public Health. 2020;5(5):e238-e239.
16. Grupo de Trabajo Multidisciplinar (GTM) del Ministerio de Ciencia e Innovación sobre el COVID-19. Posicionamiento del GTM sobre un posible pasaporte inmunológico. [Internet]. Madrid: Gobierno de España. Ministerio de Ciencia e Innovación. GTM; 2020. Disponible en línea en:
https://www.ciencia.gob.es/stfls/MICINN/Ministerio/FICHEROS/gtm_pasaporte_inmunologico.pdf

9. Limitación, priorización y racionamiento en el ámbito clínico

Los tres términos hacen referencia a decisiones clínicas que en la práctica se pueden confundir, aunque las diferencias conceptuales son claras.¹

La **limitación o, mejor dicho, la adecuación del tratamiento** es una opción esencial en la identificación de la intervención pertinente en cada caso y tiene como objetivo ahorrar intervenciones consideradas fútiles por la evolución avanzada e irreversible de la enfermedad. La no maleficencia, evitar prolongar la agonía y el sufrimiento, es el principio que orienta, en estas circunstancias, la decisión de no iniciar o retirar tratamientos de soporte vital. Esta decisión, siempre difícil y compleja, tiene que ser consensuada entre el equipo asistencial y se tiene que informar a la persona enferma cuando es posible y, si no, a sus familiares. Es una decisión que se toma en función del pronóstico clínico y con independencia de los recursos disponibles. En estas circunstancias, la consulta al Comité de Ética Asistencial puede ser una ayuda.

La **priorización** implica establecer un orden en la atención, basado en criterios preestablecidos como pueden ser la gravedad de la enfermedad, la posibilidad de incorporarse al trabajo o las cargas sociales y familiares que recaen sobre el paciente. Todo el mundo recibe el tratamiento que necesita y se considera adecuado pero no en el mismo momento.

El **racionamiento** es la acción de someter los recursos de primera necesidad, en caso de escasez, a una distribución establecida por la autoridad. Utilizamos esta definición del Diccionario del Instituto de Estudios Catalanes para referirnos a la situación en que hay más personas enfermas que tratamientos disponibles como sucedió en los inicios de la hemodiálisis. El Comité creado en Seattle para seleccionar a las personas enfermas tributarias de tratamiento se considera como un precursor de los comités de ética asistencial.²

El conocimiento de **las diferentes teorías de la justicia distributiva ayuda al análisis ético** de este tipo de decisiones.³ Desde la **perspectiva neoliberal extrema** o libertaria, en la que la libertad individual es el principio fundamental y se constriñe el bien común,⁴ el acceso a los servicios sanitarios depende de la capacidad adquisitiva para suscribir un seguro privado. Eso ya supone un racionamiento para las personas con pólizas de bajo coste que no cubren todos los tratamientos o para aquellas con rentas bajas que no pueden suscribir ninguna y que, en caso de necesidad, tienen que recurrir a la beneficencia, azarosa y limitada.

Una perspectiva opuesta ofrecen las **corrientes de pensamiento igualitarias**, como la que representa Rawls,⁵ sustentadas en el principio que todas las personas son iguales y que las necesidades personales básicas, como la asistencia sanitaria, tienen que ser cubiertas con financiación pública. El criterio para atender a las personas es la necesidad y los servicios de salud tienen que garantizar el acceso a todo el mundo y ofrecer un trato equitativo. ¿Sin embargo, quién y cómo se definen las necesidades básicas en salud? ¿Y, cuando no hay para todo el mundo, cómo se reparte?

La fundamentación utilitarista de la justicia distributiva quiere dar respuesta a estas preguntas. El utilitarismo se fundamenta en la concepción de que las acciones son buenas o malas en función de las consecuencias que comportan. Las acciones son juzgadas moralmente, no por las intenciones de sus protagonistas, sino por los resultados de sus actos. Y, por lo tanto, las buenas políticas son las que proporcionan más bienestar al mayor número de personas. El criterio para la asignación de recursos es la eficiencia, priorizar aquellas intervenciones que aportan más bienestar a un coste igual o menor. Requiere una metodología esmerada que mida los resultados de salud integrando la supervivencia y la calidad de vida y los recursos utilizados para conseguir esta ganancia.⁶

La pandemia de la COVID-19 ha puesto de manifiesto de manera urgente la necesidad de disponer de unos criterios, tanto para limitar como para priorizar y, en ocasiones extremas, racionar los recursos y los tratamientos. El ingreso en las UCI de los pacientes con patología respiratoria grave ha sido motivo de la redacción de **guías con recomendaciones éticas** por parte de sociedades científicas, colegios profesionales, instituciones académicas y del mismo **CBC**.^{7,8,9} Los criterios tienen por objetivo alcanzar el mayor beneficio para la mayoría, medido en años de vida ganados a corto y largo plazo según las expectativas de supervivencia previas a la enfermedad que, naturalmente, favorecen a los más jóvenes. Estos criterios, consensuados como buena praxis por las sociedades científicas, son de concepción utilitarista y utilizan escalas o indicadores de pronóstico como el Sequential Organ Failure Assessment (SOFA), que cuantifica el estado funcional de los sistemas orgánicos.

