

Bioética y cuidados en tiempo de Pandemia. Vulnerabilidad, crisis y cotidianeidad.

Reseña del XV Congreso Nacional de Bioética.

Francisco Javier Rivas Flores



Los primeros días de noviembre (4-6), Vitoria-Gasteiz nos acogió en el XV Congreso Nacional de Bioética. Era un encuentro deseado y que se fue fraguando con la incertidumbre que estos tiempos dan a toda actividad colectiva. Finalmente pudo hacerse presencial en el Palacio Europa de la capital Alavesa, con la participación de más de 270

congresistas.

Previo al Congreso se llevaron a cabo 4 talleres de trabajo sobre los siguientes temas: Cuidar al cuidador, que fue impartido por Begoña Rueda; Planificación compartida de la Atención y Ayuda médica para morir, coordinados por los grupos de trabajo que sobre estos temas tiene la ABFYC; Cuando ya no esté: cómo vivir sanamente el duelo, (taller abierto a la ciudadanía), impartido por Nerea Alonso; La valoración de la capacidad en el contexto de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia, impartido por Beatriz Baón, Tirso Ventura y Fernando Santander.



DESARROLLO DEL CONGRESO



El congreso se desarrolló en torno a los ejes temáticos que tiene establecidos la ABFyC como líneas de trabajo: Bioética Clínica; Bioética y Sociedad; Bioética y Fundamentación; Bioética y Organización; Educación e Investigación.

Para ello se planificaron 4 conferencias, 6 mesas de debate, y varias sesiones de comunicaciones orales defendidas por sus autores.

CONFERENCIAS.

Josep María Esquirol, catedrático de Ética de la Universidad de Barcelona, impartió la conferencia: *“El cuidado como poética de mundo, de vida y de sentido”*. Elementos claves que nos ofreció: el cuidar es el gesto más radical del ser humano (entendiendo radical como raíz),



los seres humanos estamos en la intemperie y necesitamos el cuidado de los demás, hay una interdependencia entre los seres humanos. Es preciso reflexionar sobre este tema, y reflexionar ya es una acción, es la acción de volverse, como el junco cuyos extremos, cuando se flexiona se tocan. Hay que reflexionar sobre los vínculos y las relaciones que cada uno establece con lo que le

rodea. Poética es poyética (praxis), elaboración, producción, praxis relacionada con la relación interpersonal. Es hacer (algo) y hacer bien. Y es preciso considerar que esto supone juntura (juntar), no solo las palabras como en la poética sino también a las personas, y esto cuesta, pide atención, tacto, habilidad para dar lugar a una cálida yuntura (juntura)

Hay tres indicaciones, el mundo, la vida y el sentido.

El mundo entendido como la armonía cósmica, frente al caos. Por tanto, es preciso mirar cómo está nuestro mundo, no solo el planetario, sino también nuestro mundo de relaciones. ¿Es un mundo armonioso?, porque el ser humano es generador de cosmicidad, que exige atención constante porque está amenazada, por lo que no se cuida, degenera, así hacer algo por la vida humana es hacer más vida.

La vida, el cuidado de la vida, precisa amparar y cuidar la vida. Exige calidez, e intensificar el gusto de la vida. Vivir sintiendo que se vive. Amar en todas sus dimensiones, quien ama vive más (no más años, sino más vida). Pensar para intensificar las acciones, es generador, por ejemplo con los conceptos, y nos recuerda el poema que dice: “quién piensa lo más profundo, ama lo más vivo” refiriéndose a Sócrates.

Sentido, que se genera como consecuencia del pensar, como manera de generar y estar receptivo a lo que a uno le pueda venir. Los sentidos, las cosas que tienen sentido, nos orientan, precisamos generar sentido para dar a nuestras vidas un poco de orientación. Como conclusión: *“quien cuida, hace que el mundo sea más mundo y la vida más vida.”*



Xabier Etxeberria: “Receptividad, cuidado y vida ética”. El catedrático emérito de la Universidad de Deusto nos introdujo en el tema de la Responsabilidad responsable. Para explicar su idea hace un repaso de la historia de la ética desde la corriente liberal, al entender que la ética, es la ética de la autonomía, indicando la consideración del individualismo, para corregir esta idea, recurre a Kant, que establece dos correctivos, la autocracia y la autonomía, entendiendo que la autonomía es plenamente humana. El ejercicio de la autonomía reclama independencia con autosuficiencia. Hay un deber responsable ante la autonomía del otro, pero el ser autónomo kantiano ignora nuestra parte animal, nuestra vulnerabilidad. También se ha podido ver cómo hay una autonomía como autosuficiencia que sirve para excluir al que no tiene suficiencia, esto ha sido corregido a lo largo de la historia con los movimientos feministas, obreros, antirracistas.

