



Revista de Bioética y Derecho

www.bioeticayderecho.ub.edu – ISSN 1886 –5887

EDITORIAL 1

SECCIÓN GENERAL 3

La objeción de conciencia en el ámbito sanitario: un equilibrio entre derechos y deberes 3
Rosa M. Pérez-Capellades, Anna Falcó-Pegueroles, Sergio Ramos-Pozón

Bioética y democracia en la sociedad digital. 19
Alberto Paulo Neto

La búsqueda de la felicidad en la literatura de autoayuda. Un desafío para la bioética 35
Federico Vásquez Cardona, Daniel Valencia Cartagena, José Arroyave Carvajal

Privacidad y confidencialidad de los datos de las personas mayores frente a las tecnologías de vigilancia de la salud. 53
Alan Martínez Kozyreff, Silvio Barberato-Filho

Derechos reproductivos de las mujeres sometidas a cesárea en Mozambique: una revisión integradora 75
Regina Sebastiao Inácio, Jociane Casellas, Carla Corradi-Perini

Consideraciones ético-jurídicas de los criterios de prioridad asistencial para los pacientes de unidades de cuidados intensivos durante la pandemia de COVID-19. 90
Nadia Capone, José J. Albert Márquez

BIOÉTICA EN LOS TRIBUNALES 113

Reconfiguración del principio de dignidad humana. La visibilidad de nuevos sujetos de derecho en el interior del orden jurídico colombiano 113
John Restrepo Tamayo

El cadáver en los sistemas jurídicos colombiano y español: una discusión jurídica, ética y bioética 135
Hugo Garcés Garcés

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho es una revista electrónica y de libre acceso, sin coste alguno para usuarios/as e instituciones. Es posible leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos sin pedir permiso previo de la entidad editora ni de las/os autoras/es, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. La Revista de Bioética y Derecho está indexada Scopus, Carhus+, DICE, ERIH Plus, Latindex, Resh, Redalyc, DOAJ, entre otros repositorios de calidad reconocida. Además, cuenta con el sello de calidad FECYT con mención a las buenas prácticas editoriales en igualdad de género, sello que destaca a las publicaciones científicas españolas que cumplen con criterios profesionales internacionalmente reconocidos. Asimismo, cuenta con el reconocimiento de la Universidad de Barcelona a la calidad de sus publicaciones científicas renovado anualmente desde el año 2012.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

www.bioeticayderecho.ub.edu – ISSN 1886 –5887

EDITORIAL

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho es una revista electrónica y de libre acceso, sin coste alguno para usuarios/as e instituciones. Es posible leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos sin pedir permiso previo de la entidad editora ni de las/os autoras/es, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes.

La Revista de Bioética y Derecho está indexada Scopus, Carhus+, DICE, ERIH Plus, Latindex, Resh, Redalyc, DOAJ, entre otros repositorios de calidad reconocida. Además, cuenta con el sello de calidad FECYT con mención a las buenas prácticas editoriales en igualdad de género, sello que destaca a las publicaciones científicas españolas que cumplen con criterios profesionales internacionalmente reconocidos. Asimismo, cuenta con el reconocimiento de la Universidad de Barcelona a la calidad de sus publicaciones científicas renovado anualmente desde el año 2012.

Con este número – que hace el nº60 de los publicados-, tenemos la satisfacción de anunciar a nuestros lectores la conmemoración, a lo largo de 2024, del vigésimo aniversario de la Revista de Bioética y Derecho, que comenzó su andadura en el 2004. En la página web de nuestra Revista iremos informándoles de las diversas iniciativas que se están organizando y que culminarán en la próxima Jornada UNESCO, que estará dedicada a la “Ética de las publicaciones científicas en la era de la Inteligencia Artificial: 20 años de la Revista de Bioética y Derecho”.

En estas dos décadas, ha tenido lugar un extraordinario progreso en la comprensión y el análisis de los desafíos éticos y legales de la bioética a nivel local y global. A lo largo de este tiempo, nuestra revista se ha consolidado como una valiosa herramienta para el debate de académicos, profesionales y expertos interesados en las cuestiones éticas, legales y sociales de la investigación y la práctica médica y científica. Desde el inicio, publicando siempre en acceso abierto, hemos promovido el diálogo laico e interdisciplinar y contribuido al avance de la bioética y los derechos humanos. Así, hemos propiciado el crecimiento y desarrollo de una comunidad bioética, científica e interdisciplinar, que vaya más allá de los planteamientos y las soluciones dogmáticas.

El contenido del número que ahora publicamos muestra una vez más la diversidad de temas y enfoques bioéticos: lo abre la “Sección General”, conformada por los artículos “La objeción de conciencia en el ámbito sanitario: un equilibrio entre derechos y deberes” de Rosa M. Pérez-Capellades, Anna Falcó-Pegueroles y Sergio Ramos-Pozón (U. de Barcelona, España). “Bioética y democracia en la sociedad digital” de Alberto Paulo Neto (Pontificia U. Católica de Paraná, Brasil). “La búsqueda de la felicidad en la literatura de autoayuda. Un desafío para la bioética”, de Federico Vásquez Cardona, Daniel Valencia Cartagena y José Arroyave Carvajal de la U. CES (Colombia). “Privacidad y confidencialidad de los datos de las personas mayores frente a las tecnologías de vigilancia de la salud”, de los investigadores de la U. de Sorocaba (Brasil), Alan Martínez Kozyreff y Silvio Barberato-Filho. “Derechos reproductivos de las mujeres sometidas a cesárea en Mozambique: una revisión integradora” cuyos autores son Regina Sebastiao Inácio (U.C. de Mozambique), Jociane Casellas y Carla Corradi-Perini (U. C. de Paraná, Brasil). “Consideraciones ético-jurídicas de los criterios de prioridad asistencial para los pacientes de unidades de cuidados intensivos durante la pandemia de COVID-19”, a cargo de Nadia Capone y José Albert Márquez (U. de Córdoba, España). Lo cierra la sección “Bioética en los Tribunales” que contiene dos artículos: “Reconfiguración del principio de dignidad humana. La visibilidad de nuevos sujetos de derecho en el interior del orden jurídico colombiano” de John Restrepo Tamayo (U. del Valle, Colombia) y “El cadáver en los sistemas jurídicos colombiano y español: una discusión jurídica, ética y bioética” de Hugo Garcés Garcés (U. del Cauca, Colombia).

Agradecemos a nuestros lectores, autores, revisores y colaboradores, el apoyo recibido durante estos 20 años, que tanto ha ayudado a la expansión de nuestra comunidad de conocimiento.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

www.bioeticayderecho.ub.edu – ISSN 1886 –5887

ARTÍCULO

La objeción de conciencia en el ámbito sanitario: un equilibrio entre derechos y deberes

L'objecció de consciència en l'àmbit sanitari: un equilibri entre drets i deures

Conscientious objection in the healthcare domain: A balance between rights and responsibilities

Rosa Maria Pérez-Capellades¹, Anna Falcó-Pegueroles², Sergio Ramos-Pozon³

¹ Rosa Maria Pérez-Capellades. (PhD, MSc, RN). Enfermera. Hospital del Pallars. Doctoranda en Enfermería y Salud, Universitat de Barcelona. Email: rperezca92@alumnes.ub.edu. ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-6348-6129>.

² Anna Falcó-Pegueroles. (PhD, MSc, RN). Departamento de Enfermería Fundamental y Clínica. Facultad de Enfermería, Universitat de Barcelona. Miembro del Grupo de Investigación Consolidado SGR 325 Bioética, derecho y sociedad (BIOELSi). Universitat de Barcelona. Email: annafalco@ub.edu. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3702-3009>.

³ Sergio Ramos-Pozon. Doctor en Filosofía. Departamento de Enfermería Fundamental y Clínica. Facultad de Enfermería, Universitat de Barcelona. Miembro del Grupo de Investigación Consolidado SGR 325 Bioética, derecho y sociedad (BIOELSi). Universitat de Barcelona. Email: sergioramos@ub.edu. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5772-6676>.



Resumen

La entrada en vigor de la Ley Orgánica 3/2021 sobre eutanasia en España (2021), ha propiciado un debate de relevancia en el ámbito de la bioética, como es el de la objeción de conciencia (OC) de los profesionales de la salud. Ahora bien, a pesar de que la literatura científica ha abordado esta cuestión, lo cierto es que la comprensión de los motivos subyacentes que impulsan a los profesionales a objetar no está del todo clara. Diversos autores han destacado que la OC halla sus fundamentos en creencias personales, ética profesional, aspectos emocionales y dinámicas del propio sistema. A su vez, se ha observado cómo hay posiciones diversas sobre la legitimidad de la OC, generando debates sobre su validez.

Los objetivos de este artículo son revisar el concepto objeción de conciencia en el ámbito sanitario; analizar los factores que motivan este derecho; examinar las consecuencias de la OC en la carga asistencial de los profesionales no objetores; y explorar su posible conflicto ético con la justicia distributiva en la atención sanitaria. Por último, se reflexionará sobre la posibilidad de la OC institucional y sus posibles consecuencias en los derechos de pacientes y trabajadores.

Palabras clave: eutanasia; objeción de conciencia; bioética; repercusiones; barreras; objeción de conciencia institucional.

Resum

L'entrada en vigor de la Llei Orgànica 3/2021 sobre l'eutanàsia a Espanya (2021) ha suscitat un debat rellevant en l'àmbit de la bioètica, com és el de l'objecció de consciència (OC) dels professionals de la salut. Tanmateix, malgrat que la literatura científica ha abordat aquesta qüestió, és cert que la comprensió dels motius subjacents que impulsen els professionals a objectar no està del tot clara. Diversos autors han destacat que l'OC troba els seus fonaments en creences personals, ètica professional, aspectes emocionals i dinàmiques del propi sistema. Al seu torn, s'ha observat com hi ha posicions diverses sobre la legitimitat de l'OC, generant debats sobre la seva validesa. Els objectius d'aquest article són revisar el concepte d'objecció de consciència en l'àmbit sanitari; analitzar els factors que motiven aquest dret; examinar les repercussions de l'OC en la càrrega assistencial dels professionals no objectors; i explorar el seu possible conflicte ètic amb la justícia distributiva en l'atenció sanitària. Finalment, es reflexionarà sobre la possibilitat de l'OC institucional i les seves possibles repercussions en els drets dels pacients i treballadors.

Paraules clau: eutanàsia; objecció de consciència; bioètica; repercussions; barreres; objecció de consciència institucional.

Abstract

The enactment of Organic Law 3/2021 on euthanasia in Spain has sparked a significant debate in the field of bioethics, namely the issue of conscientious objection (CO) among healthcare professionals. However, despite the scientific literature addressing this matter, the understanding of the underlying reasons that drive professionals to object is not entirely clear. Several authors have highlighted that CO is rooted in personal beliefs, professional ethics, emotional aspects, and dynamics within the healthcare system. Simultaneously, there have been varying stances on the legitimacy of CO, leading to debates regarding its validity.

The objectives of this article are to review the concept of conscientious objection in the healthcare context, analyze the factors motivating this right, examine the consequences of CO on the workload of non-objecting professionals, and explore its potential ethical conflict with distributive justice in healthcare. Finally, we will reflect on the possibility of institutional CO and its potential implications for the rights of patients and healthcare workers.

Keywords: conscientious objection; bioethics; implications; barriers; institutional conscientious objection.

1. Introducción

La reciente aprobación en España de la Ley Orgánica 3/2021 de regulación de la eutanasia (2021), ha vuelto a situar en el debate bioético la relación entre el derecho de las personas a acceder a una prestación legalmente establecida y el derecho del profesional sanitario a acogerse a la objeción de conciencia (OC). Este nuevo contexto normativo ha hecho aflorar la situación en la que algunos profesionales de la salud pueden enfrentarse a dilemas éticos al tener que decidir si participan o no en procedimientos que van en contra de sus valores personales o creencias religiosas.

Si bien existe abundante literatura científica sobre la OC, poco se han analizado en profundidad las razones que subyacen en la decisión del profesional objetor y esta laguna de conocimiento incrementa la vulnerabilidad tanto de la persona que pide ayuda para morir como del profesional que prefiere declinar su participación en este procedimiento médico regulado por ley.

Los profesionales sanitarios pueden negarse a realizar ciertas acciones argumentando una gran variedad de razones (Brown *et al.*, 2021). Éstas pueden ser de distinta naturaleza y se relacionan con creencias personales, la ética profesional, aspectos emocionales, aspectos intrínsecos del propio sistema y la práctica clínica. Sin embargo, dependiendo de los factores que condicionen el rechazo a actuar y las razones que lo justifiquen podemos encontrar una gran variedad de contextos que, aunque similares, presentan matices diferenciadores que deben conocerse para proteger derechos.

Las creencias personales incluyen preferencias individuales, convicciones morales y religiosas, además de la negativa a realizar una acción profesional porque no es la norma habitual. El ethos profesional contiene los determinantes que entran en contradicción con los fines de la medicina o incluso con los principales preceptos del Juramento Hipocrático. Los aspectos emocionales se asocian a aquellos componentes afectivos que puedan derivarse de la actuación sanitaria. Finalmente, el sistema y la práctica clínica hace alusión a las expectativas generadas sobre el profesional, la falta de formación específica o la sobrecarga laboral, entre otros.

Dado que esta temática tiene un fuerte componente ético, moral, religioso e ideológico, es comprensible que comporte variedad de opiniones. En este sentido, podemos encontrar posiciones que van desde quienes defienden el derecho del objetor, hasta aquellos que abogan por poner restricciones e incluso quienes piensan que nunca se debería permitir (Wester, 2015; Dobrowolska *et al.*, 2020; Savulescu, 2006).