La aproximación utilitarista es una ayuda en la toma de decisiones basada en criterios objetivos obtenidos en la evaluación de los resultados de intervenciones previas. Pero en circunstancias extremas, como cuando hay que racionar, ponen a prueba los principios de acceso universal y de igualdad de trato a las personas, fundamentos de nuestro sistema de salud. Además, estos criterios tienen limitaciones de aplicación y de concepto. Las decisiones que se toman con el apoyo de indicadores funcionales se basan en la previa medición de resultados en un grupo numeroso de

pacientes. Son indicadores de pronóstico que prevén la evolución probable de una población o grupo de pacientes parecidos, pero que no pueden predecir la evolución individual. Acotan el grado de incertidumbre de la decisión, pero no lo eliminan.

El criterio básico del utilitarismo es la eficiencia y condiciona el valor de las personas al de su salud y su capacidad funcional. No se tienen en cuenta aquellas características propias de la persona que la hacen preciada por la sociedad. Este hecho adquiere un relieve especial en el contexto de la pandemia cuando se discute sobre la posibilidad de priorizar el uso de los recursos para determinadas personas en función de su contribución a la mitigación de la pandemia y a la supervivencia de la población durante el confinamiento. La identificación de los colectivos considerados esenciales en la mitigación de la pandemia y, por lo tanto, prioritarios en la utilización de los recursos sanitarios, no es una mera cuestión técnica sino que depende de los valores colectivos.¹⁰

La principal limitación de los criterios utilizados para priorizar en la pandemia es **la ausencia de consenso social** sobre estos criterios. La situación de urgencia puede justificar la limitación del consenso en el ámbito de los expertos de la salud, pero eso reduce el tipo de criterios a los meramente clínicos, dejando de considerar aquellos que pueden ser valiosos para el resto de la sociedad.

En Cataluña se dispone de metodología y experiencias participativas para identificar y ponderar criterios que permiten priorizar las listas de espera quirúrgicas más allá del orden de llegada. En estos procedimientos con participación de los agentes implicados, profesionales y ciudadanos, se identifican y ponderan no sólo criterios clínicos, como la gravedad de la enfermedad y su progresión, sino también el grado de limitación de las actividades diarias, la necesidad de cuidar de alguien o necesitar un cuidador o la limitación para trabajar.¹¹

Los procesos con participación ciudadana ponen de manifiesto que **las personas valoran otros criterios que los meramente clínicos**. Cuando las circunstancias lo permitan, se tendría que llevar a cabo un procedimiento similar sobre la priorización y el racionamiento de recursos en caso de emergencias graves y masivas como la pandemia. El solo hecho de consensuar y publicar unos criterios para acceder a recursos o tratamientos es una manera de hacer explícita su limitación, al mismo tiempo que implica un ejercicio de transparencia y coherencia al identificar los valores en que se sustentan los criterios.

La prudencia tiene que inspirar la selección de los criterios que se basan en el resultado de estudios poblacionales. No obstante, los criterios favorecen la homogeneidad y la transparencia en las decisiones y evitan las arbitrarias como, por ejemplo, tratar a la persona que llega primero, o emplear todos los recursos en la persona que se está atendiendo sin tener en cuenta las necesidades del resto de personas con la misma enfermedad.

Los procedimientos con participación ciudadana **fomentan la confianza** en los servicios sanitarios, a la vez que propician el seguimiento y la evaluación de su utilidad de forma objetiva. Y además permiten identificar y aplicar criterios más allá de los clínicos y que, por este mismo motivo, necesitan del aval social. La explicitación de los criterios permite su evaluación constante y su revisión y modificación en caso de que no sean una ayuda en la toma de decisiones.

Cuando los **criterios no son explícitos existe el riesgo de tomar decisiones arbitrarias** en perjuicio de las personas más vulnerables, como puede ser limitar la atención a las personas mayores por su edad y no por su estado de salud previo, evaluar la dependencia como una comorbilidad en las personas con diversidad funcional o postergar a las personas en riesgo de exclusión social.

La perspectiva de consensuar los criterios para el conjunto de la sociedad, con presencia de los afectados y en condiciones de simetría, no obvia la cuestión fundamental de **la adaptación al caso concreto**, a la persona concreta, con sus necesidades particulares y su propia visión de aquello que quiere o aquello que cree preferible.