Otro factor de corrección viene dado por Rawls, que indica que caben desigualdades justas si hubo igualdad de oportunidades, es una manifestación de la justicia al servicio de la autonomía y de la libertad.

Receptividad, es la manera de poner la autonomía en el plano humano, porque somos seres en sociedad, pero además con una fragilidad constitutiva que afecta a todo nuestro ser, nos constituye en seres dependientes, de la receptividad y para la receptividad. Nos muestra los diferentes modos de receptividad desde nuestra dependencia, y adquiere valor la interdependencia, el impacto de la relación con el otro y descubrir el don de los otros, don que recibimos en la relación con el otro.

En este sentido se entiende la vida ética como responsabilidad responsable. Y qué supone la responsabilidad, supone la respuesta que damos ante un impacto, que toma su fuerza en el propio impacto y en quien nos impacta y es pura iniciativa. El impacto que recibo tiene un doble efecto, *ad intra* (que me enriquece en lo moral) y *ad extra* (respuesta ante el otro). En este sentido se da una relacionabilidad intersubjetiva, constitutiva (yo soy en la relación)

Por otro lado, la responsabilidad nos liga a la autonomía, me hago responsable de mi acción, responder de algo y ante alguien, que nos remite al deber de la ética.

¿Qué se entiende por vida ética? Es alcanzar la vida a través de la persona. Se hace presente como experiencia ética, vital, trabado en una biografía, es una experiencia global y procesual.

La ética de los cuidados es el paradigma de lo receptivo responsable, es su núcleo básico. De ahí que se exprese como compasión transida de respeto, dado que en la propia recepción se instaaura un germen de relación; se abre a la confianza mutua y reconociendo la asimetría de la relación debe asentarse en el reconocimiento de la autonomía y libertad de cada uno.



Fernando Fantova, nos ofreció sus brillantes reflexiones, tituladas: “Políticas de cuidado: comunidades que cuidan”, desde su experiencia como consultor y asesor en Políticas Sociales. Constata un hecho no baladí, los cuidados fueron olvidados el estado del bienestar. Esta afirmación se basa en que no ha sido una actividad con repercusión en la economía global, fundamentalmente desarrollada por mujeres que no contaban en mercado laboral, pero también ha sido el gran olvidado en los planes de

contingencia en los primeros meses de la pandemia, hasta que las muertes de las personas mayores impactan en la sociedad y se toma conciencia de su significado.

Frente a estos olvidos se han planteado soluciones que pasan por estatalizar los cuidados, o por unas políticas de escalabilidad o por modelos de sostenibilidad.

Enumera las soluciones que se dan en lo social. Respuesta patriarcal/colonial (volver a considerar a las mujeres como las principales cuidadoras); respuesta patrimonial/actuarial como una especie de seguro y tener suerte de no sufrir graves problemas de salud; respuesta corporativa/institucionalizada, que implica incrementar el gasto público; respuesta doméstica/consumista, supone medida de las posibles contingencias y dotar económicamente para poder cubrirlas; respuesta tecnológico/futurista, basada en la domótica, la inteligencia artificial, big data para los cuidados; respuesta neocomunitaria/autogestionada, que se basa en el desarrollo de redes sociales.

Finalmente propone como modelo el de fraternidad, que nos lleve a una emancipación compartida de personas que puedan quedar fuera.



Diego Gracia, catedrático emérito de la Universidad Complutense cierra el congreso con la conferencia: “Cuidar la realidad de la que somos parte como responsabilidad ética”. En su disertación nos lleva a posicionarnos ante la realidad, que es nuestro medio ambiente, la naturaleza y cómo debemos responder éticamente ante los desafíos que se presentan para la sostenibilidad del planeta. Recuerda que estamos en el 50 aniversario de la publicación de VR Potter, *“Bioethics, a bridge to future”*, que marcó el inicio del término bioética, entendida como una ética de la vida, de la supervivencia. Si bien es cierto que su mayor parte se decantó hacia una bioética clínica, imperante en el mundo sanitario.

La importancia de su reflexión viene dada por considerar el papel de la ética como reflexión sobre la realidad y esta realidad es la naturaleza, la realidad tiene poder (el poder de la naturaleza) y este poder se nos impone y nos lleva a actuar.