Es probable que las dudas acerca de su legitimidad se deban a las consecuencias que puede comportar la defensa moral y legal de la objeción de conciencia. Por eso, es necesario revisar hasta

qué punto cuando un profesional hace objeción de conciencia, su negativa condiciona la actividad asistencial de otros trabajadores (Bouthillier & Opatrny, 2019; Wicclair, 2019; McDougall *et al.*, 2022; Myskja, & Magelssen, 2018; Shanawan, 2016). Además, pueden producirse conflictos éticos respecto a la justicia distributiva (Panchuk & Thirsk, 2021; Schiller, 2017; Dobrowolska *et al.*, 2020; Wester, 2015; Eberl, 2019). Si estas problemáticas se producen en un contexto de objeción institucional (Shadd & Shadd 2019; Hempton, 2021), las probabilidades de que se produzcan estos conflictos aumentan.

Los objetivos de este artículo son revisar el concepto “objeción de conciencia” en el ámbito sanitario; analizar los factores que motivan este derecho; analizar las consecuencias de la OC en la carga asistencial de los profesionales no objetores; y explorar su posible conflicto ético con la justicia distributiva en la atención sanitaria. Por último, se reflexionará sobre la posibilidad de la OC institucional y sus posibles consecuencias en los derechos de pacientes y trabajadores.

2. Objeción de conciencia y términos similares

Para muchos profesionales sanitarios, el término "objeción de conciencia" puede estar relacionado, sin saberlo, con términos afines, aunque distintos, como son la desobediencia civil, la objeción de ciencia, la pseudo-objeción, la cripto-objeción y la objeción de conveniencia (Altisent *et al.*, 2008).

En relación con el primero, la desobediencia civil, se produce cuando una persona considera que una normativa jurídica no es legítima, por lo que puede deliberadamente incumplirla, con la intención de producir un cambio social a través de la modificación parcial o total de las leyes. En un contexto clínico, la finalidad de tal negativa no sería oponerse a una actuación clínica concreta, sino que, al afirmar la injusticia de la ley, estaría dispuesto a aceptar las sanciones correspondientes.

En relación con el segundo término, la objeción de ciencia ocurre cuando el profesional que evalúa el acto clínico considera que hay suficiente evidencia científica que lo desaconseja y, por tanto, podría incurrir en incumplimiento de la *lex artis* (Seoane, 2021).

En la pseudo-objeción, el profesional se declara objetor, aunque sus razones no sean morales. Lo hace por desconocimiento, porque no está seguro, porque no quiere tomar una postura al respecto o porque no quiere asumir complicaciones.

En la cripto-objeción, el sujeto no se reconoce objetor, pero actúa como si lo hiciera, alegando argumentos que desaconsejan su participación en determinados tratamientos médicos.

Por último, en relación con la objeción de conveniencia, el profesional no quiere realizar una prestación para evitar el rechazo del entorno profesional o para no asumir las tareas que otros han objetado realizar.

En este artículo defendemos que la objeción de conciencia es la negativa a cumplir una tarea profesional exigida por las leyes, aduciendo razones morales, religiosas o de conciencia. El derecho del profesional que alega objeción de conciencia debería ser respetado siempre y cuando sea para una decisión individual y para una actuación concreta, comunicada previamente de forma razonada y razonable, respetando al máximo los derechos de los pacientes a recibir la prestación sanitaria correspondiente.

En el contexto sanitario, una gran dificultad a la hora de implementar la opción del profesional objetor, radica en la misma definición de conciencia y su importancia moral. La conciencia puede servir para distinguir entre el bien y el mal; puede ser entendida como una facultad que emerge después de un juicio moral; o incluso como una convicción de que debemos actuar de acuerdo con nuestra comprensión individual que la moralidad exige (Schuklenk, 2018).

Wicclair (2014) ha propuesto dos modelos y criterios para evaluar su genuinidad, que son el modelo militar y el modelo de la comunicación. El primero se enfoca en determinar si los profesionales de la salud cumplen con un estándar de genuinidad establecido por otros, mientras que el segundo se enfoca en involucrar a los profesionales de la salud en un proceso de reflexión y diálogo para determinar la genuinidad de sus objeciones de conciencia. Además, destaca diferentes criterios para evaluar la genuinidad de las objeciones como la consistencia, la universalidad y la no evasión. Se enfatiza la importancia de distinguir entre las objeciones de conciencia y las objeciones basadas en razones económicas o estéticas, y se sugiere que los profesionales de la salud podrían comprender mejor estas diferencias si tuvieran la oportunidad de discutir sus objeciones con alguien encargado de revisar las solicitudes de acomodación.

La cuestión relativa a la valoración de la genuinidad de la conciencia también tiene dificultades inherentes. Byrnes (2021) mantiene que el acceso confiable a las creencias morales fundamentales de una persona es cuestionable puesto que las complejidades entorno a la situación clínica y la incertidumbre pueden dificultar la articulación de estas creencias. El autor sugiere encontrar un equilibrio entre las obligaciones profesionales de los sanitarios y su derecho a objetar por motivos de conciencia, mediante la implementación de procedimientos claros y transparentes para manejar las objeciones de conciencia y la promoción de un diálogo constructivo entre profesionales y pacientes (Byrnes, 2021).

Finalmente, a modo de conclusión sobre el concepto OC en el ámbito sanitario, puede afirmarse que la auténtica OC, está basada en motivos morales o de conciencia y/o religiosos.

Ahora bien, existe la posibilidad de que fundamentarla en estos motivos pueda comportar dificultades para valorar su genuinidad, razón por la cual hallamos posturas diversas sobre si hay que permitirla o no.

3. Factores que motivan la objeción de conciencia

En cualquier sociedad moderna y plural conviven personas con diferentes valores, creencias y morales. Esta riqueza también se encuentra en el ámbito sanitario, motivo por el cual, pueden generarse problemas éticos que exijan sistemas de prevención de dicha problemática, además de modelos para la toma de decisiones éticas en salud.

Probablemente, uno de los inconvenientes o perjuicios a la hora de respetar las decisiones objetoras, viene dado por la poca reflexión ética en torno al concepto de OC, por lo que sería necesario hacer más pedagogía y formación (Lamb & Pesut, 2021).

Existen posturas favorables y desfavorables respecto a la protección del derecho de los profesionales sanitarios a la OC. En relación con las primeras, defienden que una acción determinada puede ser considerada contraria a la moral del profesional, lo cual debería ser respetado sin la necesidad de dar ninguna argumentación (Wester, 2015; Zolf, 2019). Por tanto, no sería necesario evaluar si las razones aportadas están o no fundamentadas, ya que las creencias son tan personales que no deberían poder ser cuestionadas. No obstante, este argumento implica problemas a la hora de prestar asistencia. Si no se conoce claramente en qué situaciones el profesional puede declararse objetor y en cuáles no, se puede vulnerar el derecho del paciente a ser atendido de forma ágil y, al mismo tiempo, incumplirse en el deber de atención sanitaria que tiene el profesional (Zolf, 2019).

En la misma línea, Wicclair (2011) mantiene que hay que proteger la opción de conciencia por cuatro razones. En primer lugar, debe considerarse la protección de la autonomía y la integridad moral, puesto que, al proteger a los objetores de conciencia, la sociedad muestra respeto por las elecciones morales y la integridad de los agentes autónomos. En este análisis, la negativa de un profesional sanitario a proporcionar servicios profesionales por motivos de conciencia no es simplemente una expresión de sus valores morales (en contraposición a su juicio profesional), sino que también indica que su integridad como agente moral está en juego al ser obligado a actuar contra su voluntad. En segundo lugar, deben evitarse daños psicológicos derivados de la amenaza a la integridad moral o incluso la percepción de pérdida de dicha integridad. En tercer lugar, deben poderse respetar las creencias religiosas al ser miembro de una sociedad plural, permitiendo que los profesionales sanitarios puedan actuar conforme sus

convicciones religiosas. Aun así, debe considerarse aquí que de igual manera hay que garantizar el derecho a la protección de la salud de las personas. En cuarto y último lugar, otra razón aportada por Wicclair (2011), es la promoción del pluralismo y el debate público, para poder avanzar en el campo sanitario.

Por otra parte, en ocasiones, se apela a la negativa de la objeción de conciencia argumentado que en un sistema sanitario los intereses de los pacientes van por encima de los intereses de los profesionales. Este es el caso de Symons (2022), quien concibe la objeción de conciencia en base a la objeción de falibilidad y la objeción de discreción profesional. La objeción de falibilidad es una crítica a la idea de que la ley y los códigos de conducta profesionales son guías infalibles para la conducta ética en la atención médica. Se sugiere que la objeción de conciencia ha proporcionado históricamente una forma de controlar los excesos de la ley y las convenciones profesionales. La objeción de discreción profesional se basa en el hecho que los médicos deben tener la libertad de tomar decisiones fundamentadas en el mejor interés de sus pacientes. Por eso, una objeción de conciencia permitiría negarse a actuar en el mejor interés para el paciente.

Por otra parte, en relación con los argumentos que apuestan por poner restricciones a la OC, se basan en el derecho del paciente a recibir el tratamiento o intervención sanitaria regulada legalmente.

Se ha sugerido que, para alegar objeción por motivos de conciencia, el profesional ha de poder argumentar y justificarla en base a razones morales, ideológicas o religiosas. Algunos autores, incluso, van más allá y exigen, para que sea éticamente aceptable, una "restricción de razonabilidad" en la que se indique normativamente en qué áreas puede ser legítima una OC y en cuáles no (Zolf, 2019). Sin embargo, otros autores sostienen que es necesario demostrar la genuinidad de la demanda de objeción, en tanto que esta debe ser razonable y justificable que demuestre la razonabilidad y la autenticidad de la decisión (Card, 2017).

Otra opción también es pedir a los objetores que demuestren que su OC se hace en base a creencias morales o religiosas, aunque estas creencias no se puedan justificar. Este tipo de argumentación recibe el nombre de "demostrar la genuinidad" (Kantymir & Mcleod, 2014).

También encontramos la postura de Navarro (2021), que propone aplicar restricciones a modo de contraprestación al deber legal. La primera podría ser de tipo asistencial, como por ejemplo que el objetor hiciera revisión de historias clínicas; la segunda, realizar tareas de apoyo, por ejemplo, en los comités de ética; y la tercera, que la autora considera la más adecuada, que la información "objeto de conciencia" sea incorporada a la base de datos de la historia clínica de los pacientes en el sistema de salud pública. Esta última opción, se complementaría con un segundo elemento que es la creación de un registro de objetores de conciencia.

Por último, aunque la literatura expone más argumentos a favor que en contra de la OC, existen obviamente posiciones que se apoyan en el hecho de que los pacientes podrían ser discriminados y sufrir retrasos o dificultades para acceder a los servicios sanitarios si son atendidos por un profesional objetor. Algunos autores sostienen que cuando se compromete la calidad, eficiencia o entrega equitativa de un servicio, no debe ser tolerada (Savulescu, 2006) e incluso admiten que no se debería aceptar una objeción de conciencia si esto supone una carga excesiva para otros profesionales (Wicclair, 2014).

Savulescu & Schuklenk (2017) sostienen que los profesionales están obligados a actuar en interés de los pacientes y no en los suyos propios, puesto que están obligados a proporcionar los servicios que ofrecen los sistemas de salud independientemente de sus principios y valores. Incluso afirman que se debería hacer una selección entre los profesionales sanitarios al optar por un puesto en el ámbito sanitario y se debería seleccionar preferentemente a aquellos que no sean objetores.

4. Repercusiones de la OC en los profesionales no objetores

La sobrecarga asistencial derivada de la OC ha sido ya estudiada en el contexto sanitario, ya sea en relación con la interrupción voluntaria del embarazo (Bo *et al.*, 2015; Autorino *et al.*, 2020; Finegan, 2019) o con los servicios prestados por los profesionales farmacéuticos (Fovargue & Neal, 2022), aunque no suficientemente estudiada en el contexto de fin de vida de los pacientes, en relación con la eutanasia o el suicidio médicamente asistido.

Como hemos expuesto anteriormente, la negativa a participar en una intervención sanitaria se basa en valores y/o creencias personales. No obstante, cabe destacar que, en relación con la eutanasia y el suicidio asistido, se pueden producir objeciones de conciencia por temor a la posible carga emocional asociada o por temor a las posibles repercusiones psicológicas. Puede haber también miedo a la estigmatización por parte de los compañeros de trabajo, y deseo de evitar la carga administrativa asociada a un requerimiento de muerte médicamente asistida (Bouthillier & Opatrny, 2019). En todo caso, objetar no puede llevar implícito la desatención del paciente ni que los otros miembros del equipo deban asumir de facto una sobrecarga no planificada durante su actividad asistencial. Aunque no existe una regla que determine la medida en que puede haber dicha sobrecarga, ésta dependerá de ciertas variables como el número de profesionales dispuestos a realizar el acto clínico que debería haber hecho el objetor, o la cantidad y frecuencia en la que se dan profesionales sanitarios objetores (Wicclair, 2019).

Myskja & Magelssen (2018), sugieren que una de las obligaciones que deberían asumir los profesionales objetores fuese la de cooperar en la reducción de las cargas que se produzcan en los

otros profesionales. Shanawan (2016), mantiene que los médicos han de proporcionar información de todas las opciones médicas con sus pacientes, incluso aquellas que ellos mismos puedan objetar, además de facilitar en tal caso que otro profesional pueda proporcionar la atención médica objeto de objeción, priorizando siempre los intereses del enfermo. Esta sugerencia también sería aplicable a otros profesionales sanitarios objetores.

5. El conflicto ético entre la objeción de conciencia y la justicia distributiva

Los profesionales sanitarios tienen, desde su ámbito de competencia, la responsabilidad de atender las necesidades de atención de la salud de todos los miembros de la sociedad y de preservar y proteger la confianza depositada en ellos. La atención sanitaria es un derecho y debe ser gestionado de manera ética y responsable por el bien común de la sociedad. En este contexto, Shanawan (2016) afirma que la objeción de conciencia puede generar una desigualdad e injusticia al comprometer el acceso de un paciente a este bien público.