Referencias bibliográficas

1. Martín-Fumadó C, Gómez-Duran EL, Morlans Molina M. Consideraciones éticas y médico-legales sobre la limitación de recursos y decisiones clínicas en la pandemia de la COVID-19. Revista Española De Medicina Legal. 2020;46(3):119-26.
2. Alexander S. They decides who lives, who dies. LIFE Magazine. 1962;47:102-25.
3. Puyol A. Justícia i Salut. Ètica per al racionament dels recursos sanitaris. Barcelona: Universidad Autònoma de Barcelona. Servicio de Publicaciones; 1999.
4. Nozick R. Anarquía, estado y utopía. México: Fondo de Cultura Económica; 1974.
5. Rawls, J. Una teoría de la justicia. Girona: Papers amb accent; 2010.
6. Williams A. Economics of coronary artery bypass grafting. Br Med J (Clin Res Ed). 1985;291(6491):326-9.
7. Recomendaciones generales relacionadas con las decisiones éticas difíciles y la adecuación de la intensidad asistencial/ingreso en las Unidades de Cuidados Intensivos en situaciones excepcionales

de crisis (tabla) <https://www.segg.es/media/descargas/CONSENSO-RECOMENDACIONES-UCI-COVID-19.pdf>

8. Comisión Deontológica. Consejo de Colegios de Médicos de Cataluña (CCMC). **CONSIDERACIONES DEONTOLÒGIQUES EN RELACIÓ AMB INFORMACIÓ, CONSENTIMENT I CONSULTA VIRTUAL DURANT LA PANDÈMIA DE COVID-19** Barcelona: CCMC; 2020.
9. Comité de Bioética de Cataluña (CBC). Consideracions sobre la limitació de recursos i decisions clíniques en la pandèmia COVID-19. Barcelona: Generalitat de Catalunya. CBC; 2020. Disponible en línea en: <<https://www.academia.cat/files/204-8126-FITXER/ComiteBioeticaCatalunya.COVID19ilimitaciorederecursos.Marc20201.pdf>>
10. Emmanuel EJ, Persad G, Upshur R, et al. Fair Allocation of Scarce Medical Resources in the Time of Covid-19. N Engl J Med. 2020;382(21):2049-55.
11. Espallargues M. Priorización de intervenciones sanitarias: de la teoría a la práctica. Prioridades y políticas sanitarias. Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas. 2018;48:44-71.

10. El uso innovador y casi experimental de fármacos: estudios no controlados en la pandemia

La investigación biomédica, que busca generar nuevo conocimiento, **y la innovación**, que busca formas mejores de hacer las cosas que ya se están haciendo, han sido temas de interés permanente para el CBC desde hace tiempo.^{1,2} En ambos casos se tiene que proteger a la persona (sana o enferma) que participa y se tiene que velar por la integridad de la investigación y las buenas prácticas en sus procesos.

Ante una emergencia sanitaria como la que supone la pandemia por el virus SARS-CoV-2, un patógeno nuevo, con un amplio espectro de presentación —de formas asintomáticas a formas graves y letales—, y sin un tratamiento sustentado por pruebas fehacientes³ —medicina basada en la evidencia (MBE)—, más allá del puramente sintomático y de soporte, se suelen acentuar en la práctica médica **dilemas** que están presentes en otras circunstancias.

Uno es el dilema entre saber y hacer, pues no necesariamente uno precede al otro.⁴ Situaciones tan críticas como de algunos enfermos infectados, ingresados en las UCI, con grave insuficiencia respiratoria que obliga a su conexión a un ventilador mecánico, hace perentoria la necesidad de hacer alguna cosa, la que sea, para revertir un curso que parece inexorablemente fatal. Saber, es decir, adquirir conocimiento, que después tenga una aplicación práctica, obliga a unos procedimientos, a una metodología que permita extraer unas conclusiones que servirán para orientar otros casos parecidos. Es el dilema entre probar aquello que se piensa que puede ir bien o someterlo a una evaluación que generará nuevo conocimiento y una reducción de la incertidumbre. No hay duda que la mejor alternativa es que la investigación sea el paso previo a una probatura o, si lo queremos decir al revés, que toda probatura se inserte en un estudio clínico; sin embargo, en periodos de crisis se hace irresistible la necesidad de actuar, de hacer, asumiendo más riesgo e incertidumbre, aunque nuestra conducta se justifique con pruebas débiles. Puede decirse también que **el dilema está entre hacer, actuar (tratar con fármacos con escasa evidencia) o esperar a saber**, a tener más resultados de investigación para tratar. Esta última estrategia se puede considerar conservadora, a pesar de que la primera, especialmente si puede comportar un riesgo importante, se tendría que considerar temeraria. La una y la otra, sin embargo, persiguen la mejora de la situación del paciente, la de ahora mismo o de la que vendrá después.

La utilización de terapias compasivas (fuera de las indicaciones establecidas para los ensayos clínicos), en situaciones de gravedad, puede llevar a un razonamiento falaz: si el paciente se muere, ha sido por la enfermedad, mientras que si sobrevive, ha sido por el tratamiento. Esta falacia (*post hoc, ergo propter hoc*) justifica la neutralidad epistémica: declarar que no sabemos si un fármaco es eficaz, aunque podemos tener observaciones favorables. Es justamente el ensayo clínico controlado y aleatorizado, con evaluación de los resultados de las pruebas a doble ciego, el método que permite hacer inferencias de calidad sobre el efecto de un tratamiento determinado.