Desarrolla la tesis de esta conferencia: Quien no se cuida de la realidad tampoco se cuida de las personas. Tesis que no se ha considerado prácticamente a lo largo de la historia de la humanidad.

Esto supone considerar la ecología como manera de explicar las relaciones de los seres con su medio, incluido también el ser humano. El desarrollo de los pensamientos occidentales, desde la tradición judaica vertida en el libro del Génesis, presenta en los dos primeros capítulos visiones y versiones diferentes de cómo el ser humano se relaciona con la naturaleza. Así en un capítulo se expone la labor de cuidado y cultivo que debe realizar sobre el jardín del Edén, en tanto que en el otro capítulo se expone que el hombre debe dominar y someter la tierra y sus seres. Esta idea es la que ha prevalecido en el desarrollo de la humanidad, sobre todo porque las sociedades hasta hace poco más de un siglo, eran agrícolas-ganaderas

En su explicación recurre a Kant, así expone que reconoce dos reinos, el de la naturaleza, en el que están los seres no racionales, en el que los elementos tienen precio y no valor; y el reino de los seres humanos racionales y fines en sí mismos, por tanto, es un reino moral y merece un respeto. Pero también reconoce que, aunque medios, los elementos del reino de la naturaleza

también pueden, en parte, ser fines y merecedores de respeto, se les reconoce una dignidad intrínseca, aunque no total, como en el caso de la especie humana.

El ser humano también participa de un medio, tiene un medio sin el cual no se puede vivir, pero hay que reconocer que el medio del ser humano es peculiar, porque ha sido capaz de transformarlo, ha ido ampliando el medio, de manera que al final todo el mundo es medio. En esta relación con el medio debemos reconocernos como responsables de ese medio, supone cambio en los fundamentos de la ética que busca, no solo el bien humano sino el de las cosas no humanas, busca los fines más allá del ser humano, debemos reconocer el papel de fiduciarios, pero no estamos preparados para el nuevo orden, de donde surge la importancia de reconocer el planteamiento de Potter como manera de trabajar responsablemente, por la supervivencia de nuestro medio/mundo.

Mesas de debate.

Mesa 1: Ética cotidiana en la atención profesional. Cuatro visiones: Acompañar y prestar apoyos a la fragilidad personal y social.



Begoña Román. Hace una reflexión sobre las palabras, su significado y su praxis. Desde el significado de acompañar y prestar apoyo, dar y prestar configura la solidez humana de donde deviene solidaridad. Somos frágiles (constitucionalmente); pero se han puesto en evidencia las fragilidades tanto personales, visto en personas, colectivos, etc; fragilidades que proceden de discursos performativos

distópicos frente a discursos *happycráticos*, con necesidad de evasión y retirada; la fragilidad del medio ambiente; la fragilidad de la salud pública; la fragilidad de poner fronteras un problema global. La importancia de los apoyos, en primer lugar, los básicos, recursos económicos, pero también los morales.

Es importante trabajar no solo desde el de efectismo de eficientismo sino también de las potencias y crear capacidades crear vínculos.

No solo hay que considerar el cuidado sanitario, de salud, puesto que el cuidado sanitario es algo más.

Dado que la vida es menesterosa continuamente debemos estar abiertos a la incertidumbre. Incertidumbre de dos tipos las que combate la ignorancia (ciencia) y la constitutiva de lo humano y lo ignoto, reconoce que la vida humana es finita y mortal

Acompañar y prestarle apoyo necesita cura de humildad.

Siguiendo a Rawls es el principio de las diferencias con carácter normativo, la justicia que propone es una justicia de imparcialidad, aunque estamos sitiados por el contexto.

La vida humana es biografía, es el reconocimiento y la inclusión y se necesita mejor reconocimiento de los colectivos más vulnerables.

Lleva a la hospitalidad en la aldea global. Es una hospitalidad como virtud a desarrollar, requiere reflexionar sobre la sociedad *Happycrática*.

La vida pensada no como lo que nos falta, sino como potencia, suponer poner manos, cerebro y corazón a la obra.



Boni Cantero expone el desarrollo de los códigos éticos en una institución pública como es el Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz. En el proceso de implementación del código ético se ha ido valorando todo el desarrollo, la importancia de la colaboración de todos los que han ido participando, generando una cultura ética.

Supone integrar los valores éticos que respetan la dignidad, autonomía y justicia.