Un ejemplo de ello podrían ser los profesionales sanitarios de zonas rurales o con menos densidad poblacional, que podrían experimentar conflictos derivados de su deseo de objetar y, al mismo tiempo, querer que los pacientes puedan recibir esa prestación. En dichas zonas, donde la sustitución de personal sanitario es más limitada, los profesionales podrían sentirse obligados a proporcionar el procedimiento en cuestión a pesar de sus objeciones personales (Panchuk & Thirsk, 2021). Además, ello comportaría una mayor dificultad también para los pacientes que desean recibir atención sanitaria en su propia área de residencia (Schiller, 2017; Dobrowolska *et al.*, 2020); y estarían involucrados costos financieros añadidos para acudir a otro proveedor, lo que afectaría especialmente a los pacientes con menos recursos económicos (Wester, 2015).

En la misma línea, existe una tensión entre el respeto a la objeción de conciencia de los profesionales sanitarios y la justicia distributiva también en el contexto del final de la vida. La distribución justa y equitativa de los recursos y servicios de atención sanitaria es uno de los pilares fundamentales de los sistemas sanitarios. Sin embargo, es importante recordar que los recursos en atención sanitaria son limitados, y que la OC puede tener un impacto significativo en la distribución justa de estos recursos. Por lo tanto, es necesario abordar la cuestión de la OC con el objetivo de respetar los derechos de los pacientes y, al mismo tiempo, garantizar el derecho de los profesionales a objetar. Una solución propuesta es que los profesionales transfieran la atención médica a otros que sí estén dispuestos a proporcionarla (Eberl, 2019).

En cualquier caso, la objeción de conciencia no debe utilizarse como una excusa para retrasar o negar el acceso a los servicios y tratamientos necesarios para los pacientes. Los profesionales de la salud y los responsables gestores y políticos, tienen la responsabilidad de garantizar que se aborden estas cuestiones de manera equitativa para garantizar que los pacientes reciban siempre la atención adecuada. Y cuando la objeción de conciencia viene dada, no desde el profesional sanitario sino desde la propia institución, esta situación puede comportar discriminación e injusticias si la objeción no se gestiona adecuadamente

6. La objeción de conciencia institucional

La objeción de conciencia es un tema complejo y controvertido que puede serlo más aún cuando se defiende de forma institucional. Algunos países como España, Chile o Colombia han debatido su legitimidad (Díez, 2022).

La objeción institucional se refiere a la negativa de una persona jurídica a ofrecer determinados tratamientos o servicios que estén en conflicto con sus valores, mientras que la objeción individual se refiere a la negativa de un profesional, motivada por cuestiones íntimas y personales.

La doctrina jurídica española, contempla las denominadas “empresas ideológicas”, que son las que tienen un ideario o ética particular, cuestión que podría enfrentar con la dimensión ética interna del trabajador. El Tribunal Constitucional aprobó la Directiva 2000/78/CE, sobre discriminación en el ámbito del empleo y la ocupación, que incorpora el concepto “respeto a la ética de la organización” (Puig, 2020).

Desde el Observatorio de Bioética y Derecho se apuntaba en el año 2007, que las personas podían acogerse al derecho a la objeción de conciencia, derivado de la libertad ideológica y de culto, pero no las instituciones (Casado & Corcoy, 2007).

Más recientemente, el Tribunal Constitucional desestimó un recurso de inconstitucionalidad contra la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, en el cual se negaba la posibilidad de extender la objeción de conciencia a un ámbito institucional, por carecer de fundamento constitucional y por poner en riesgo la efectividad de la prestación (Tribunal Constitucional, 2023).

El Comité de Bioética de España, entidad asesora del Gobierno en cuestiones bioéticas, defiende la legitimidad de la objeción de conciencia institucional en relación con la ayuda para morir (2021a & 2021b). Si bien argumentan que una institución no puede poseer conciencia, al

ser una entidad jurídica y no moral, reconocen que las personas que conforman dicha institución pueden verse afectadas en su libertad religiosa o de conciencia si se les obliga a realizar procedimientos que van en contra de sus creencias. En consecuencia, sostienen que una institución puede actuar como un agente moral si sus decisiones se basan en valores éticos y morales compartidos por su personal. Mantienen que la objeción de conciencia institucional es posible siempre y cuando se respeten los derechos de los pacientes y se garantice su acceso a los procedimientos necesarios, estableciendo protocolos claros y transparentes para gestionar la OC institucional y garantizar la información y el acceso a la atención sanitaria para todos los pacientes.

Ahora bien, el Comité de Bioética de Catalunya (2021), se pronunciaba con una posición contraria basada en que todas las instituciones que gestionan servicios sanitarios, sociosanitarios o residenciales están obligadas a cubrir todas las prestaciones de la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud. Por consiguiente, una institución que se niegue a prestar este servicio no solo falta al respeto a la autonomía del paciente, sino que impone un ideario que se sitúa por encima del consenso social establecido por la legislación. Además, una OC institucional que impone un ideario y/o valores a sus profesionales obstaculiza el ejercicio profesional.

En Chile esta forma de objeción se ha utilizado en relación con el aborto y la educación sexual (Kottow, 2021). Defensores de la objeción de conciencia institucional se basan en que es necesaria para proteger las creencias y valores de las organizaciones religiosas y otras organizaciones con fines específicos. Algunos argumentan que la objeción de conciencia institucional puede ser utilizada para socavar los derechos reproductivos y sexuales, así como para limitar el acceso a servicios públicos importantes (Cabello & Núñez, 2018).

En relación con el contexto de final de vida, las objeciones institucionales pueden repercutir negativamente en la experiencia del paciente, especialmente en la muerte asistida y los cuidados paliativos. Los pacientes pueden encontrarse con obstáculos, incluyendo retrasos en la evaluación de su elegibilidad y dificultades para obtener los medicamentos necesarios, en el caso de la muerte asistida. Además, estas objeciones pueden limitar las opciones del paciente y generar conflicto emocional y estrés en los últimos días de vida, también de la familia.

Por tanto, resulta crucial implementar una regulación más precisa que armonice las posiciones institucionales con la elección del paciente. Es fundamental garantizar una mejor regulación que permita equilibrar las posiciones institucionales con las preferencias del paciente, así como mejorar la transparencia y la comunicación clara de las posiciones institucionales. De esta forma, se asegura que los pacientes tengan acceso a la atención que desean al final de sus vidas (White *et al.*, 2023).

Shadd & Shadd (2019) sostienen que las instituciones tienen derecho a autogobernarse y decidir si ofrecen o no ayuda para morir a sus pacientes, basándose en el principio ético fundamental de la autogobernanza institucional en la práctica médica. Este derecho les permite tomar decisiones en torno a su propia práctica, lo que incluye decidir si ofrecen o no esta prestación sanitaria. Los autores argumentan que existen varias razones legítimas, no relacionadas con la objeción de conciencia, por las que un centro de salud podría optar por no ofrecer la eutanasia o el suicidio asistido, como la capacidad y experiencia institucional, así como la percepción del cuidado paliativo en relación con la eutanasia. Es posible que gran parte de esta cuestión se deba a una comprensión inadecuada del concepto objeción de conciencia.

Es necesario destacar que cuando una institución se niega a proporcionar algunos procedimientos en concreto y a rechazarlos en consecuencia, no está ejerciendo una objeción de conciencia auténtica. La verdadera objeción de conciencia se basa en la conciencia y los derechos de las personas. Según sostiene Wester (2015), una institución puede tener una misión clara, que incluso comparte ciertas similitudes con la conciencia de una persona, ya que es fundamental para la identidad y la integridad de la institución. Dicha misión representa los valores éticos, compromisos y principios específicos que defiende. Sin embargo, consideramos que una institución no puede fundamentar sus premisas en derechos civiles, aunque tenga una serie de valores que quiera respetar y fomentar.

Un Estado aconfesional no debe permitir la objeción de conciencia institucional ya que los valores y principios de las instituciones no deben prevalecer sobre los derechos de las personas. Una objeción institucional que no respete los valores y principios de sus profesionales estaría imponiendo un ideario y restringiendo los derechos de los profesionales y esto sería una injusticia y una violación de derechos fundamentales. Sin embargo, sería legítima una objeción de conciencia institucional siempre y cuando no impida a los trabajadores llevar a cabo la praxis médica que la institución rechaza.

Aunque una institución debe definir su código ético, éste no debe confundirse con la capacidad de normativizar la posición de sus trabajadores frente a una actuación regulada por ley y aprobada democráticamente, que los profesionales están obligados a cumplir y los pacientes tienen derecho a recibir. El profesional debe ser libre para elegir sin coacción. La institución debe facilitar la elección de los pacientes y garantizar el acceso a la prestación.

Es esencial que la institución ofrezca alternativas viables para que el paciente pueda recibir la atención médica necesaria, sin comprometer los principios de la institución.

Por eso, compartimos la tesis de Hempton (2021) al recomendar que, en caso de que una institución rechace participar en determinados procedimientos médicos por coherencia con sus

valores, debería establecer cómo responder a las solicitudes de los pacientes de información o acceso a la atención requerida.

Conclusiones

La OC es un tema actual, complejo y controvertido, debido a la potencial colisión entre derechos y obligaciones de pacientes y profesionales sanitarios, a la vez que, por los problemas relacionados con una distribución justa de los recursos sanitarios, siempre limitados. La similitud con otros términos similares puede aumentar la confusión sobre qué es OC y cuáles son los factores que la motivan. Por tanto, es importante delimitar adecuadamente su significado y alcance y analizar el impacto en la práctica profesional y la atención de los pacientes.

Es importante considerar también que la OC puede generar sobrecarga asistencial dentro de los equipos sanitarios, cuestión relevante a considerar por los gestores para garantizar la calidad asistencial.

Si bien la atención sanitaria es universal en todo el territorio español, la distribución geográfica de los recursos puede influir en aquellas situaciones en las que el objeto se encuentra en un entorno rural de atención a la salud, puesto que hay menor posibilidad de substituir al profesional objeto. Esto puede retrasar o dificultar la solicitud del paciente motivo de objeción, por lo que existiría un conflicto ético con repercusiones a nivel institucional y económico.

En cuanto a la objeción institucional, ésta puede ser irrespetuosa e injusta respecto a los derechos y valores del paciente, así como comprometer la libertad profesional y ética de los trabajadores sanitarios. Para respetar los valores de los trabajadores de la salud, habrá que respetar también a aquellos que estén dispuestos a realizar prácticas asistenciales que la propia institución rechaza, como ejercicio de transparencia y responsabilidad, generando así confianza entre los profesionales, al ver sus valores respetados.

En todo caso, la objeción de conciencia debe ser respetada, como ejercicio honesto hacia las ideologías y valores de las personas, independientemente de que sean compartidas o no, como reflejo de un estado democrático comprometido con los valores y principios fundamentales de sus ciudadanos, a la vez que el sistema se responsabiliza de garantizar la atención de calidad y regulada a nivel legal, solicitada por el paciente. Animamos el debate sobre la OC y a la búsqueda continua de fórmulas que garanticen la coexistencia del derecho del profesional a objetar por conciencia y el derecho del paciente y su entorno familiar a ser atendido con excelencia.

Referencias

- ◆ Altisent, R., de Lorenzo, R., González, R., Gracia, D., Monzon, J. L., Rodríguez, J., *et al.* (2008). Ética de la objeción de conciencia. En: Guías de ética en la práctica médica https://www.fcs.es/images/Publipdf/Guia_etica_objecion_conciencia.pdf
- ◆ Autorino, T., Mattioli, F., & Mencarini, L. (2020). The impact of gynecologists' conscientious objection on abortion access. *Soc Sci Res*, 87, 102403. doi: 10.1016/j.ssresearch.2020.102403.
- ◆ Bo, M., Zoti, C., & Charrier, L. (2015). Conscientious objection and waiting time for voluntary abortion in Italy. *Eur J Contracept Reprod Health Care*, 20(4), 272-282. doi: 10.3109/13625187.2014.990089.
- ◆ Bouthillier, M., Opatrny, L. (2019). A qualitative study of physicians' conscientious objections to medical aid in dying. *Palliative Medicine*, 33(9), 1212-1220. doi:10.1177/0269216319861921.
- ◆ Brown, J., Goodridge, D., Thorpe, L., Hodson, A., & Chipanshi, M. (2021). Factors influencing practitioners who do not participate in ethically complex, legally available care: scoping review. *BMC Med Ethics*, 22(1), 134. doi: 10.1186/s12910-021-00703-6.
- ◆ Byrnes, J. (2021). The Problem of "Core Moral Beliefs" as the Ground of Conscientious Objection. *HEC Forum*, 33, 291-305. doi: 10.1007/s10730-020-09425-5.
- ◆ Cabello, J., & Núñez, A. (2018). Objeción de conciencia institucional y regulación en salud: ¿existe una excusa legítima frente al aborto en Chile? *Rev. Bioética y Derecho*, 43, 161-177.
- ◆ Card, R. (2017). The Inevitability of Assessing Reasons in Debates about Conscientious Objection in Medicine. *Camb Q Healthc Ethics*, 26(1), 82-96. doi: 10.1017/S0963180116000669.
- ◆ Casado, M., & Corcoy, M. (coords). (2007). Documento sobre objeción de conciencia en Sanidad. Observatori de Bioètica i Dret. Disponible en: <http://www.publicacions.ub.edu/refs/observatoriBioEticaDret/documents/07898.pdf>
- ◆ Comité de Bioética de España. (2021a). Opinión del comité de bioética de España sobre la objeción de conciencia en sanidad. Available: <http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/es/La%20objecion%20de%20conciencia%20en%20sanidad.pdf>
- ◆ Comité de Bioética de España. (2021b). Informe del comité de bioética de España sobre la objeción de conciencia en relación con la prestación de la ayuda para morir de la ley orgánica reguladora de la eutanasia. Available: <http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/Informe%20CBE%20sobre%20la%20Objecion%20de%20Conciencia.pdf>
- ◆ Comité de Bioètica de Catalunya. (2021). Reflexions del Comitè de Bioètica de Catalunya i el Comitè d'Ètica de Serveis Socials de Catalunya sobre una possible negativa, en nom de l'ideari institucional, a l'aplicació de la Llei reguladora de l'Eutanàsia. Available: https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/documents_tematica/reflexions-possible-negativa-a-laplicacio-de-la-llei-reguladora-de-leutanasia.pdf
- ◆ Díez, J. (2022). ¿Tiene cabida en nuestro ordenamiento la objeción institucional para las entidades sanitarias? *Anuario de Derecho Eclesiástico del Estado*, 38, 321-340.
- ◆ Dobrowolska, B., McGonagle, I., Kozak, A., & Kane, R. (2020). Conscientious object in nursing: Regulations and practice in two European countries. *Nursing Ethics*, 27(1), 168-183.
- ◆ Eberl, J. (2019). Protecting reasonable conscientious refusals in health care. *Theor Med Bioeth*, 40(6), 565-581. doi: 10.1007/s11017-019-09512-w