Tenemos tres mecanismos por los cuales el médico puede pensar —en la epidemia actual— que se tiene que arriesgar y tratar al paciente fuera de ensayo clínico o con fármacos aprobados para otras indicaciones:

a) puede **considerar suficiente evidencia** aquellas que aportan estudios preclínicos (in vitro o in vivo en animales de laboratorio) o estudios clínicos de escasa calidad y no replicados;

b) puede **interpretar como evidencia suficiente que haya diferentes ensayos** aprobados o en curso de realización, ya que estos estudios no se harían si muchos expertos no creyeran en la potencialidad del tratamiento puesto a prueba; y,

c) tener, además, **modelos fisiopatológicos que justifican una intervención**, aunque sea **por analogía** de enfermedades similares. Muchos tratamientos nos han llegado, fruto de haberse ensayado “por analogía” a otras enfermedades.⁵

Si se mira, por ejemplo, el registro de los EE.UU. y el de la OMS, se pueden encontrar 1.208 y 1.042 estudios clínicos, respectivamente, relacionados con el SARS-CoV-2, lo cual pone de manifiesto el elevado volumen de investigación ante un virus y una enfermedad desconocidos, a pesar del antecedente de las epidemias de SARS-CoV-1 (2002-2003) y MERS (2012 y sigue), de alcance mucho más limitado. **Muchos de estos estudios son observacionales**, cosa que muestra que no es solamente el ensayo clínico (controlado, aleatorizado y a doble ciego) la única fuente de conocimiento, sino que un estudio observacional, un buen registro, puede aportar datos valiosos para la práctica médica.

Por estos y otros motivos, ante una crisis como la actual no siempre se ha respetado la norma de probar nuevos fármacos en el marco de ensayos controlados, y también se han considerado evidencias débiles como “suficientes” para entrar un fármaco en el protocolo terapéutico. **Cabe decir que en atención primaria de salud (APS) la tónica ha sido cuidar por encima de tratar —“no hacer” mejor que “hacer” si no tenemos una base sólida—, cosa que se justificaba por una**

menor gravedad de los pacientes. Y ha sido al revés, en el contexto hospitalario, donde también ha influido la presión que supone atender casos críticos.⁶ Desgraciadamente la expectativa es alta, pero la realidad elusiva.

¿Así pues, qué se puede decir de estas decisiones y actuaciones **desde la Bioética**? Hay que identificar en primer lugar los valores contrapuestos:

- a) **Seguridad clínica vs. riesgo** en la elección terapéutica; prudencia vs. eficacia.
- b) **Derecho del paciente a saber los riesgos** inherentes a las estrategias terapéuticas compasivas o por indicaciones no aprobadas y dar consentimiento vs. decisiones paternalistas en que se actúa sin información ni consentimiento.
- c) **Esfuerzo terapéutico razonable vs. excesivo.**

Estos valores contrapuestos nos llevan a formular algunas cuestiones y a hacer el análisis correspondiente.

1. Nos planteamos **si es lícito que**, en las circunstancias como las que se consideran, se hayan puesto en marcha **estrategias de ensayo y error**, no siempre en el marco de ensayos clínicos formales.

No se puede menospreciar una prueba de ensayo y error, en el contexto del enfermo crítico mencionado, si se ha producido sobre una base de reflexión fisiopatológica, casuística y de consenso grupal (grupo de referencia profesional y cualificado), como también prudencial. En estas circunstancias, no tiene que merecer ningún reproche ético, ni menos cuando esta práctica puede suministrar un conocimiento de utilidad práctica a pesar de la falta de la máxima robustez. Esta reflexión puede haber llevado tanto a una innovación terapéutica —por ejemplo, altas dosis de heparina que sólo recientemente han demostrado efectividad— como a una opción conservadora de “no hacer” —mayoritariamente seguida en la APS, en enfermos leves donde el tratamiento de soporte y sintomático parece suficiente. No nos tiene que extrañar que en una pandemia como esta haya habido respuestas variables, lo cual no tiene que ser entendido como una debilidad sino como una necesaria adaptación a la incertidumbre y a los recursos limitados. Por otra parte, **nunca se habían desplegado tantos ensayos controlados** ni el conocimiento había estado tan al alcance —artículos en abierto antes de la revisión por semejantes—, de manera que las intuiciones que se han implementado en la práctica clínica casi todas han tenido una formalización en uno o diferentes estudios. A la vez, muchos pacientes han entrado en estos estudios clínicos. Considerado el sistema

sanitario en su conjunto, no se ha roto la neutralidad epistémica. Ahora bien, posiblemente pacientes no graves **pueden haber recibido fármacos que no necesitaban** y que no estaban suficientemente probados (antibióticos, antivirales, etc.) —hecho que contraviene el principio de prudencia— por los motivos que mencionábamos más arriba. Si ha sido una decisión personalizada sería diferente de si ha sido una incorporación prematura en un protocolo, como ahora se comenta.