Es un ejercicio de responsabilidad siendo clave la formación y la creación de espacios en los que generar una cultura ética.



Agurtzane Ortega nos habla de la telemedicina. Supone la incorporación de las TICs, un cambio abrupto en la relación que afecta a todas las áreas de la actividad humana.

Valores a defender son el compromiso con el otro, el fomento de una buena relación humana, la compasión, la fraternidad, la solidaridad. La telemedicina no es una actividad novedosa puesto que en el año 1998 la OMS define la telemedicina como estrategias excepcionales sobre todo en países con precariedad sanitaria.

Hay una función asistencial que viene dada por la interconsulta, el teletratamiento, el telediagnóstico incluye una historia clínica adaptada. Debe incluir formación, investigación-

¿Qué ha pasado durante la pandemia? pues se proponen para dar solución a los graves problemas que surgían de la relación asistencial y aparecen problemas éticos secundarios a su actividad. Uno de los más importantes es el quebranto de la relación clínica, la pérdida de la autonomía del paciente y la falta de empatía que es básica para la relación de empoderamiento de la atención de la salud.

Se añade la dificultad para la exploración holística de la persona.

Se detecta también una injusticia epistémica, derivada del anonimato.

Se pueden tomar decisiones imprudentes y puede atentar contra la seguridad del paciente.

El tema de la confidencialidad también es algo a considerar.

Se necesita un marco ético, y un marco legal para corregir situaciones negativas que se dan y que se pueden dar en un futuro, como por ejemplo el incremento de desigualdades por falta de acceso a los medios tecnológicos y por la propia dinámica asistencial.

Por último, se pregunta ¿Cómo la telemedicina puede llevar a la consecución de los fines de la medicina? Las posibles respuestas son: Fomentar una atención segura; Avanzando en la protección de la intimidad y la libertad; Identificar el riesgo de inequidad de salud que puede conllevar lo digital; Humanizar la asistencia cuidando a la persona.

Se necesita un debate social para los cambios que se están produciendo



Juana Aza. Incide en la importancia de cuidar a las personas y no solo a sus dolencias. Entiende cuidar como responsabilidad, también desde lo público y que se debe adecuar para las personas con un especial empeño en considerar la ética del cuidado.

Entiende que las dimensiones del cuidado son la funcional, la relacional, la empoderadora y la humanizadora.

En relación con los cuidados de larga duración, considera que se debe desarrollar el cuidado en todas las dimensiones para dar respuesta a los déficits y alcanzar un mejor nivel relacional.

Defiende el modelo de atención centrada en la persona, que implica adaptada a cada momento

Mesa dos. “Organizaciones que cuidan” Desarrollada en forma de diálogo entre los dos ponentes.



Teresa Martínez, destaca que, en las organizaciones, hay diversidad de personas, pero también en los ambientes, la cultura y el clima en el que se desarrollan los cuidados siendo necesario considerar tanto el sistema macro sistema con sus reglas que determinan también el nivel de cuidado

Alberto Manzano, explica cómo está la atención, que tiene componentes micro, meso y macro y más centrada en equipamientos, organizaciones, en lo profesional y menos en las personas atendidas.

La interrelación entre cuidados y humanización a nivel micro presenta programas novedosos, que se enmarcan líneas de humanización con planes estratégicos. En estos se tiene en cuenta la valoración, las expectativas y la experiencia de los pacientes.

Algunos proyectos tienen que ver con la neuroarquitectura como manera de mejorar la percepción de los pacientes.

Pero no basta con eso, para los profesionales es importante el concepto de nuevo profesionalismo, que implica ética e investigación y formación.

Se incide en la importancia de trabajar en un código ético, que se dé un liderazgo definido. Se considera como fundamental la formación.

Teresa Martínez dice que hay estructuras que no están pensadas para cuidar a las personas porque se organizan en la lógica de la tarea. No están pensadas desde la lógica de los entornos relacionales se centran en las carencias más que las necesidades.

Las claves que encuentra son organizaciones que se comprometan con el cuidado integral y con criterios éticos fundamentalmente, donde cobra importancia el análisis de cómo se toman las decisiones. Ver personas en lugar de enfermedades y de carencias.

En relación con las familias, considerarlas como aliadas y expertas en el cuidado sobre todo porque algunas llevan ya un tiempo importante de cuidado a sus familiares.

Los profesionales deben ser potenciales actores de buen trato, por lo que parte de su actividad debe ser considerar la supervisión, la compañía, etc

Algunas instituciones proyectan medidas que sean coherentes con esta mirada de cuidado personal y entienden los servicios integradores y la cercanía con la ciudadanía.