- ◆ Finegan, T. (2019). Conscientious objection to referrals. *J Med Ethics*, 45(4), 277-279. doi: 10.1136/medethics-2018-105067
- ◆ Fovargue, S., & Neal, M. (2022). UK pharmacists' experiences and perceptions of conflict between personal ethical commitments and professional obligations, as set out in professional guidance. *Int J Pharm Pract*, 30(3), 241-246. doi: 10.1093/ijpp/riac022
- ◆ Kantymir, L., & McLeod, C. (2014). Justification for conscience exemptions in health care. *Bioethics*, 28(1), 16-23.
- ◆ Hempton, C. (2021). Voluntary assisted dying in the Australian state of Victoria: an overview of challenges for clinical implementation. *Ann Palliat Med*, 10(3), 3575-3585.
- ◆ Kantymir, L., & McLeod, C. (2014). Justification for conscience exemptions in health care. *Bioethics*, Jan;28(1):16-23. doi: 10.1111/bioe.12055
- ◆ Kottow, M. (2021). Conscientious objection in medicine: Experience in Chile. *Dev World Bioeth*, 21(2), 63-67. doi: 10.1111/dewb.12294
- ◆ Lamb, C., & Pesut, B. (2021). Conscience and conscientious objection in nursing: A personalist bioethics approach. *Nursing Ethics*. doi: 10.1177/0969733021996037
- ◆ Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. «BOE» núm. 72, de 25 de marzo de 2021, páginas 34037 a 34049 (13 págs.)
- ◆ McDougall, R., White, B., Ko, D., Keogh, L., & Willmott, L. (2022). Junior doctors and conscientious objection to voluntary assisted dying: ethical complexity in practice. *J Med Ethics*, 48(8), 517-521. doi: 10.1136/medethics-2020-107125
- ◆ Myskja, B., & Magelssen, M. (2018). Conscientious objection to intentional killing: an argument for toleration. *BMC Med Ethics*, 19(1), 82. doi: 10.1186/s12910-018-0323-0
- ◆ Navarro, S. (2021). La objeción de conciencia en sanidad: contraprestación y registro de objetores. Tesis doctoral. Available: <https://www.tdx.cat/handle/10803/672651?locale-attribute=es#page=1>
- ◆ Panchuk, J., & Thirsk, L. (2021). Conscientious objection to medical assistance in dying in rural/remote nursing. *Nurs Ethics*, 28(5), 766-775. doi: 10.1177/0969733020976185
- ◆ Puig, M. (2020). La tensión entre la libertad ideológica y la libertad de empresa. *Derechos y Libertades*, 42, 303-335. doi.org/10.14679/1161
- ◆ Savulescu, J. (2006). Conscientious objection in medicine. *BMJ*, 332(7536), 294-297.
- ◆ Savulescu, J., & Schuklenk, U. (2017). Doctors Have no Right to Refuse Medical Assistance in Dying, Abortion or Contraception. *Bioethics*, 31(3), 162-170. doi: 10.1111/bioe.12288
- ◆ Shadd, P., & Shadd, J. (2019). Institutional non-participation in assisted dying: Changing the conversation. *Bioethics*, 33(1), 207-214. doi: 10.1111/bioe.12528
- ◆ Schiller, C. (2017). Medical Assistance in Dying in Canada: Focus on Rural Communities. *The Journal for Nurse Practitioners*, 13(9), 628-634.
- ◆ Schuklenk, U. (2018). Conscientious objection in medicine: accommodation versus professionalism and the public good. *British Medical Bulletin*, 126, 47-56. doi: 10.1093/bmb/ldy007
- ◆ Seoane, JA. (2021). Lex artis como estándar de la práctica clínica. *Folia Humanística*, 2(6), 1-23. doi: 10.30860/0081
- ◆ Shanawan, H. (2016). The Challenges of Conscientious Objection in Health Care. *J Relig Health*, 55, 384-393. doi: 10.1007/s10943-016-0200-4
- ◆ Symons, X. (2022). Conscientious Objection in Health Care: Why the Professional Duty Argument is Unconvincing. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 47, 549-557. doi: 10.1093/jmp/jhac013

- ◆ Tribunal Constitucional. (2023, 13 de septiembre). NOTA INFORMATIVA N° 69/2023 [Comunicado de prensa].
https://www.tribunalconstitucional.es/NotasDePrensaDocumentos/NP_2023_069/NOTA%20INFORMATIVA%20N%C2%BA%2069-2023.pdf
- ◆ Wester, G. (2015). Conscientious Objection by Health Care Professionals. *Philosophy Compass*, 10(7), 427–437. doi: 10.1111/phc3.12235.
- ◆ White B., Jeanneret, R., Close, E., & Willmott L. (2023). The impact on patients of objections by institutions to assisted dying: a qualitative study of family caregivers' perceptions. *BMC Medical Ethics*, 24:22
- ◆ Wicclair, M. R. (2011). Conscientious objection in health care: An ethical analysis. Cambridge: Cambridge University Press.
- ◆ Wicclair, M. (2014). Managing Conscientious Objection in Health Care Institutions. *HEC Forum*, 26, 267–283. doi: 10.1007/s10730-014-9241-9
- ◆ Wicclair, M. (2019). Conscientious Objection, Moral Integrity, and Professional Obligations. *Perspectives in Biology and Medicine*, 62(3), 543-559.
- ◆ Zolf, B. (2019). No conscientious objection without normative justification: Against conscientious objection in medicine. *Bioethics*, 33(1), 146–153. doi: 10.1111/bioe.12521.

Fecha de recepción: 9 de septiembre de 2023

Fecha de aceptación: 4 de diciembre de 2023

Fecha de publicación: 14 de febrero de 2024



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

www.bioeticayderecho.ub.edu – ISSN 1886 –5887

ARTÍCULO

Bioética y democracia en la sociedad digital

Bioètica i democràcia a la societat digital

Bioethics and democracy in digital society

Alberto Paulo Neto*

* Alberto Paulo Neto. Doctor en Filosofia. Profesor de Bioética en el Posgrado de Bioética de la Pontificia Universidad Católica de Paraná (Brasil). Email: apnsophos@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2322-1984>.



Copyright (c) 2024 Alberto Paulo Neto. Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional.

Resumen

La sociedad contemporánea vive la revolución digital y la necesidad de reflexionar sobre la interacción entre los seres humanos y las tecnologías digitales. El auge de las tecnologías de inteligencia artificial y la algoritmización social ha planteado interrogantes sobre la indispensabilidad de la supervisión y el análisis ético de la información y los datos en Internet. Así como la necesidad de verificar la influencia de las plataformas digitales en el ejercicio de la ciudadanía. La bioética posibilita la investigación sobre los principios que se deben respetar en una sociedad democrática y digital. Resaltamos los principios de responsabilidad social y no discriminación con la intención de que los beneficios del uso tecnológico promuevan el bienestar y la calidad de vida de los menos favorecidos. Su objetivo es garantizar la supervivencia de la especie humana y la mejora de la protección de la vida de todos los seres vivos, animales y plantas. La reflexión bioética sobre el uso de la inteligencia artificial podría establecer la brújula moral que oriente el análisis de los conflictos éticos y la defensa de que a todos los seres humanos se les debe garantizar la igualdad de oportunidades y las condiciones para realizar plenamente su proyecto de vida.

Palabras clave: bioética; democracia; sociedad digital; inteligencia artificial; tecnologías digitales.

Resum

La societat contemporània viu la revolució digital i la necessitat de reflexionar sobre la interacció entre els éssers humans i les tecnologies digitals. L'auge de les tecnologies d'intel·ligència artificial i la algoritmització social ha plantejat interrogants sobre la indispensabilitat de la supervisió i l'anàlisi ètic de la informació i les dades a Internet. Així com la necessitat de verificar la influència de les plataformes digitals en l'exercici de la ciutadania. La bioètica possibilita la recerca sobre els principis que es deuen respectar en una societat democràtica i digital. Destaquem els principis de responsabilitat social i no discriminació amb la intenció que els beneficis de l'ús tecnològic promoguin el benestar i la qualitat de vida dels menys afavorits. El seu objectiu és garantir la supervivència de l'espècie humana i la millora de la protecció de la vida de tots els éssers vius, animals i plantes. La reflexió bioètica sobre l'ús de la intel·ligència artificial podria establir la brúixola moral que orienti l'anàlisi dels conflictes ètics i la defensa que a tots els éssers humans se'ls ha de garantir la igualtat d'oportunitats i les condicions per realitzar plenament el seu projecte de vida.

Paraules clau: bioètica; democràcia; societat digital; intel·ligència artificial; tecnologies digitals.

Abstract

Contemporary society is going through the digital revolution and the need to reflect on the interaction between human beings and digital technologies. The rise of artificial intelligence technologies and social algorithmization has raised questions about the need for ethical monitoring and analysis of information and data on the Internet. As well as the need to verify the influence of digital platforms in the exercise of citizenship. Bioethics enables research on the principles that must be respected in a democratic and digital society. We highlight the principles of social responsibility and non-discrimination with the intention that the benefits of technological use promote the well-being and quality of life of the less favored. Its objective is to guarantee the survival of the human species and the improvement of the protection of the life of all living beings, animals, and plants. Bioethical reflection on the use of artificial intelligence could establish the moral compass that guides the analysis of ethical conflicts and the defense that all human beings must be guaranteed equal opportunities and the conditions to fully carry out their project of life.

Keywords: bioethics; democracy; digital society; artificial intelligence; digital technologies.

1. Introducción

El desarrollo tecnológico digital de la sociedad ha transformado las relaciones humanas y las instituciones sociales. El uso de la Inteligencia Artificial en diversas áreas y dominios de las relaciones humanas hace que los derechos, la participación política y las interacciones humanas se vean impactados por la capacidad analítica y predictiva de las tecnologías digitales (Sichman, 2021). En el ámbito laboral, se da la sustitución de la mano de obra humana por el proceso de robotización y automatización de los sectores productivos de la sociedad. Máquinas inteligentes desarrollan tareas mecanizadas y analíticas. Esta innovación podría conducir a una reducción de las horas de trabajo y permitir que las personas disfruten más de su tiempo libre (Carvalho, 2021). Sin embargo, la implementación de la inteligencia artificial podría aumentar el nivel de desempleo y aumentar la desigualdad social y económica entre los países, que no utilizan esta tecnología digital, y entre las personas y los individuos, que no están instruidos para programar y manejar máquinas inteligentes (Ludemir, 2021). En el ámbito de la política democrática, el ejercicio de los derechos políticos forma parte de esta digitalización de las relaciones sociales. La formación de la voluntad política de los ciudadanos ha sido influenciada por las redes sociales y el uso de datos, por empresas de software y partidos políticos, con el objetivo de dirigir el acercamiento político a grupos de votantes (Russell, 2021).

El análisis bioético se presenta como la posibilidad de investigar el desarrollo de las tecnologías digitales bajo el criterio de los valores éticos y su necesidad de orientarse hacia el bien de la humanidad. El marco teórico de la Bioética Global de Van Rensselaer Potter aboga por la comprensión interdependiente de los problemas humanos y su orientación hacia el futuro de la humanidad de acuerdo con el conocimiento científico y los valores éticos. La bioética, según Potter (2018b), se erige como una propuesta global porque pretende construir una respuesta a cuestiones que afectan a todos los seres humanos en sus diversos ámbitos de actuación (política, ecología, economía, salud etc.). La relación entre bioética y presupuestos democráticos radica en el entendimiento de que la práctica de la bioética en una sociedad democrática necesita de la esfera pública para deliberar y construir un renovado consenso. Desde entonces, Potter abogó por la reconstrucción del sistema educativo basado en principios democráticos y la práctica de la investigación bioética (2018b).

La bioética en la sociedad digital se erige como la posibilidad de salvaguardar la dignidad humana y la igualdad de consideración frente al avance indiscriminado de las tecnologías digitales en todos los ámbitos de la sociedad (Potter apud Spinsanti, 2018). Este lema de la bioética de Potter nos permite analizar situaciones en las que la humanidad se pone en riesgo por su injerencia en el medio ambiente y el uso de las tecnologías para la expansión de la actividad

humana y el control social. La pretensión bioética es para la protección de la vida y la garantía de la supervivencia de la especie humana. Por lo tanto, debemos pensar en la necesidad de desarrollar tecnologías de acuerdo con los principios éticos, la dignidad humana y los derechos humanos (UNESCO, 2019). Asimismo, debemos pensar en maximizar los beneficios y minimizar los riesgos de las tecnologías de inteligencia artificial.

En este sentido, este artículo tiene como objetivo analizar la interconexión entre los principios bioéticos y democráticos (2), evaluar los riesgos para la ciudadanía y la supervivencia humana en el contexto digital (3) y abogar por una orientación hacia el desarrollo tecnológico inclusivo (4). Por ello, creemos que esta reflexión aborda las cuestiones esenciales a analizar en el proceso de digitalización de las relaciones humanas. Este estudio reflexivo pretende proponer el marco normativo adecuado para la implementación de tecnologías digitales a favor de la inclusión social y la democracia.