2. Hay que analizar también si **el hecho de que estas estrategias estén en el marco de un protocolo** local (hospital, centro de salud), o no lo estén, o **que la situación clínica del paciente sea crítica** o no hacen cambiar su calificación ética. Igualmente, hay que plantear si hablamos de una responsabilidad individual o grupal-institucional.

La actual pandemia ha llevado a un **predominio local de protocolos, a menudo reformulados**, sobre todo por la disponibilidad de una diversidad de fármacos y la nueva información que va surgiendo. La responsabilidad, por lo tanto, es mayoritariamente grupal y de las instituciones en cada contexto determinado. Prescribir un fármaco escaso en un estadio demasiado precoz, o sencillamente mal indicado, puede haber impedido que estuviera al alcance de un paciente que lo necesitaba de manera imperiosa. Por otra parte, también se han tomado decisiones a pie de cama, guiadas para el bien mayor del paciente. A veces el médico no ha establecido un consenso con su grupo de referencia, sino que ha aplicado un consenso muy nuevo que ha leído por Internet. En este caso asume una responsabilidad individual, y el grado de riesgo tendría que ser proporcional a su experiencia clínica, competencia para distinguir la calidad de la información, potencial iatrogénico de la estrategia y la situación clínica. Hace falta, pues, que haga una reflexión previa y mucho mejor si establece un consenso con su grupo de referencia. En todo caso, aunque las opciones terapéuticas no se hayan ajustado al diseño de ensayo clínico, siempre es posible sacar lecciones de la casuística. La mera voluntad de hacerlo supone un plus prudencial que dota de mayor responsabilidad las decisiones a pie de cama, sin olvidar que una observación estructurada es el primer peldaño de la MBE y, por lo tanto, una aportación al conocimiento compartido. En este sentido, la revisión incluso diaria de los protocolos manifiesta esta voluntad de rendir cuentas y de adaptarse al nuevo conocimiento que surge.

3. Hay **que analizar si podemos distinguir claramente el uso preventivo del uso compasivo o de una personalización** del tratamiento. Por ejemplo, hay que saber distinguir si es lo mismo dar un antibiótico a un paciente intubado que a un paciente que inicia la COVID-19 con sospecha no demostrada de afectación pulmonar; o si es lo mismo dar corticoides en un estadio avanzado de la enfermedad o en un estadio precoz; o si es diferente dar heparinas al inicio de la epidemia que no

ahora, cuando los estudios han mostrado una hipercoagulabilidad con microtrombólis y un ensayo clínico controlado ha demostrado su eficacia.

Podemos **calificar los tratamientos de compasivos, paliativos, personalizados, preventivos, coadyuvantes y etiológicos**, y en este mismo orden podemos inferir de mayor a menor la carga de responsabilidad para utilizarlos. Desgraciadamente **no siempre es posible etiquetar** una intervención terapéutica en alguna de estas opciones de manera clara, ni siempre es lo más importante. Lo que sí que tiene que tener claro el clínico es la percepción del riesgo que asume en relación con el beneficio, las otras opciones a su alcance y los condicionantes emocionales que pueden influir en su decisión. Un ejemplo: disponer heparina en pacientes con la COVID-19 podía ser calificado de “uso preventivo” al inicio de la pandemia, pero las dosis tenían que ser más altas y, por lo tanto, era más apropiado calificar su uso como “compasivo”. Actualmente ya tenemos evidencias fuertes para uso etiológico, y la responsabilidad se invierte: ahora no darlo a determinados pacientes podría considerarse una mala praxis. La experiencia con la hidroxiclороquina puede ser ilustrativa. Ante pacientes muy graves, la comprensible presión para hacer alguna cosa puede llevar a una mayor tolerancia al riesgo que comporta el uso del fármaco (alargamiento del intervalo QT y toxicidad asociada), pero se tiene que pensar igualmente, por el estado crítico del paciente, que el riesgo de arritmias puede estar aumentado por las anomalías electrolíticas y de la oxigenación, por otras medicaciones que también alarguen el intervalo QT o por, si se da el caso, la morbilidad cardiovascular subyacente. No es un dilema simple.

4.- Finalmente, **hay que plantear si se hubiera tenido que informar siempre al paciente o a la familia** del uso compasivo o fuera de la indicación aprobada de fármacos determinados.

En general se ha pedido **consentimiento**, y cuesta poco hacerlo en un formulario de ingreso o una charla de algún miembro del equipo con el paciente o familiar. También resulta razonable que la información se ajuste a la presión asistencial, ausencia de tratamientos estándares, y la necesidad de no añadir más incertidumbre y angustia a pacientes y familiares. En todo caso la pandemia no sería excusa para no mantener los mínimos estándares de calidad y la obtención del consentimiento forma parte de ello.

Las reflexiones y respuestas que aquí se dan tienen que estar en revisión permanente,⁷ ya que llevan al corazón mismo de la filosofía de la MBE. Las reflexiones precedentes son, por lo tanto, forzosamente provisionales y demasiado breves, y, además, están condicionadas por el contexto de recursos limitados (diagnósticos, terapéuticos, preventivos) y necesidad de priorización en sus decisiones.