Alberto Manzano, considera que contar con los ciudadanos es una reivindicación constante, y que se pueden generar iniquidades por diferencias en la aproximación a los pacientes.

Da importancia de los códigos éticos, hay una mayor apuesta por estos instrumentos, que empieza a formar parte de una cultura ética. Puede haber problemas en su aplicación, para ello es clave liderazgo y cómo llevarlo a cabo como instrumento de trabajo.

Como características es que debe ser participativos y fomentados desde la reflexión, deben ser dinámicos, y deben permitir la conexión con lo cotidiano.

MESA 3. “Acompañar procesos de cuidado de larga duración”.

Javier Yanguas plantea ¿qué es lo que hemos aprendido en términos de soledad?

1. Efectos de la soledad que genera desigualdad entre las personas.
2. Hay cambios estructurales en las demandas. Hay más casos de salud mental con mayor complejidad.
3. La manera de entender la soledad se ha quedado obsoleta e insuficiente.
4. Lo han pasado menos mal los que tienen mejores recursos personales los modelos relacionales no empatizan con estos recursos. No es suficiente basarse solo en la actividad.
5. Cómo se ha tratado la información. Hay que generar información fiable
6. El fracaso de la tecnología la interacción sin contacto físico daña.
7. La soledad ha tenido su dinamismo: hay una soledad social que lleva a soledad emocional y que, a su vez, lleva a una soledad más existencial que no se ha visto y no se ha percibido.
8. Falta de flexibilidad cognitiva de los profesionales a la hora de enfrentarse a la situación de empoderar a las personas.



Necesitamos construir infraestructuras sociales y la soledad es un indicador de la salud moral.



Fernando Santander, nos habla de aproximaciones éticas de la ética basada en el principalismo hasta la ética basada en la virtud.

Hace una descripción del trastorno mental grave, con sus diferentes manifestaciones y las claves de atención en estos casos.

Propone como solución el empoderamiento del enfermo mental grave que requiere una actitud de escucha atenta, generar autoconfianza, partiendo de actitud de respeto.

Es un proceso de decisión compartida y planificación de anticipada de las decisiones son los mental y decisión de voluntades anticipadas.

Arantza Basagoiti, inicia su intervención con una reflexión autobiográfica, con el descubrimiento de su proceso de discapacidad y que supone pasar casi a la invisibilidad. El término discapacidad es hacer estático lo que en “la vida normal” es dinámico. Es una idea que entrapa, que separa las personas en relación con la configuración corporal que se entiende disminuida, se pierde la medida de las posibilidades. Hace que los relatos vitales de una persona sean incomprensibles para otras.



Hay una expropiación de la titularidad del espacio común a cambio de ser objeto de algo desde una perspectiva de modelo de carente de.

Tenemos que ser más un cuerpo real en relación y no medicalizar las carencias. Hay experiencia de vida inclusiva, como maquetas de vida comunitaria de vida inclusiva. Pone como ejemplo conclusivo las experiencias que se están llevando en Vitoria-Gasteiz como puede ser un equipo de rugby inclusivo

MESA 4 Mesa dialogada. “El reto de la muerte médicamente asistida”



Mabel Marijuán habla de un cambio cuantitativo de etapas que se han seguido hasta llegar a esta Ley. En definitiva, las leyes reflejan lo que la sociedad precisa y forma parte de la evolución legislativa.

Javier Júdez indica que lo novedoso es que la sociedad ha cambiado las líneas rojas que se tenían, en relación con el proceso de morir, pasando de una prohibición/delito, a ser considerada una prestación. Considera una elaboración de la ley deficiente, entre otras cuestiones ha sido poco respetuoso con un proceso legislativo de esta importancia, con severas deficiencias en el debate. Se dan elementos de confusión entre el procedimiento de administración y prescripción. Falta definir la diferencia en el procedimiento respecto al escenario final de la vida. Señala como elemento novedoso, que no se da en otras legislaciones, la inclusión de los escenarios de discapacidad.

También se reconoce que el tema ha sido moneda de cambio legislativo para otros intereses.

Mabel Marijuán introduce los fines de la medicina e indica que cambiará la percepción de los profesionales. Así habla de relaciones deliberativas, como novedad en la relación clínica. Debe llevar a la experiencia del deber, qué debo hacer con mi vida, con la salud de mi familiar y como profesional.