Las tecnologías digitales utilizan razonamientos a partir de algoritmos y se establecen en formas de estandarización y control sobre las relaciones sociales. Esta forma de acción se puede expresar comúnmente en la interacción entre los productos de los gigantes tecnológicos y los usuarios en redes sociales, aplicaciones y sitios web. Por ejemplo, la popularización del uso de los modelos de lenguaje extensos o LLM (Large Language Model), como ChatGPT y Bard, puede constituir un riesgo para el proceso de toma de decisiones político-democráticas debido a su forma preformateada y sin compromiso con la veracidad de la información presentada. En otras palabras, las tecnologías digitales, incluidos los LLM, nos hacen reflexionar sobre la relevancia de actuar de manera responsable y sin sesgos en el uso de estas herramientas y cómo se pueden orientar hacia la inclusión social de las personas más vulnerables. En este caso, se invita a la formación bioética y la interacción constructiva entre trabajadores del área de la tecnología, agentes políticos y miembros de la sociedad civil a debatir juntos sobre los posibles medios para alcanzar el bien común a partir del uso de múltiples formas de Inteligencia Artificial (Simons, 2023).

2. La relación intrínseca entre las cuestiones bioéticas y los principios democráticos

El surgimiento de la bioética en la década de 1970 en los Estados Unidos de América, concebida por Potter (2016) como el “puente hacia el futuro”, se manifestó como respuesta a las discusiones éticas en la investigación científica y a los problemas ambientales derivados del proceso de desarrollo técnico-industrial. El contexto de las revoluciones sociopolíticas (debates sobre igualdad civil, cuestiones ecológicas, desarrollo tecnológico y militar) permitió a Potter comprender la necesidad de una nueva perspectiva ética que se correlacionara con el

conocimiento científico y los valores humanos. La “ética de la vida” (bioética) en Potter propone reconstruir las relaciones humanas con las cuestiones planetarias y construir la conexión con el futuro de la especie humana. En este sentido, las cuestiones bioéticas interrelacionan los problemas sociales y ambientales para garantizar una vida digna a todos los seres humanos.

Gilles Lipovetsky (2005) nos invita a reflexionar sobre el potencial normativo de la bioética en el tratamiento de los conflictos sociales y científicos para la protección de la dignidad humana. La bioética tiene la capacidad de analizar el proceso de desarrollo tecnológico y proponer lineamientos normativos para encauzar mejor las innovaciones en su peculiar necesidad de valorar la vida humana en su plenitud. El desarrollo de la investigación científica y de las innovaciones tecnológicas exige la reflexión bioética, el llamado a la sabiduría y la prudencia en el uso de los resultados y productos tecnocientíficos. Así como el surgimiento de diversos instrumentos regulatorios y normativos con el objetivo de orientar éticamente la investigación científica. Estos instrumentos regulatorios y normativos deben establecer el estándar de uso de la información y los datos y asegurar la protección de la privacidad e integridad de la persona humana.

La bioética es democrática en su génesis y actúa de acuerdo con principios democráticos. En sus trabajos, Potter (2016; 2018) destacó la importancia de la democracia para el establecimiento de relaciones equitativas entre profesionales médicos y pacientes, orientando la protección de las minorías sociales y la salud planetaria. Esta intuición se hace explícita en la propuesta de establecer el “Consejo del Futuro” en las universidades como el foro democrático y consultivo de los poderes políticos y el propósito social de las instituciones universitarias. Su perspectiva bioética requiere igualdad entre todos los seres humanos en sus múltiples formas y condiciones de interacción social.

En el ámbito epistemológico, su carácter democrático se presenta por la necesidad intrínseca del diálogo entre saberes y saberes para la toma de decisiones o evaluación de un caso. En el ámbito de la acción política y social, los referentes bioéticos han contribuido al perfeccionamiento de la legislación y decisiones judiciales con el objetivo de garantizar la dignidad humana. Asimismo, los diversos actores sociales y miembros de la sociedad civil se han apropiado de los referentes bioéticos para establecer Comités de Bioética que ayuden en el debate político y en la formación de la opinión pública sobre temas que se relacionan con el inicio y el final de la vida. Por ejemplo, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO, 2005) es un marco propositivo para el establecimiento de análisis integrados de los contextos de desarrollo humano y su preocupación por la diversidad social. Asimismo, la Declaración fue concebida para orientar a los representantes políticos a fin de reorientar las decisiones políticas a favor de las personas más vulnerables y la preservación del medio ambiente.

En su documento sobre la formación de Comités de Bioética, la UNESCO (2020) fue enfática en afirmar la interconexión entre bioética y democracia. Los Comités de Bioética son espacios de deliberación democrática y participación popular. El documento de la UNESCO (2020) optó por el marco teórico de la bioética global de Van Rensselaer Potter porque enfatiza en su credo bioético: el principio de la responsabilidad social, la necesidad de aprovechar los beneficios de la investigación científica y el llamado a la protección ambiental para generaciones futuras. Estos son principios que están presentes en la Declaración (UNESCO, 2005) y estructuran la acción bioética en diálogo con las instituciones políticas y sociales. En el documento sobre los Comités de Bioética (UNESCO, 2020), la UNESCO orienta la investigación en Bioética hacia la preocupación por lo social y destaca los dos alcances del campo de la investigación-acción: “Bioética de frontera”, relacionada con el análisis ético de los avances tecnocientíficos, y la “Bioética cotidiana”, la preocupación por los problemas sociales permanentes de la desigualdad y la injusticia. Por lo tanto, la perspectiva bioética se basa en este doble ámbito de investigación sobre la evolución social y tecnológica y la persistente preocupación por la justicia social.

La bioética como campo de investigación interdisciplinario fomenta la discusión pública y el uso de diferentes marcos teóricos y conocimientos para formular una recomendación en un conflicto ético. La UNESCO (2020) adoptó la perspectiva democrática deliberativa como directriz en las discusiones bioéticas. Esta apuesta por la democracia deliberativa se justifica porque el procedimiento democrático genera la aceptación de la decisión más cualificada y su relevancia como criterio decisorio es comprendida por los participantes en el debate público. Esta perspectiva democrática elimina la diferencia de estatus entre el especialista y el profano e inserta a los sujetos en un espacio para deliberar y analizar la fuerza del mejor argumento en el proceso de toma de decisiones. Asimismo, la democracia deliberativa coloca a los sujetos de derecho en una relación de libertad e igualdad para hacer uso de su capacidad discursiva y llegar a un entendimiento de las normas sociales que puede implementar la institución política.

La opción por la democracia deliberativa manifiesta el entendimiento de que la sociedad moderna se caracteriza por diferentes opiniones de valor y es necesario llegar a un entendimiento mutuo en temas que involucran a los individuos en su desarrollo social y político. La democracia deliberativa es la opción viable para la legitimación de las instituciones políticas y el compromiso entre sujetos con las múltiples concepciones del bien y la justicia. Esta teoría política inserta a los sujetos de derecho en el proceso de formación de opinión y voluntad política a través del acto de razonamiento colectivo para construir la respuesta más adecuada al problema social y político. La participación pública está mediada por la presentación de razones racionales para justificar la toma de decisiones en su movimiento dinámico de debate de ideas y establecimiento de la república de las razones (Sunstein, 2001).

En este sentido, Diego Gracia (2001) analizó la interconexión entre bioética y democracia a través de la participación política en los procedimientos deliberativos. Aboga por una bioética participativa y deliberativa en el ámbito sanitario y clínico, así como por el proceso deliberativo de toma de decisiones sobre la vida. El inicio de la modernidad provocó el estallido del pluralismo de valores y la pérdida de la homogeneidad cultural y de creencias. La democracia moderna se presentó como la forma de gobierno más adecuada para albergar las múltiples formas de argumentación y legitimación de las prácticas sociales y políticas. El proceso de modernización social hizo añicos el predominio de los principios absolutos y planteó la necesidad de responder a la cuestión de la legitimidad de las decisiones políticas. En una perspectiva habermasiana (Habermas, 1998; 2002), el ideal de los derechos humanos y el principio de la soberanía popular fueron presentados como potenciales para legitimar decisiones en el Estado moderno. Sin embargo, estos principios no fueron suficientes para justificar las decisiones políticas. Ya que el primero, según la perspectiva liberal, enfatiza la excesiva protección de los derechos individuales y el segundo, según la perspectiva comunitaria, destaca la total necesidad de colectivización de las decisiones políticas, muchas veces marcadas por la ausencia de participación popular en la práctica.

Gracia (2001) enfatiza la necesidad de pensar las decisiones en contextos deliberativos y reconocer que el proceso de globalización de la vida ha provocado la interdependencia humana. El proceso de toma de decisiones en el área de la salud necesita convertirse en procesos democráticos de deliberación entre el profesional de la salud y el paciente. El autor critica el paternalismo en el cuidado de la salud y su dominación epistemológica por parte del profesional de la salud. Esta crítica a las prácticas de dominación en salud manifiesta el carácter democrático y deliberativo del análisis bioético y la propuesta de un ejercicio deliberativo en la interacción profesional y paciente. Esta relación debe ser horizontal y en el sentido de valorar las vivencias y la biografía del paciente. Las decisiones de salud, ya sea en términos de tratamiento de pacientes o de políticas públicas, no deben excluir la participación de los usuarios y pacientes del sistema de salud. La concepción bioética de la democracia se fundamenta en la participación activa de los agentes sociales en el área de la salud.

Según Gracia, la democracia, en su sentido participativo y deliberativo, representa el desarrollo epistemológico y la interacción entre los ciudadanos en el proceso de toma de decisiones. El sentido democrático se manifiesta por esta relación de influencia en la formación de la voluntad popular y la elección de políticas públicas. El ámbito de la salud, ya sea hospitalario, clínico o de política pública, debe democratizarse y expresar el sentido bioético de la preocupación por la vida y el acceso a los derechos sociales y fundamentales de la salud.

El proceso de emancipación social y democrática en el ámbito de la salud se caracteriza por el influjo bioético y la necesidad de participar en esta perspectiva de democracia deliberativa. Los referentes bioéticos, desde las múltiples perspectivas teóricas, se presentan con la intención de auxiliar en la toma de decisiones y orientar hacia la mejora de la calidad de vida. Gracia (2001) destaca la relación intrínseca entre bioética y democracia como cuidado de la vida privada, el cuerpo individual, y cuidado de la vida pública, el cuerpo político, en el ámbito deliberativo.

Adela Cortina (2005) fundamenta la relación entre bioética y democracia en su capacidad para fomentar la ciudadanía activa. Se motiva a los ciudadanos a ejercitar sus capacidades dialógicas e intersubjetivas para actuar en sociedad. Reconoce que debemos ejercer una ciudadanía bioética activa. La acción social ciudadana en los ámbitos profesional, investigador, civil y económico debe estar guiada por la discusión democrática y ciudadana. Como sabemos, bajo la inspiración kantiana, Cortina diferencia dos tipos de ciudadanía, la pasiva y la activa. La ciudadanía pasiva se refiere a la perspectiva del individuo egoísta (bourgeois/burgués) y actúa bajo un razonamiento calculador y egoísta. La ciudadanía activa (citoyen) denota la capacidad moral y política para deliberar sobre los asuntos públicos y buscar la comprensión. El concepto de ciudadanía activa fomenta la participación política y el debate sobre temas públicos en el campo de la salud y la justicia social. Por ejemplo, la participación ciudadana en Comités de Bioética y organizaciones no gubernamentales con el objetivo de influir en las decisiones en el ámbito público.

El avance de las tecnologías digitales ha representado riesgos para el ejercicio de la ciudadanía y la deliberación democrática porque el proceso de digitalización de la sociedad ha reducido la capacidad deliberativa de los sujetos y ejercido control sobre sus posibilidades de elección. Las redes sociales han intensificado la “ciudadanía pasiva” e intensificado la polarización entre los individuos sin permitir la construcción de consensos sobre políticas públicas y el desarrollo de la identidad colectiva.

3. Riesgos para la democracia y la supervivencia humana en la sociedad digital

Bauman (2014) reflexionó sobre el proceso de individualización en la sociedad contemporánea y la reducción de los ciudadanos a los consumidores. Bauman analiza el sufrimiento de la ciudadanía a través del proceso de seguimiento de las elecciones y deseos de los individuos en las interacciones a través de las redes sociales y los sitios de compras. La vigilancia líquida la ejercen las empresas y el aparato estatal. Se caracteriza por monitorear y controlar las acciones e interacciones de los individuos en el entorno virtual y social.

Este proceso de vigilancia se denominó pospanóptico. El control y ejercicio del poder no se centran en una institución político-social. Se encuentra disperso y fragmentado en la sociedad contemporánea a través de teléfonos celulares, cámaras de reconocimiento facial y otros elementos tecnológicos. Este contexto de interacción tecnológica entre los usuarios y su consecuente vigilancia y control de la información pone en peligro los cimientos de las sociedades democráticas y la capacidad de interacción no convencida de los actores políticos. Este parece ser el tema central de las relaciones humanas mediadas por las tecnologías digitales y el control que ejercen las empresas y el Estado sobre la voluntad popular. De ahí la necesidad de indagar sobre los principios bioéticos esenciales para proteger la vida humana en su desarrollo social y político.

La sociedad humana está experimentando una revolución en la forma en que interactúa con el entorno natural y digital. Según Luciano Floridi (2021) y Schwab (2016), esta transformación se denomina cuarta revolución industrial y revolución digital. Según Floridi (2021), la historia humana ha pasado por cuatro revoluciones que han alterado nuestra autocomprensión. La primera revolución la emprendió Nicolás Copérnico y transformó la comprensión de nuestra ubicación en el universo; la segunda revolución se debió a Charles Darwin y su descubrimiento de la evolución natural de la especie homo sapiens; la tercera revolución se atribuye a Sigmund Freud y resaltó la crisis de la racionalidad y la necesidad de analizar la influencia de los motivos no racionales en nuestra acción. Finalmente, la revolución digital en curso y realizada en internet demuestra el proceso de integración entre el medio natural y el artificial.

En el contexto de la cuarta revolución industrial, la robotización y automatización en la producción, y el proceso de algoritmización han cambiado las relaciones laborales. El diario El País (Echari, 2021) informa del despido de 150 empleados de una empresa de software en 1 segundo al considerarlos como improductivos y poco comprometidos a partir de información en macrodatos. El potencial de toma de decisiones de los algoritmos superó la capacidad humana de toma de decisiones. Este mecanismo ignora la emotividad y el valor de la persona. El conflicto ético se establece en dos niveles: el dominio de las decisiones por parte de la inteligencia artificial, por su eficiencia y agilidad, y la desvalorización de la consideración de la persona humana en sus emociones y dignidad. Esto quiere decir que prevalece el ejercicio de la racionalidad instrumental, ahora amplificadas por la exponencial y decisiva capacidad informacional de la Inteligencia Artificial, de cara a la consideración de la dignidad humana y su biografía.