En síntesis, podríamos decir que nunca se habían articulado tantos estudios clínicos para dar cobertura a un amplio abanico de posibilidades terapéuticas para hacer frente a la COVID-19 provocada por el SARS-CoV-2. **Se ha hecho un gran esfuerzo para explicar el uso compasivo o fuera de la ficha técnica** (indicaciones no aprobadas) de los tratamientos, hecho que expresa un alto nivel de penetración de las inquietudes éticas en el colectivo sanitario. Quizás habría sido mejor que los médicos —sobre todo en las áreas de críticos— hubieran limitado su actuación a las estrategias sustentadas por ensayos controlados. De hecho, así ha sido, aunque los fármacos probados tenían evidencias débiles; su uso prudente, sin embargo, ha permitido obtener conocimiento práctico, a pesar de que no fuera con las fortalezas que da el ensayo clínico controlado y aleatorizado.

Por otra parte, si los hospitales pequeños en relación con los grandes hospitales —que son los que acostumbran a participar más en los estudios clínicos— hubieran optado por protocolos diferentes, habría habido una percepción social de desventaja, de iniquidad. Finalmente, el consenso grupal y la necesidad imperiosa de actuar en una situación crítica rompían la neutralidad epistémica; y **habría sido insoportable para los propios médicos no dar los tratamientos que de alguna manera empírica parecía** que podían ir bien, como es el caso de los antitrombóticos y los inmunomoduladores.

En sentido inverso, y dada la menor gravedad de los pacientes, también **la estrategia de “no hacer”** —especialmente en atención primaria, donde se han atendido los casos leves— ha sido acertada. Indudablemente se pueden haber producido acciones puntuales imprudentes, pero con efectos positivos, y quizás otras actuaciones muy reflexionadas, pero con resultados negativos.

Ahora bien, **en ética para cualificar una decisión** hay dos momentos: **en escenario de incertidumbre** importa la intención y el cómo actuar, y los resultados finales de las acciones (análisis *post hoc*) no pueden influir en esta cualificación; pero **una vez se tienen resultados**, la voluntad de evaluar honestamente las consecuencias de las decisiones formará parte importante de la cualificación ética.

Referencias bibliográficas

1. Comité de Bioética de Cataluña (CBC). Qüestions sobre la recerca biomèdica: què n'ha de saber el ciutadà? (versió resumida). Barcelona: Generalitat de Catalunya. CBC; 2015. Disponible en línea en:

- <https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/Sistema_de_salut/CBC/recursos/documents_tematica/guia_recerca_curta.pdf> [Consulta: mayo 2020]
2. Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC). Aspectes ètics de la innovació clínica. La cirurgia com a exemple. Barcelona: Generalitat de Catalunya. CBC; 2011. Disponible en línea en: <https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/Sistema_de_salut/CBC/recursos/documents_tematica/aspectes_etics_innovacio_cirurgia_exemple.pdf> [Consulta: mayo 2010]
 3. Ioannidis J. A fiasco in the making? As the coronavirus pandemic takes hold, we are making decisions without reliable data. STAT News. 2020. Disponible en línea en: <<https://www.statnews.com/2020/03/17/a-fiasco-in-the-making-as-the-coronavirus-pandemic-takes-hold-we-are-making-decisions-without-reliable-data/>> [Consulta: mayo 2020]
 4. Angus DC. Optimizing the Trade-off Between Learning and Doing in a Pandemic. JAMA. 2020;323:1895-6. Disponible en línea en: <<https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2764074>> [Consulta: mayo 2020]
 5. Lipsitch M. We know enough now to act decisively against Covid-19. Social distancing is a good place to start. 18 march 2020. STAT News. 2020. Disponible en línea en: <<https://www.statnews.com/2020/03/18/we-know-enough-now-to-act-decisively-against-covid-19/>> [Consulta: mayo 2020]
 6. Ioannidis JPA. Coronavirus disease 2019: the harms of exaggerated information and non-evidence-based measures. Eur J Clin Invest. 2020;50(4):e13222. Disponible en línea en: <<https://doi.org/10.1111/eci.13222>> [Consulta: mayo 2020]
 7. Pueyo T. Coronavirus: Why You Must Act Now. Medium. 2020. Disponible en línea en: <<https://medium.com/@tomaspueyo/coronavirus-act-today-or-people-will-die-f4d3d9cd99ca>> [Consulta: mayo 2020]

11. Consideraciones finales

Durante la situación excepcional que estamos viviendo por la pandemia de la COVID-19 muchas decisiones se han tomado de urgencia y sin mucho conocimiento ni de la amenaza real ni de las consecuencias que comportaban. La situación ha generado dudas y conflictos entre los profesionales sanitarios, los científicos y entre aquellos que tenían que tomar decisiones en condiciones de incertidumbre y urgencia. En estas circunstancias el **Comitè de Bioètica de Catalunya**, manifiesta que:

1. Algunos derechos fundamentales de la persona, como los relativos a la movilidad y al acceso a servicios como los de educación, cultura, práctica de deporte o, incluso, los sanitarios, se han visto gravemente limitados en nombre del bien común y la solidaridad, y conviene que se recuperen sin dilación. **Recuerda que las normas** y las medidas que se imponen tienen que ser siempre no sólo pertinentes, sino también claramente imprescindibles y proporcionadas con respecto a su alcance y su duración.
2. **Una información adecuada y transparente** sobre las razones que sustentan las medidas que se toman favorece que la ciudadanía pueda ejercer el control crítico que le corresponde, y también que así se fomente la responsabilidad personal y la solidaridad con el esfuerzo común.
3. **Las medidas restrictivas de libertades tienen carácter excepcional** para una situación de emergencia y como tales tiene que ser temporales, bajo supervisión y rendición de cuentas, y no se tienen que convertir en ordinarias a pesar de amenazas potenciales, como son los nuevos brotes, que puedan surgir. La normalización de las medidas de emergencia constituye un riesgo para las democracias.
4. La mejor forma de asegurar la protección social y sanitaria ante esta pandemia y de las que puedan venir en adelante consiste en un **fortalecimiento inaplazable del “estado del bienestar”**, en todas sus áreas básicas, y la posibilidad de acceder a él en condiciones de equidad. Una reforma del sistema sanitario que permita enfrentarse a crisis como la actual parece imprescindible.

5. Durante la pandemia han quedado demostradas claramente carencias en la toma de decisiones de las instituciones, y también en la comunidad científica a la hora de identificar los problemas y proponer soluciones, y en los medios de comunicación al proporcionar a los ciudadanos una información contrastada. Hacer una reflexión sobre el papel que tienen que jugar los **diferentes actores en la toma de decisiones** y en la explicación de estas a la ciudadanía es una obligación de todos.
6. La comunidad científica tiene que comunicar los conocimientos que se van adquiriendo con expresión de sus limitaciones y teniendo en cuenta la existencia de puntos de vista diferentes. La deliberación entre expertos de diferentes disciplinas y con experiencias complementarias es imprescindible siempre, pero sobre todo en condiciones de incertidumbre. La existencia **de instancias consultivas multidisciplinares** con experiencia para deliberar sobre estos temas es necesaria.
7. Los **medios de comunicación** tienen que proporcionar una información veraz y equilibrada, identificando las noticias falsas y siguiendo las propias normas de deontología, que tienen una importancia todavía mayor en tiempo de crisis.
8. La pandemia ha puesto de relieve la necesidad de repensar el cuidado que tenemos de las **personas más vulnerables**, que hay que convertir en un eje vertebrador de la atención a la salud. Sin negar la importancia de los cuidados residenciales o en entornos sociosanitarios, el domicilio, y no la institucionalización, tendrá que ser el centro fundamental de los soportes, tanto sociales como sanitarios, de las personas mayores más vulnerables. En todo caso, hay que repensar las medidas de aislamiento, haciéndolas compatibles con el contacto y la relación con familiares o seres amados. Evitar que las cargas de la bajada económica que seguirán a la pandemia recaigan sobre los más frágiles será una de las cuestiones principales.
9. En cualquier circunstancia, hay que preservar siempre **el respeto a los derechos de las personas** atendidas en el sistema sanitario —a la intimidad y la compañía, la información, el consentimiento y la confidencialidad. Las situaciones de emergencia no tienen que ser una excepción a esta regla.
10. En una época en la cual la tecnología no sólo fascina sino que se hará imprescindible, se debe insistir en la preservación y la **promoción de las habilidades relacionales** de comunicación y contacto con el paciente y la familia, así como su inclusión entre las competencias curriculares exigibles del personal sanitario. Se tiene que tener mucho cuidado en preservar

la accesibilidad de los colectivos más vulnerables al sistema sanitario, y que los sistemas de selección no se conviertan en una barrera.