Indica que se constata un aumento de la sedación paliativa dado que se ha abierto la deliberación sobre este tema.

Hay que reevaluar todas las herramientas que teníamos antes, supone reevaluar y valorar el modelo de acompañamiento.

Es un acto clínico que debe ser revisado por y para la sociedad.

La relación clínica cambia, porque es una relación que se va haciendo, supone que se va llevar a una relación más profunda, más continua, y más comunicativa.

Javier Júdez introduce el tema de la capacidad y comenta las situaciones previas que pueden parecer insuficientes entendiendo en el proceso de acompañamiento. Considera que es un manejo muy tosco de la herramienta. Introduce el tema de sufrimiento, que puede ser valorado de dos maneras diferentes, tratar como el dolor, con una escala, o relacionado con la capacidad de la persona.

Mabel Marijuán dice que la valoración tiene que ver con el hablar de las pérdidas y de que estas sean irrecuperables, por lo que hay que ponderar las pérdidas. Cuando el paciente considera que son insoportables.

Javier Júdez, hay herramientas desarrolladas para explorar el sufrimiento y que permiten abrir el diálogo sobre el tema.

En relación con la cuestión de la objeción de conciencia Júdez dice que hay una doble dimensión individual y social y hay que salvaguardar ambas.

Mabel Marijuán indica que las voluntades anticipadas pueden ir en contra del proceso por requerir petición continuada y reiterada.

Puede ser un arma arrojadiza y puede ser difícil de entender y puede darse procesos de desobediencia civil de no cumplir con la ley, sin que sean objetivamente objeción de conciencia.

Propuestas terminan indicando la necesidad de una cierta capacitación para realizar la práctica la prestación nueva, en este sentido es importante analizar qué debo hacer, cómo morir mejor, desarrollar, una deliberación social educativa y en especial la formación en justicia. Debe disponer de unos indicadores de calidad que sean asequibles y entendibles

MESA DE DEBATE 5 “Libertad y seguridad: el gran conflicto en la gestión de la salud pública”.



Agustín Domingo. Una lección a aprender es repensar la ética del cuidado y de las estructuras de la convivencia y de la comoriciencia.

Es preciso evitar la pandemia del buen rollito por la cantidad de actividades personales desarrolladas.

¿Qué tipo de libertades y de seguridad se han puesto en práctica? Se ha utilizado el despotismo postilustrado, utilizando los medios de comunicación, para determinados mensajes, pero dejando fuera el cuidado y la residencias.

Está relacionado con derechos y deberes de la población. Ha sido un reto para las libertades públicas y para la gestión pública.

Como consecuencia de lo acontecido en el tema de la seguridad se ha introducido la heurística del miedo en la reflexión bioética, tomando la propuesta de Hans Jonas, planteada como responsabilidad, desde una reflexión sobre los vínculos y promoviendo libertad para todos. Pero recogiendo las palabras de Monier es una libertad combativa para una seguridad incierta. Sin olvidar que seguimos teniendo en nuestro interior el hombre de Hobbes que nos vuelve controladores, policía de los otros, entrando en una guerra de todos contra todos.

La fraternidad es fundamental.

El cuidado se ha instrumentalizado política y económicamente.

Hay una riqueza oculta del cuidado, en palabras de MA Durán. En un ejemplo muy gráfico esta autora expone que la sociedad está más preocupada por contar corderos (como muestra del poder del mercado y la economía) que, por la realización de la vida, no tiene en cuenta al frágil, al vulnerable, al niño. Se hace preciso un cuidado generativo es decir un crecimiento personal relacional.

Algunos elementos; recuperar el cuidado tradicional, cuidado a solicitud del otro, desarrollar un cuidado vigilante, reconsiderando la atención, sin olvidar el cuidado sanitario.

Porque el cuidar no es dar es darse.

Recuerda las palabras de Ricoeur cuando habla de la ética del socio, del prójimo y que reclama una relación de proximidad desde la justicia

Los retos que se plantean son:

1. voluntad de verdad.
2. Delimitación de culpabilidades en las instituciones.
3. Evitar instrumentalización paternalista de la vulnerabilidad.
4. No tener miedo a la justicia.
5. Vigilar la digitalización.
6. Tener un modelo de atención centrada en la persona, establecer servicios relacionales.
7. Evitar la dispersión normativa, se reclaman unificación de las normas en las distintas comunidades.
8. Capacitación de los gestores ser sensibles a los vínculos familiares
9. Utilización del cuidado generativo, libertad combativa con seguridad y mínimos básicos



Javier Segura indica que hubo ocultación de responsabilidades con la pandemia.