El desarrollo de la inteligencia artificial (IA) transforma las relaciones laborales tradicionales y la interacción social. Según Kai-Fu Lee (2019), el desarrollo de la IA pasará por cuatro movimientos: IA de Internet, IA empresarial, IA de percepción e IA autónoma. En cada movimiento se demuestra la integración entre el entorno humano y digital y la expansión informacional de la capacidad analítica de la IA.

La IA se desarrolla a través del análisis a través de la minería de datos y la construcción de información y diagnósticos. Estos datos e información se presentan como formas absolutas en su ejercicio de medición y predicción. El pensamiento humano se desarrolla de forma analógica y afectiva a través de la percepción del mundo y de las relaciones. El ejercicio de pensar y reflexionar tiene como objetivo comprender la totalidad de las relaciones (Han, 2021).

Según Stuart Russell (apud Idoeta, 2021), la IA podría poner en peligro la supervivencia humana. El proceso de optimización y desarrollo de decisiones por IA y “algoritmización social” no considera el bienestar del usuario y la veracidad de la información en las redes sociales. Los datos y la información carecen de un análisis crítico por parte de los individuos. El proceso de manipulación y control de la interacción entre los usuarios de las redes sociales se produce a través de la asociación algorítmica. El resultado es la polarización entre los usuarios y el favorecimiento de posiciones no democráticas.

De esta forma, es necesario dirigir a la IA para que actúe de acuerdo con los valores humanos y en beneficio del usuario de las redes sociales. En su documento sobre ética e inteligencia artificial, la UNESCO (2019) advierte sobre los riesgos de desarrollar IA sin lineamientos éticos que programen software en los diversos ámbitos de la acción humana. El riesgo es la realización óptima de prácticas discriminatorias e injustas y la intensificación de la vulnerabilidad de las personas menos favorecidas.

Según Sichman (2021), el avance de la inteligencia artificial ha impactado la forma en que se organiza la sociedad y la autocomprensión de los individuos. El análisis de cuestiones éticas aplicadas a la Inteligencia Artificial se ha vuelto fundamental para una adecuada comprensión de los cambios sociales y la posibilidad de anticipar los riesgos de implementar IA en contextos de desigualdad social.

Este intenso proceso de transformación digital hace que no se observen las persistentes desigualdades en la sociedad y el modo en que la evolución digital desatiende la centralidad de la persona humana, especialmente de las personas más vulnerables en las sociedades contemporáneas. La exclusión social y la marginación podrían intensificarse si los profesionales de la ingeniería informática no programan máquinas inteligentes para promover la igualdad y la equidad.

En el ámbito democrático, el avance de la IA nos hace cuestionar el potencial persuasivo y resonante de la información falsa o distorsionada sobre la realidad social. Esta información falsa, las noticias falsas, influye en la capacidad deliberativa de los ciudadanos y orienta las elecciones según la orientación del mercado y los grupos de presión. La difusión de noticias falsas impacta

negativamente en la capacidad analítica de los ciudadanos y socava el procedimiento democrático de entendimiento mutuo sobre temas en los que los actores políticos tienen desacuerdos.

4. La orientación bioética como garantía del desarrollo tecnológico digital inclusivo

¿Estamos viviendo en una aporofobia tecnológica? Adela Cortina (2017) creó el neologismo aporofobia para designar la exclusión de los más vulnerables de los bienes sociales y la garantía de una vida digna. El significado de la pobreza no se relaciona sólo con la cuestión material, significa la privación de la libertad y los obstáculos al desarrollo de las capacidades del individuo. Las tecnologías digitales pueden intensificar la exclusión social y hacer que las personas menos favorecidas sean aún más vulnerables. Sin embargo, el desarrollo tecnológico puede reorientarse y fomentar políticas públicas y acciones de la sociedad civil que favorezcan la inclusión social y digital y el fortalecimiento de la democracia.

Potter (2018c) advirtió sobre la capacidad de las reflexiones bioéticas para orientar las decisiones políticas hacia el bien común y la inclusión social. Entendió que la formación bioética de los ciudadanos podría generar la sabiduría biológica de la que carece el desarrollo tecnológico. La IA puede ampliar el campo de análisis y diagnóstico de las desigualdades sociales y orientar hacia una toma de decisiones más equitativa. La decisión de cómo actuar y cuidar a las personas más vulnerables es responsabilidad de los seres humanos. Los seres humanos tienen la capacidad bajo la guía ética y el conocimiento científico para tomar la decisión más incluyente. Esta sabiduría biológica es fundamental para fortalecer la identidad individual y colectiva en una sociedad democrática. Es la capacidad de reflexionar sobre los resultados del conocimiento científico y tecnológico y con valores éticos realizar la deliberación más razonable.

Esta orientación política de la bioética es fundamental para estructurar la esfera pública y organizar la sociedad. Potter propone que la orientación científica y los valores éticos se encuentran en la bioética con el fin de la promoción social. El marco bioético puede motivar la participación política y la deliberación sobre el uso de las tecnologías digitales para la inclusión social. Los ciudadanos en el ámbito público y bajo la guía de los principios bioéticos podrán desempeñar el papel de mediadores entre la información proporcionada por la IA y las cuestiones sociales. El significado global de la bioética expresa la comprensión de que los problemas humanos, desde los problemas de salud, económicos, políticos, ambientales hasta los tecnológicos, están interconectados y necesitan ser analizados bajo el escrutinio de los principios éticos de responsabilidad y cuidado. Esta perspectiva teórica se inserta con el fin de proteger los bienes sociales para las próximas generaciones.

La preocupación por el futuro de la humanidad y el llamado a la responsabilidad humana para las próximas generaciones y todas las formas de vida es un rasgo de la bioética de Potter. Al analizar la interacción entre los seres humanos y las máquinas inteligentes, sus aspectos sociales y políticos, se hizo imprescindible repensar el uso de la IA desde la perspectiva de la responsabilidad en el diseño de las tecnologías digitales y la orientación ética necesaria para el bien común (Sichman, 2021). Así como reflexionar sobre la supervivencia aceptable, denominada por Potter, como el cuidado que debe tener el ser humano en la preservación del medio ambiente, las diversas formas de vida humana y no humana, la adopción de un estilo de vida sustentable e inclusivo (Potter y Potter, 2018a).

El referente de la bioética global y el concepto de supervivencia aceptable se contraponen a las formas de relación social excluyentes y dominadoras, denominadas supervivencia precaria, a las que luchan diariamente miles de personas para satisfacer sus necesidades básicas y son marginadas de los bienes sociales. La bioética global critica las diversas formas de exclusión social y discriminación. Propone una orientación acorde con el ideal de los derechos humanos y la garantía del acceso a estos derechos esenciales por parte de todas las personas, especialmente de las menos favorecidas. Este marco teórico puede ser aplicado al desarrollo de nuevas tecnologías digitales con el objetivo de incluir socialmente y desarrollar acciones que favorezcan la promoción de las libertades fundamentales, el ejercicio de la ciudadanía democrática y la garantía de una vida digna.

5. Consideraciones finales

La implementación de tecnologías digitales podría transformar radicalmente las interacciones humanas en su proceso de toma de decisiones y predictivo sobre la información y los datos que se recopilan y organizan en un macrodatos. La algoritmización social ha moldeado sujetos para que sean indiferentes a las realidades de exclusión y desigualdad social, ya que los usuarios se insertan en una burbuja virtual y se guían por similitudes de intereses y deseos. Esta ofuscación en relación con el Otro puede facilitar el surgimiento de formas totalitarias de ejercicio político y la homogeneización de la inserción social de los sujetos. Asimismo, las relaciones sociales algoritmizadas pueden ser obstáculos para el proceso de interacción social que se da a través del conocimiento de opiniones divergentes y disonantes en la sociedad compleja contemporánea. En otras palabras, la interacción virtual guiada por el algoritmo de las plataformas digitales y las redes sociales ha facilitado malentendidos sobre opiniones divergentes y actitudes intolerantes hacia el Otro.

El contexto de interacción social analógica no sólo se da entre personas que comparten una misma opinión, deseos e intereses, sino que puede darse por el conflicto divergente de ideas y

perspectivas que los sujetos son impulsados a colocarse en un proceso argumentativo y dialógico con los demás. el objetivo de entenderse sobre las reglas sociales y las pautas de vida. La esfera pública es el lugar de esta interacción no mediatizada y conflictiva sobre los supuestos y concepciones que los sujetos llevan consigo y necesitan interactuar comunicativamente para mantener la estructura democrática de la sociedad. Las reflexiones bioéticas y el ejercicio de la ciudadanía deliberativa son herramientas para el pensamiento crítico sobre el avance de las tecnologías digitales. El desarrollo de las tecnologías digitales, la inteligencia artificial, debe dirigirse hacia el bien común. Las tecnologías digitales deben cumplir el propósito de resolver problemas sociales y ambientales persistentes y guiar las decisiones de los representantes políticos y líderes de la economía global hacia una sociedad más equitativa.

La ciudadanía democrática en procesos deliberativos y en su sentido activo puede establecer el punto de referencia para evaluar la implementación de tecnologías digitales al examinar la capacidad de controlar e influir en las decisiones políticas. La democracia contemporánea corre el riesgo de ser dominada por empresas de software y análisis de datos. Dado que las plataformas digitales han dirigido los intereses y deseos de sus usuarios y la garantía de las instituciones democráticas requiere una participación activa en los entornos analógicos y digital. Los sujetos no pueden reducirse a meros consumidores y usuarios de productos y plataformas digitales, el rescate de la ciudadanía activa debe coincidir con el conocimiento del potencial persuasivo de las tecnologías digitales, su posibilidad de uso para la inclusión social y ser la esfera pública que haga resonar las múltiples voces en el entorno virtual. El ejercicio de la capacidad crítica y deliberativa, como argumentan Gracia y Cortina, tiene la capacidad de problematizar formas de injusticia y discriminación social.

La supervivencia de la humanidad, en sus valores éticos y principios democráticos, está bajo amenaza de hacer añicos la capacidad humana de realizar crítica y anhelo de justicia y cambio social. La supervivencia humana significa cuidar la vida planetaria. Aduce la responsabilidad humana en el uso de su capacidad racional y dialógica para establecer acciones colectivas que favorezcan la preservación de la vida a nivel local y global. El desarrollo de la sabiduría biológica, como propone Potter, podría romper con el avance excluyente de las tecnologías digitales y redirigir al desarrollo de un algoritmo que pretenda resolver las exclusiones sociales permanentes, es decir, las tecnologías digitales pueden favorecer la justicia social cuando los ciudadanos utilizan para el análisis y diagnóstico de las condiciones sociales y deliberar, en el ámbito público, políticas públicas inclusivas. En este sentido, presentamos este cuadro sintético con el objetivo de identificar los posibles agentes, las acciones necesarias y las responsabilidades a implementar en este contexto de transformación digital.

Actor/Agente	Responsabilidad	Acciones posibles
Ciudadanía	Deben actuar activamente en los procesos de formación de voluntad política y procesos deliberativos con el propósito de asegurar la inclusión social y digital en los tiempos contemporáneos (Cortina, 2005; Gracia, 2001; UNESCO, 2005)	Establecer foros deliberativos y consultivos para colaborar con los representantes políticos. en los procesos de toma de decisiones. Actuar guiados por referentes bioéticos en la construcción de una sociedad equitativa e inclusiva frente a las transformaciones digitales.
Estado democrático de derecho y sus órganos	Los agentes estatales deben monitorear y vigilar la expansión de las plataformas digitales y el control que estas ejercen sobre la opinión pública (Bauman, 2014; Habermas, 1998; 2002). Los agentes estatales son responsables del cumplimiento de los lineamientos normativos presentes en la “Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos” (UNESCO, 2005) y de la elaboración de legislación que vele por el interés común.	Los agentes estatales deben ser el mediador entre los deseos de ciudadanos y ciudadanas, por una mayor inclusión social, y restringir los intereses económicos y comerciales de las grandes corporaciones en el ámbito digital; La legislación debe favorecer el control social ante el avance de las plataformas digitales en los procesos políticos y de toma de decisiones.
Plataformas digitales	Las empresas propietarias de plataformas digitales deben ser conscientes de su capacidad de influir en el proceso de formación de la opinión pública y observar su responsabilidad social basada en las múltiples posibilidades de promover el bien común (Simons, 2023).	Los espacios digitales deben configurarse como la nueva esfera pública que haga eco de las demandas sociales y abra espacio para diversas voces y minorías sociales. El proceso de inclusión digital y reducción de las desigualdades sociales debe verse favorecido por las plataformas digitales a través del libre acceso a herramientas digitales.
Comités de Bioética	Los miembros de los Comités de Bioética deben fomentar el diálogo más amplio sobre el uso más apropiado de las tecnologías digitales y la promoción del bien humano (UNESCO, 2005; UNESCO, 2020).	Organización de encuentros y seminarios de debate sobre los avances de las tecnologías digitales y su orientación ética; Los participantes en los Comités de Bioética deberán promover eventos que difundan reflexiones y referentes bioéticos en la interacción entre los seres humanos y las herramientas digitales.

La sociedad en red tiene que conectarse e interactuar a partir de diferentes entradas y salidas que se originan en contextos sociales diversos y antagónicos. El proceso democrático de formación de la opinión política ha de constituir una plataforma abierta a las demandas de las

minorías sociales y que sus anhelos de igualdad puedan ser considerados en los diferentes entornos interactivos. El debate público analógico y digital debe prever la inserción de las personas menos favorecidas en su clamor por la garantía de su calidad de vida y la posibilidad de desarrollar sus proyectos de vida.