11. La formación de los futuros profesionales tiene que sumar, a los conocimientos científicos y técnicos imprescindibles, otras capacidades y actitudes tales como **el hábito reflexivo, la tolerancia a la incertidumbre y el encaje emocional** en situaciones de estrés. Hay que trabajar la responsabilidad ética de las instituciones al promover y acompañar el trabajo emocional de los profesionales asistenciales.
12. Conviene aplaudir la entrega espontánea, la valentía y el esfuerzo de los profesionales de los ámbitos sanitario y social, así como todos los que se han ocupado de las emergencias y los servicios esenciales en general, que han mostrado unas **capacidades de afrontamiento, de innovación y de adaptación extraordinarias**. El capital social que ellas y ellos representan contribuye a conformar una sociedad de presente y de futuro de una enorme valía.
13. La atención al final de vida ha sido uno de los focos donde se ha materializado la crudeza de la pandemia por la COVID-19 a causa del grave desequilibrio entre recursos disponibles y necesidades. **El cuidado en la situación de final de la vida** es un problema que tiene que ser más valorado de lo que lo ha sido en estos meses de crisis y que forma parte de la buena práctica profesional y de la misión de las instituciones.
14. **Hay importantes dudas** con respecto a la efectividad de las medidas basadas en la geolocalización, el pasaporte de inmunidad y la medición masiva de temperatura, iniciativas que generan desconfianza en la población. Entre su utilización o no utilización, parecería necesaria la opción intermedia que preserva la voluntariedad y el consentimiento informado de las personas. Hay que tener siempre presente el contexto sociocultural, y también que la gravedad de la pandemia puede influenciar y modificar este contexto en el sentido de aceptar limitaciones a la confidencialidad que a estas alturas pueden no estar justificadas.
15. La pandemia de la COVID-19 ha puesto de manifiesto la necesidad de disponer de manera urgente de unos criterios, tanto para **ahorrar tratamientos fútiles** —es decir, no útiles para aquella persona en aquel momento— como para priorizar y, en ocasiones extremas, racionar los recursos y los tratamientos. El ingreso en las UCI de los pacientes con patología respiratoria grave ha sido motivo de la redacción de guías con recomendaciones éticas hechas por sociedades científicas, colegios profesionales, instituciones académicas y el mismo CBC. La participación ciudadana **en los procedimientos de priorización** legitima los criterios clínicos a la vez que permite identificar otros criterios de valor social, lo cual contribuye a la transparencia y confianza en las decisiones clínicas.

16. Con respecto al **uso innovador de fármacos** en situaciones de emergencia sanitaria, el CBC considera que el seguimiento actualizado de los conocimientos que van surgiendo y de las recomendaciones de los organismos responsables o referentes correspondientes es esencial. En estas circunstancias, hace falta tener en cuenta los principios de seguridad clínica versus el riesgo en la elección terapéutica, de prudencia versus eficacia y de esfuerzo terapéutico razonable versus excesivo. Hay que tener en cuenta el derecho del paciente a conocer y aprobar los riesgos inherentes al uso de terapias compasivas, siempre que sea posible.
17. En las circunstancias consideradas, las autoridades y responsables que deben hacer frente a una pandemia como la COVID-19 se encuentran en situaciones de gran complejidad. Tener en cuenta los mejores datos accesibles en un **entorno incierto y cambiante**, y los criterios científicos y éticos de las decisiones que se toman es imprescindible. Estos criterios son múltiples y hacen intervenir la experiencia de diferentes disciplinas sanitarias, científicas y sociales, y también aquellas que coinciden y deliberan en el CBC.

El CBC con este documento quiere contribuir al análisis ético de las decisiones que se han tomado o se tienen que tomar en torno a la situación creada por la pandemia de la COVID-19. Lo hace pasados los meses más críticos, pero todavía ante un futuro muy incierto, y después de haberse pronunciado en su momento sobre algún punto conflictivo. No ha sido posible una deliberación presencial, como la que alimenta habitualmente sus trabajos, y esta se ha tenido que suplir con un esfuerzo colectivo mayor para la elaboración y discusión virtual del documento entre los miembros del grupo de trabajo y después el plenario. **Se limita, pues, a algunos de los problemas planteados, no a todos, y sabiendo que todavía habrá más a analizar según cuál sea la evolución de la pandemia** como, por ejemplo, los que puedan plantear la aparición de una vacuna específica u otras cuestiones que afectan ya a las dinámicas de la atención sanitaria y social, tanto en la población en general como en colectivos vulnerables.

Este documento fue aprobado en la reunión plenaria extraordinaria del Comité de Bioética de Cataluña del 20 de julio de 2020.

El grupo de trabajo que ha elaborado este documento está formado por:

Francesc Borrell, Marc-Antoni Broggi, Josep M. Busquets, Montserrat Busquets, Pablo Hernando, Clara Llubilà, Ramon M. Nogués, Joan M. V. Pons, Montserrat Puig, Pere Puigdomènech, Angel Puyol, Josep Ramos, Bernabé Robles, Begoña Román, Andreu Segura.

Coordinació: Núria Terribas, Màrius Morlans.

El Comité de Bioética de Cataluña está formado por:

Ana Macpherson i Mayol, Andreu Segura i Benedicto, Angel Puyol i González, Begoña Román i Maestre, Bernabé Robles i del Olmo, Clara Llubilà Maristany, Esther Giménez-Salinas i Colomer, Francesc Borrell i Carrió, Joan Escarrabill i Sanglas, Joan M. V. Pons Ràfols, Joan Viñas i Salas, Josep M. Busquets i Font, Josep Ramos Montes, Màrius Morlans i Molina, Marc-Antoni Broggi i Trias, Maria Sardà Raventós, Margarita Boladeras i Cucurella, Mercè Carranza Piquer, Miquel Pardo i González, Montserrat Boada i Pala, Montserrat Busquets i Surribas, Montserrat Puig i Marí, Núria Terribas i Sala, Pablo Hernando Robles, Pere Puigdomènech i Rosell, Ramon M. Nogués i Carulla, Victòria Camps i Cervera.