La pandemia ha sacado del armario a la salud pública. Hay un conflicto en relación con la salud pública en cuanto a la conceptualización del riesgo, pero se ha desarrollado menos el concepto de vulnerabilidad.

En situaciones de incertidumbre se pasa del principio de prevención al principio de precaución teniendo en cuenta el principio de proporcionalidad.

Un conflicto que se plantea es cuando los sujetos a proteger no son los mismos que los sujetos que tienen limitada su libertad.

La vulnerabilidad y el riesgo no están distribuidos igualmente, falta equidad. Hubo tres ejes de desigualdad el de la edad, de la ocupación y el de la clase social.

En la dicotomía seguridad libertad falta un tercer elemento que es lo que representa la ética; la responsabilidad, equidad, transparencia, rendición de cuentas, dignidad.

La salud pública incorpora argumentos científicos para modelos ideológicos de poder, pero también permite visibilizar y denunciar las relaciones entre la salud y la desigualdad social, reformadores a pie de barrio.

Introduce el término de Sindemia que supone un enfoque complejo que incorpora lo social y lo comunitario a lo biológico.

Sin embargo, frente a la complejidad se ha optado por simplicidad pandémica tanto política como técnicamente se ha dado una represión infantil.

Reconoce la importancia de las tribus sociales, de las redes vecinales de cuidado comunitario. Red de solidaridad.

La vacunación ha sido otra vulnerabilidad desatendida (frente a la persona más vulnerable se optó por las profesiones llamadas esenciales)

En conclusión.

Gestión de la seguridad vs libertad requiere considerar la responsabilidad, la equidad y la transparencia.

Hay conflicto de intereses y poderes opuestos a la pérdida de privilegios/beneficios que minusvalora a la salud colectiva.

La pandemia ha desnudado nuestras frágiles costuras, entre otras la fragilidad de nuestra democracia (consensos territoriales), transparencia; especialmente la dificultad de operar política y técnicamente.

Es preciso revisar y reforzar la salud pública pero también nuestro sistema político y de valores comunes

MESA DE DEBATE 6. “Los comités de ética a examen: capacidades y fragilidades evidenciadas en tiempos de crisis.”



Isolina Riaño: En España nacen en los años 90, y en gran medida con la experiencia de la formación en máster de Bioética que se impartía en la Universidad Complutense, dirigido por el Prof. Diego Gracia.

En los decretos de acreditación se indicaba la obligación de constituir un grupo promotor previo a la solicitud de acreditación, pasos que se siguieron en los diversos comités en los que ha participado. En ese tiempo se puso en marcha el Comité Asesor de Bioética en Asturias, así mismo ha promovido la creación de distintos comités en áreas de especialización.

Marije Goikoetxea recuerda sus comienzos desde una institución no pública. Se le invita a participar en el comité de ética de salud mental de Álava, para integrar las distintas opciones asistenciales. Posteriormente y, ante el déficit que existe, junto con otras personas del ámbito social, promueve en Vizcaya, los comités de ética en el ámbito de los servicios sociales. Siendo laborioso elaborar una normativa común para las distintas provincias de Euskadi. Se integra en el Comité de Ética de plena inclusión.

¿Qué han aportado los CEAS?, Isolina Riaño, hay varios tipos de CEAS y cada CEAS pasa por distintos momentos. En el ámbito sanitario aportan nuevo modo de resolver los conflictos, partiendo de la deliberación, superando el dilema, no se trata de imponer el propio punto de vista, sino ponderar los valores. Ha aportado la riqueza del diálogo interdisciplinar e incluir los valores en la acción clínica. Se ha desenmascarado el paternalismo, la tecnocracia, la fragmentación, la pérdida de la visión completa de las personas. Se han propuesto muchos protocolos de trabajo, por ejemplo, el derecho de información de los pacientes, o el consentimiento Informado; protocolos de sedación paliativa, etc. Se ha aportado formación. Se han tendido puentes dentro del sistema, como es el ámbito de lo social. Se ha aportado a la sociedad, abriendo a la ciudadanía cuestiones éticas que no se consideraban anteriormente. Tratando de evitar judicialización, aprovechando todos los recursos de los CEAS. Visibilización de los derechos de distintos colectivos, incluyendo a los migrantes “sin papeles”, superando la beneficencia para ponerlo en un plano de justicia.



Utilización del cine como recurso que permite identificar los conflictos y los valores.