La sociedad digital no debe ser impulsada ni mantenida por los intereses de los líderes económicos mundiales. Debe construirse colectiva y comunitariamente, así como representar las diferentes condiciones de existencia y culturalidad. No puede ser la suma de estándares amorfos que propusieron las grandes empresas de Silicon Valley. El proceso de digitalización social tiene que significar la superación de barreras y fronteras territoriales y políticas para considerar las cuestiones humanas y ambientales como el único problema a resolver a través de la interacción dialógica entre ciudadanos con diferentes perspectivas de vida y cultura.

Las plataformas y las tecnologías digitales pueden fomentar este propósito colaborativo y ético en la sociedad. El vasto potencial analítico y predictivo de la inteligencia artificial puede orientar el establecimiento de políticas públicas a favor de la vida planetaria. El ser humano debe verse a sí mismo como responsable de orientar las herramientas digitales en beneficio de la vida.

Referencias

- ◆ Bauman, Z.; Mauro, E. (2016). *Babel: entre a incerteza e a esperança*. Rio de Janeiro: Zahar.
- ◆ Bauman, Z.; Lyon, D. (2014). *Vigilância líquida: diálogos com David Lyon*. Rio de Janeiro: Zahar.
- ◆ Carvalho, A.C.P de Leon Ferreira de. (2016) Inteligência Artificial: riscos, benefícios e uso responsável. *Estudos Avançados*, vol. 35, n. 101, pp. 21-36. Disponible en: <<https://doi.org/10.1590/s0103-4014.2021.35101.003>>.
- ◆ Cortina, A. (2017). Aporofobia, el rechazo al pobre: Un desafío para la democracia. Barcelona: Paidós.
- ◆ _____ (2005). Bioética: un impulso para la ciudadanía activa. *Revista Brasileira de Bioética*, vol. 1, n. 4, pp. 337-349.
- ◆ Echarri, M. (2021). 150 demissões em um segundo: os algoritmos que decidem quem deve ser mandado embora. *El País*. Disponible en: < https://brasil.elpais.com/tecnologia/2021-10-10/150-demissoes-em-um-segundo-assim-funcionam-os-algoritmos-que-decidem-quem-deve-ser-mandado-embora.html?prm=copy_link>.
- ◆ Floridi, L. (2021). Os três “Cs” da revolução digital. Entrevista com Luciano Floridi. *Instituto Humanitas Unisinos*. Disponible en: <<http://www.ihu.unisinos.br/78-noticias/611828-os-tres-cs-da-revolucao-digital-entrevista-com-luciano-floridi>>.
- ◆ Gracia Guillén, D. (2001). Democracia y Bioética. *Acta Bioethica*, vol. VII, n. 2, pp. 343-354.
- ◆ Habermas, J. (2002). A inclusão do outro: estudos de teoría política. São Paulo: Loyola.
- ◆ _____ (1998). Facticidad y Validez: sobre el derecho y el Estado democrático de derecho en términos de teoría del discurso. Madrid: Trotta.
- ◆ Han, B. Ch. (2021). *No-cosas: quebra del mundo hoy*. Madrid: Editorial Taurus.
- ◆ Idoeta, P.A. (2021). Por que algoritmos das redes sociais estão cada vez mais perigosos, na visão de pioneiro da Inteligência Artificial. *BBC News Brasil*. Disponible en: <<https://www.bbc.com/portuguese/geral-58810981>>.

- ◆ Lee, K.F. (2019). *Inteligência artificial: como os robôs estão mudando o mundo, a forma como amamos, nos relacionamos, trabalhamos e vivemos*. Rio de Janeiro: Globo Livros.
- ◆ Lipovetsky, G. (2005). *El crepúsculo del deber: La ética indolora de los nuevos tiempos democráticos*. Barcelona: Editorial Anagrama.
- ◆ Ludermir, T.B. (2021). *Inteligência Artificial e Aprendizado de Máquina: estado atual e tendências*. *Estudos Avançados*, vol. 35, n. 101, pp. 85-94. Disponible en: <<https://doi.org/10.1590/s0103-4014.2021.35101.007>>.
- ◆ Pessini, L.; Sganzerla, A.; Zanella, D.C. (2018). *Van Rensselaer Potter: um bioeticista original*. São Paulo: Loyola.
- ◆ Potter, V.R.; Potter, L. (2018a). *Bioética global: Convertendo o desenvolvimento sustentável em sobrevivência global*. En: Pessini, L.; Sganzerla, A.; Zanella, D.C. *Van Rensselaer Potter: um bioeticista original*. São Paulo: Loyola.
- ◆ _____ (2018b). *Bioética Global: Construindo a partir do legado de Leopold*. São Paulo: Edições Loyola.
- ◆ _____ (2018c). *Transcrição do vídeo do Simpósio Internacional de Bioética (Rijeka, Croácia, 2001)*. En: Pessini, Leo; Sganzerla, Anor; Zanella, D.C. *Van Rensselaer Potter: um bioeticista original*. São Paulo: Loyola.
- ◆ _____ (2016). *Bioética: Ponte para o futuro*. São Paulo: Loyola.
- ◆ Russell, S. (2021). *Inteligência artificial a nosso favor: Como manter o controle sobre a tecnologia*. São Paulo: Companhia das Letras.
- ◆ Schwab, K. (2016). *A quarta revolução industrial*. São Paulo: Edipro.
- ◆ Sichman, J.S. (2021). *Inteligência Artificial e sociedade: avanços e riscos*. *Estudos Avançados*, vol. 35, n. 101, pp. 37-50. Disponible en: <<https://doi.org/10.1590/s0103-4014.2021.35101.004>>.
- ◆ Simons, J. (2023). *Algorithms for the People: Democracy in the age of a IA*. Princeton: Princeton University Press.
- ◆ Spinsanti, S. (2018). *Um encontro com Van Rensselaer Potter*. En: Pessini, Leo; Sganzerla, Anor; Zanella, D.C (2018). *Van Rensselaer Potter: um bioeticista original*. São Paulo: Loyola.
- ◆ Sunstein, C. R. (2001). *Designing democracy: What constitutions do*. Oxford: Oxford University Press.
- ◆ UNESCO. (2021). *Informe de la Comisión de Ciencias Sociales y Humanas (SHS): Proyecto de texto de la Recomendación sobre la ética de la inteligência artificial*. Disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000379920_spa.locale=en>.
- ◆ _____ (2020). *Comités de Bioética y Participación Pública*. Disponible en: <<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000374938.locale=en>>.
- ◆ _____ (2020). *First draft of the recommendation on the Ethics of Artificial Intelligence*. Disponible en: <<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000373434>>.
- ◆ _____ (2019). *Preliminary study on a possible standard-setting instrument on the ethics of artificial intelligence*. Disponible en: <<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000369455>>.
- ◆ _____ (2005). *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos humanos*. Disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_por.locale=en>.

Fecha de recepción: 6 de junio de 2023

Fecha de aceptación: 24 de enero de 2024

Fecha de publicación: 14 de febrero de 2024



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

www.bioeticayderecho.ub.edu – ISSN 1886 –5887

ARTÍCULO

La búsqueda de la felicidad en la literatura de autoayuda. Un desafío para la bioética

La cerca de la felicitat en la literatura d'autoajuda. Un desafiament per a la bioètica

The pursuit of happiness in self-help literature. A challenge for bioethics

Federico Vásquez Cardona¹, Daniel Valencia Cartagena², José Arroyave Carvajal³

¹ Federico Vásquez Cardona. Médico General, Universidad CES; Magíster en Bioética, Universidad CES. Email: federicovasquez.c@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-6924-9097>.

² Daniel Valencia Cartagena. Enfermero, Universidad de Antioquia; Especialista en Gerencia de la Calidad y Auditoria en Salud, Universidad Cooperativa de Colombia, Magíster en Bioética, Universidad CES. Email: danielvalenciach@hotmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-6555-5944>.

³ José Arroyave Carvajal. Médico General, Fundación Universitaria San Martín. Especialista en Seguridad y Salud en el trabajo, Universidad CES; Magíster en Bioética, Universidad CES. Email: josearroyavec@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-9863-0137>.



Resumen

Esta investigación propone el análisis de los posibles riesgos asociados al consumo de libros de autoayuda, donde hay una constante búsqueda inmediateista de soluciones a los problemas de la vida cotidiana. El trabajo se enmarca en la metodología de artículo teórico. Se realizó una revisión bibliográfica en bases de datos científicas y de humanidades, además de considerar los antecedentes y el contexto relacionados con el tema abordado, seguido de un análisis de la información. Como resultado, se evidenció que existen riesgos asociados al uso de la autoayuda como método de solución para los problemas que afectan al sujeto contemporáneo en la sociedad, debido a la posibilidad de transgredir los principios de la bioética, además de la ausencia de implementación de los fundamentos acerca del alcance de la felicidad proporcionada por la neurociencia.

Palabras clave: felicidad; bioética; autoayuda; responsabilidad; no maleficencia.

Resum

Aquesta investigació proposa l'anàlisi dels possibles riscos associats al consum de llibres d'autoajuda, on hi ha una constant cerca immediatista de solucions als problemes de la vida quotidiana. El treball s'emmarca en la metodologia d'article teòric. Es va realitzar una revisió bibliogràfica en bases de dades científiques i d'humanitats, a més de considerar els antecedents i el context relacionats amb el tema abordat, seguit d'un anàlisi de la informació. Com a resultat, es va evidenciar que existeixen riscos associats a l'ús de l'autoajuda com a mètode de solució per als problemes que afecten el subjecte contemporani en la societat, degut a la possibilitat de transgredir els principis de la bioètica, a més de l'absència d'implementació dels fonaments sobre l'abast de la felicitat proporcionada per la neurociència.

Paraules clau: felicitat; bioètica; autoajuda; responsabilitat; no maleficència.

Abstract

The aim of the present study is to analyze the possible risks associated with the consumption of self-help books, in which people are constantly looking for instant solutions to everyday life problems. The research is framed in the theoretical article methodology. A literature search was conducted in scientific and humanities databases, in addition to considering the background and context related to the proposed topic, followed by an analysis of the information. Results showed that the use of self-help as a method to solve problems affecting the contemporary subject in society has risks, due to the possibility of transgressing the principles of bioethics, and the failure to implement the foundations provided by neuroscience on the scope of happiness.

Keywords: happiness; bioethics; self-help; responsibility; nonmaleficence.

1. Introducción

¿Qué es lo que me hace falta? ¿Qué tal ser millonario...? ¿Y si de un golpe de suerte me gano la lotería y puedo comprar una mansión? Ahora que lo pienso, también suelo estar solo, no estaría mal tener algo más, algo como un amor de película... Lastimosamente, no considero ser lo suficientemente bello, pero con todo ese dinero podría contratar un entrenador para tener un cuerpo escultural, o mejor aún, someterme a una cirugía plástica. Por otra parte, suelo escuchar lo importante que es ser inteligente, aunque no creo serlo... ¿Qué tal hacer una maestría en un país lejano o simplemente viajar por el mundo sin restricciones? También podría conseguir los últimos tratamientos que leo en los medios que prometen curar cualquier enfermedad e incluso alargar mi vida. Suelo ver ofertas para materializar todas estas ideas con mucha facilidad, pero de repente, recuerdo que sigo siendo yo, aquel con condiciones muy alejadas a estas ilusiones. La búsqueda de la felicidad puede convertirse en una verdadera odisea. Esta condición puede ser extrapolada a la situación que vive habitualmente el sujeto contemporáneo en la sociedad, ya que constantemente se le presentan ofertas de elementos que pretenden resolver con celeridad realidades que aquejan al ser humano. Sagan (1988) menciona que el señuelo de lo maravilloso tiene el potencial de alterar las facultades críticas del individuo.

Hace un poco más de un siglo, la expectativa de vida de los seres humanos era de aproximadamente 30 años. Con esa escasez de tiempo, no había posibilidad de pensar en estrategias para vivir más allá de las necesidades básicas de la especie, como lo es sobrevivir y reproducirse. Temas como el futuro, la calidad de vida, la salud, el ocio, el entretenimiento y felicidad, no eran prioridades. La revolución científica marcó un hito sumamente importante en la evolución al permitir la prolongación de la vida de manera exponencial. Hoy, teniendo como referencia hace un poco más de 100 años, hemos duplicado dicha expectativa de vida (Punset,2010).

Esta modificación es única del *Homo Sapiens*. A diferencia de lo que suele ocurrir habitualmente en la naturaleza, no se ha requerido de una mutación en el genoma para lograr el cambio que permitiera extender la vida, esto ha sido el resultado de la implementación de la ciencia y estilos de vida que se han normalizado gracias a la sistematización de productos y servicios incorporados en la cotidianidad a medida que avanza el tiempo. Entonces ha sido un reto para los seres humanos, desde un punto de vista existencial y emocional, enfrentar una longevidad para la cual no estaban preparados (Punset, 2010; Harari, 2014).

Frente a esto, las personas han tenido que pensar en nuevos problemas que van más allá de los requisitos mínimos evolutivos y de sobrevivencia. La posibilidad de tener más tiempo propicia una serie de cuestionamientos sobre los nuevos horizontes y propósitos existenciales, tanto a

nivel individual como a nivel de especie. En medio de estos planteamientos, surge el paradigma de la era moderna: la búsqueda de la felicidad. Comienza así un viaje hacia este ideal, esta emoción, este proyecto de vida idílico que tiene un inicio muy reciente y un final que aún es enigmático. Se plantean constantemente infinitudes de formas para alcanzarla, utilizando métodos que han sido estructurados desde fundamentos técnicos y científicos, así como en experiencias personales o ideales (Punset, 2010; Harari, 2014).

Por otra parte, las terapias destinadas a alcanzar la felicidad se han convertido en motores económicos tanto para profesionales como para los sistemas de salud. Según Murugappan (2021), estas terapias responden a la demanda del perfil epidemiológico actual donde la soledad y la insatisfacción existencial han mutado convirtiéndose en enfermedad mental. Las terapias convencionales han pasado a una forma líquida, transformándose así en herramientas de autoayuda en forma de libros, videos y conferencias que ofrecen guías para resolver los obstáculos que se ciernen sobre las personas en la sociedad postmoderna.