Marije Goikoetxea Los CEAS son ámbitos en el que los profesionales tenían necesidad de hacer las cosas bien, tener un espacio en el que pudieran ser entendidos. Ha permitido hacer visibles estas inquietudes. Se encuentra calidez y formación y compartirla en distintas regiones, zonas geográficas; se han generado formaciones necesarias para cada situación. Dar argumentos, fundamentos para las cuestiones éticas, apoyando a los profesionales para hacer

las cosas bien.

También han incidido en el propio crecimiento y desarrollo personal, al ir incorporando en la reflexión personal todo lo aprendido gracias a la bioética. El descubrimiento de la narrativa como metodología y elemento raíz de la bioética, una manera diferente de analizar la propia realidad para la toma de decisiones.

Es un medio de cultivar el propio jardín (Voltaire), pero también, pero también es tiempo de conversaciones (Habermas), conversaciones con personas que pueden opinar y pensar diferente, pero siempre con el respeto y la reflexión compartida. Todo esto nos ayuda a ser mejores, a ser mejores personas, construyendo el mundo de los valores en el día a día.

CEAS y crisis.

Antes de la pandemia, son poco reconocidos por la parte institucional, Cuando empezó el COVID, los comités se movilizaron, pero no fueron convocados por las instituciones. Hay dificultad para la renovación de los comités, en parte por un déficit formativo y que es costosa en el plano personal. Pero también se ha generado la mesa coordinadora de Comités de Ética de Euskadi, que ha posibilitado acciones, como ayudar a la formación de la CGE.

Desánimo por poco impacto. No se sabe si los CEAS son punto de lanza. Hubo una intuición con la formación a través de los másteres que convocan a los profesionales sanitarios, como una manera de no introducir elementos extraños a la cabecera de la cama, sino que son los propios profesionales. Se pone mucho acento en tener casos, pero se incide menos en lo cotidiano. Se basa mucho en el voluntarismo y reconocer el tiempo de actividad dedicada a esta actividad. Falta generar sinergias entre los distintos comités.

Experiencia en la crisis. Parece que no se contaba con los CEAS, tardó en escucharse la voz de los mismos. Se ha vivido la crisis entre la salud y bienestar, vida con sentido. Se han generado tensiones entre comités de distintos ámbitos, por diferentes apreciaciones de los problemas. Ha dado la oportunidad real de ir integrando las diferentes perspectivas, y se empezaron a tener en cuenta por parte de las instituciones.

Depende mucho de quién está al frente de la institución, si se cree en la bioética y considera que es una aportación, se promueven. Sería conveniente avanzar hacia la institucionalización.

Deficiencias o defectos, estamos en zona de confort en el funcionamiento y cuesta la institucionalización. Falta de formación que tienen las personas que están entrando en los comités, que se considera ineludible, sobre todo vistos algunos informes firmados por algunos comités.

La consideración de los CEAS como "sectas" lo que puede impedir el acercamiento de las personas que no están en este entorno a pedir a los comités ser miembros, lo que puede incidir en su renovación

Futuro, es fundamental la coordinación y redescubrir el sentido profundo de las profesiones sanitarias. En el futuro tiene que salirse del voluntarismo, trabajar la institucionalización, liberando personas para estas funciones y con un presupuesto específico, lo que puede llevar a cambiar la manera de organizarse los propios comités.

Espacio de diálogo y deliberación.



El Congreso, desde la presencialidad, necesaria para el encuentro ha tenido espacios propios para la presentación y defensa de comunicaciones libres presentadas por los Congresistas. Por parte del Comité Científico se aceptaron 58 comunicaciones que fueron presentadas y defendidas en 8 sesiones. La calidad de las mismas demuestra el interés y el nivel de preparación y la preocupación por los temas más controvertidos o que precisan un trabajo conjunto.

En el transcurso del congreso se celebró la Asamblea General Ordinaria de la Asociación de Bioética fundamental y clínica. En la que junto con los preceptivos informes de la Junta Directiva se renovaron dos vocalías y se presentaron los planes de trabajo para el próximo

periodo.

Finalmente, resaltar la buena acogida que nos dispensó la ciudad de Vitoria-Gasteiz y la implicación de autoridades, diputados forales y representantes tanto de la ciudad como de la comunidad autónoma que facilitó un encuentro muy deseado y muy necesario.

Nuestro profundo agradecimiento a los Comités Científicos y Organizador por la magnífica labor



Comité Organizador



Comité Científico