Es en este punto donde este trabajo de investigación, con fines reflexivos, cobra vida. Estas nuevas formas de relacionamiento seducen al sujeto de la posmodernidad, puesto que, ofrecen una respuesta o solución inmediatista ante problemas o situaciones relacionadas con la contemporaneidad. Dicha metodología de búsqueda de respuestas, en ocasiones, podría dejar de lado otras terapias que han sido creadas a través de un método técnico y científico, aquellas que, por la rigurosidad y necesidad de evidencia durante el proceso, se han implementado con seguridad secundario al respaldo de la comunidad científica. Dada la infinidad de métodos existentes en el campo de la autoayuda y su variabilidad, el enfoque del texto estará dirigido específicamente hacia los productos enmarcados en la literatura.

Vale la pena aclarar que, con lo anterior, no se juzga como bueno o malo, sino que invita a una necesidad de reflexión ética, donde surgen preguntas relacionadas con: *¿Cuál es la responsabilidad del lector en relación con el tratamiento de su sufrimiento o enfermedad? ¿Dónde está la responsabilidad de quien crea la literatura?* Cuando en ocasiones, pueden llegar a afirmar que, lo que escribe, definitivamente ayuda a resolver o curar una situación específica, que gira en torno a las necesidades humanas. *¿Se evidencia en los productos de los autores la consideración de la no maleficencia y el respeto a la autonomía? ¿Es necesario que se planteen conflictos éticos cuando hay interés de lucro ante la venta de productos y servicios que promueven el bienestar y la autoayuda?*

No obstante, lo anterior, si bien no se espera resolver cada una de estas inquietudes, se constituyen en ejes articuladores para la reflexión final que está orientada alrededor de: *¿Cuáles son los desafíos bioéticos para la literatura de autoayuda que pretende direccionar la búsqueda de la felicidad?*

El énfasis de la autoayuda es la búsqueda de la felicidad. Gracias a las nuevas tecnologías, desde la genética hasta las neuroimágenes, la neurociencia ha logrado brindar un mayor entendimiento sobre cómo opera dicha felicidad. Es por esto que dicha ciencia, puede también ser empleada como parámetro de contraste con lo ofertado en este tipo de literatura, con la finalidad de evaluar si el contenido es compatible con los novedosos hallazgos encontrados. Por otro lado, es también posible que, los datos revelados de este campo puedan ser empleados con la finalidad de generar efectos cerebrales desapercibidos en un individuo y conducirlo a tomar determinadas decisiones. Frente a eso surge la neuroética, rama de la bioética, que, como refieren Manes y Niro (2021), busca regular la aplicación de las investigaciones de la neurociencia, a diferencia de ética de la neurociencia que se enfoca en el actuar del profesional (Punset, 2010).

Frente a esto, existe responsabilidad tanto de quién produce autoayuda como de quien la consume. El que produce, tiene conflictos de interés por ganancia económica, además de una venta masiva de su producto donde se dificulta su regulación e impacto. Por ejemplo, Siurana (2018) relata, cómo gran parte de los autores de libros de autoayuda que se han convertido en “best sellers” en Estados Unidos, tuvieron importante publicidad televisiva desde los programas y canales más prestigiosos del país, lo que implica que, el ser vendidos de manera tan masiva, no significa que se deba necesariamente a su potencial de ser una valiosa guía de vida que haya ayudado a un gran número de personas sino que tiene mayor presupuesto para mercadeo y publicidad.

El objetivo general de esta investigación será determinar a través de fuentes secundarias de información, cuáles son los desafíos para la bioética en cuanto a la búsqueda de la felicidad ofertada en la literatura de autoayuda. Por otra parte, los objetivos específicos serán explorar los elementos teóricos, tanto de la autoayuda como de la neurociencia e identificar cual es la evidencia científica relacionada con los desafíos bioéticos.

A partir de este planteamiento, se abordará la cuestión a través de 3 temas principales: autoayuda, neurociencia y bioética. Se buscará comprender el conocimiento sobre el origen y forma como se emplea la autoayuda, ejerciendo un análisis crítico a través de las pautas recientes descubiertas en el campo de la neurociencia para la adquisición de la anhelada felicidad, permitirá dar pie a la discusión de este tipo de terapias desde una perspectiva bioética. Lo que se pretende es examinar los posibles riesgos que podrían presentarse si el contenido de autoayuda, por la forma como está estructurada, va en una dirección diferente o pudiera transgredir los planteamientos de la neurociencia y la bioética.

2. Marco teórico

2.1 Autoayuda, éxito y fragilidad humana

La autoayuda se perfila como una posible solución a los problemas del sujeto contemporáneo. Con la finalidad de ampliar la perspectiva, es importante analizar a qué se debe su inicio, cómo ha sido su evolución, el contenido y la incorporación en la vida cotidiana del sujeto contemporáneo, además de aquello que la convierte en esa alternativa tan anhelada para el ser humano en la sociedad actual. Una vez estudiados los conceptos, será menester encontrar un margen de referencia a través de lo que proporciona la ciencia, aquella que contiene rigurosidad en su estructura y cuenta con evidencia mediante investigaciones, en este caso, la neurociencia. Esto permitirá hacer un análisis objetivo acerca del tipo de contenido que se encuentra en los libros de autoayuda, desde su potencial terapéutico hasta nocivo.

El inicio de la autoayuda se dio en 1859, a través del libro *Self-help* de Smiles (1859). En este texto, se plantea una vida política desde el ámbito individual mediante acciones morales de carácter religioso, donde se promueve la idea de que con simplemente pensar que se es capaz, es casi lo mismo que serlo. El éxito del texto se consolidó en el siglo XX debido a la crisis económica que atravesó Estados Unidos pues, los individuos que vivieron la recesión encontraron en este contenido, consejos que pretendían ser una especie de salvación. Es interesante cómo se impulsa la autoayuda en un momento de gran adversidad puesto que el no poder encontrar soluciones por la ausencia de control del momento en la esfera política y social, crea la necesidad de hacer énfasis en el ámbito individual; aquello sobre lo que se tiene un mayor dominio (Siurana, 2018; Smiles, 1859).

La producción y distribución de textos de autoayuda se han masificado debido a que, desde aquel momento, se crea, según Manrique (2009) citando a Sandel, una creciente convicción acerca de la necesidad de ser perfecto. Se abordan múltiples temáticas, los más exitosos o *bestseller* son acerca de pensamiento positivo, amor propio, éxito profesional e interrelacionamiento. Siurana (2018) refiere que los libros más vendidos han tenido una promoción importante en canales televisivos, por ende, su éxito debe ser visto no necesariamente por su potencial de ayudar sino por la influencia que posee el mercadeo. Brito (2020), citando a Foucault, expone como la autoayuda es uno de los mecanismos más eficaces que ha servido como dispositivo para generar control sobre la sociedad, induciendo ideas y comportamientos a través de un discurso seductor que ejerce modificaciones en la subjetividad del lector. Esto deja a luz que la autoayuda puede ser empleada de múltiples formas y tiene un potencial importante de moldear conductas en quien lo lee. El tener el tan anhelado poder inherente al ser humano descrito por Nietzsche (2001) y el

potencial de ejercerlo en forma del biopoder empleado por Foucault (2010) requiere responsabilidad, especialmente de los fines de quién produce el contenido.

La autoayuda no es una exclusividad de algún área del conocimiento en particular. Dicho término abarca todo lo que implique el desarrollo de estrategias personales enrutadas a la excelencia personal indiferente del conocimiento o disciplina en cuestión. Inclusive, ha sido utilizada en algunas corrientes de la psicología como herramienta terapéutica. Debido a su pluralismo, existen muchas definiciones y clasificaciones, como el autor de un libro de autoayuda quiera describir. Raposo (2015) refiere que, además de la pluralidad del concepto, existe una confusión en cuanto a su abordaje. Algunas definiciones lo presentan como un método que se presta para hacer cambios en la personalidad, otros como capacidad de ayudarse y, en el caso de Siurana (2018), lo define como un libro que provoca la sensación de que se está siendo ayudado. Esto muestra la poca estandarización que existe en el concepto y, a partir de la definición de Siurana (2018), se extrae que se trata de un sentimiento secundario a la lectura que se da independiente de que el lector esté realmente siendo ayudado, es inclusive posible que, el sujeto, sienta que es ayudado cuando realmente es perjudicado.

La literatura de autoayuda tiende a transformar, como refiere Boito (2016), citando a Papalini, las subjetividades del sujeto contemporáneo. La urgencia del consumo de este contenido no es un producto del azar, ocurre secundario a las condiciones sociales, es así como Sádaba (2009) refiere que la felicidad se encuentra llena de límites para lograr ser alcanzada y, por otra parte, Freud (2022) describe como la vida, tal como se ha impuesto, nos crea excesivos sufrimientos, además de decepciones y empresas imposibles, donde se requieren medidas para soportarlo, como distracciones, satisfacciones efímeras que puedan reducir el sufrimiento o hasta sustancias psicoactivas que endurezcan los sentidos. La autoayuda plantea la felicidad como algo no utópico que adicionalmente es medible y alcanzable por todos los individuos sin depender de estructuras sociales, es decir, a través del individualismo, la autonomía y el optimismo; surge el ideal de un sujeto feliz. Se propone un alcance para todos los individuos independiente de su contexto sociocultural, además, de manera rápida y eficiente, no como las terapias convencionales que han sido implementadas a lo largo de la historia, las cuales requieren el accionamiento de cambios sostenidos en un mayor periodo de tiempo, lo que implica la inversión de un mayor esfuerzo por parte del individuo en cuestión.

Frente a esto, la autoayuda se convierte en una alternativa viable especialmente para el neo sujeto, aquel maleable, inseguro y acrítico quien, desde la fenomenología de la enfermedad, puede tener enfermedades agravadas por falta de acompañamiento. Las terapias contemporáneas requieren mayor esfuerzo por lo que, en su contraparte, aparecen múltiples recetas encuadradas que son de fácil consumo con resultados inmediatistas. Independiente de ello, se alzan algunos obstáculos,

pues, como refiere Illouz (2019), la felicidad, además de intentar dar lo que promete, puede generar resultados paradójicos que tienen el potencial de llegar a ser deletéreos. La ausencia de estandarización asociado a la subjetivización del alcance a la felicidad puede conllevar a que se implementen cambios factibles y abruptos carentes de crítica por parte del neo sujeto en su vida que, aunque pretendan impactar positivamente, resultan generando adversidades (Romero, 2022; Alvarado, 2020).

2.2 Neurociencia y pensamiento positivo

Tras el estudio de las características encontradas en la autoayuda, se precisa del contraste neurocientífico. La neurociencia ha tenido avances significativos en el estudio de la biología cerebral del homo sapiens en relación con su entorno gracias a la genética y las neuroimágenes. Esta nueva tecnología ha permitido evidenciar, de manera más acertada, el proceder de las emociones y cómo diferentes factores sociales inciden en su comportamiento y, por consiguiente, en la conducta humana. Es por esto que, será necesario indagar en aquellas pautas evidenciadas por la neurociencia que proporcionarán mayor claridad sobre diferentes fenómenos abordados en la autoayuda y la viabilidad de su propuesta en cuanto al alcance de la felicidad.

La felicidad, según Punset (2010), “es un estado emocional activado por el sistema límbico”. Manes, Niro (2021) recalcan, así como Punset, la relevancia biológica en la definición, refieren que la felicidad, es una emoción de bienestar producida por la actividad mental. Es evidente que, a través de los nuevos conocimientos en la neurociencia, la felicidad está ligada a un circuito emocional cerebral, el cual se encuentra en una porción inconsciente o automatizada. Es posible inferir que, aunque no se tenga control directo sobre dicho proceso automatizado, no significa que no se puedan emplear acciones de manera consciente que influyan sobre este; no se vive condicionado por el sistema límbico. Villaplana (2015), añade a la definición que, las emociones, además de estar atravesadas por un componente biológico importante, también poseen una significativa dimensión social y cultural.

El cerebro humano puede dividirse en: neocórtex y cerebro reptiliano (2010). El primero, es el responsable del procesamiento cognitivo mayor y, el segundo, de las funciones básicas de la supervivencia además de la gestión emocional. No se trata de cerebros separados puesto que se encuentran integrados o interconectados. Villaplana (2015) refiere que no hay determinismos absolutos a la hora de analizar el funcionamiento cotidiano cerebral, así como Punset (2010) adjudicó que cualquier decisión está atravesada por los componentes racional y emocional. Según Evers (2011) refiere que “las estructuras socioculturales y las estructuras neuronales se desarrollan en simbiosis y son causalmente pertinentes las unas a las otras”. Convivimos con lo

consciente e inconsciente, por lo que es menester invertir en el entendimiento de ambas funciones para así poder estructurar aquellos procesos que son determinantes para la humanidad. Estos descubrimientos propician elementos que dan a entender la posibilidad que tiene la especie humana para moldear sus emociones.

Por otra parte, el cerebro posee biológicamente otros elementos de especial interés que, según Punset (2010), son determinantes sobre la felicidad: Circuito de búsqueda, el miedo, sesgo visual, construcción de memoria y la resistencia al cambio. La neurociencia, a través del estudio de dichos elementos, ha proporcionado elementos clave para facilitar el alcance de la felicidad con fundamentos. Punset (2010), al igual que Kahneman (2014), Manes y Niro (2021) concuerda con que, el ser conscientes de estas condiciones, crean la posibilidad de generar cierto control sobre las mismas, pudiendo estimular de manera más frecuente y efectiva el circuito emocional responsable de la felicidad. Siguiendo estos lineamientos, el contenido de autoayuda podría realmente proporcionar la felicidad siempre y cuando se tenga conocimiento de cómo emplear dichos factores en su contenido. Por lo contrario, el no tener en cuenta estos hallazgos, fomenta que se creen barreras que impidan su alcance.

Otro factor biológico importante en la felicidad es el método de aprendizaje cerebral. Existen 2 métodos: el primero, es mediante estímulo respuesta y, el segundo es a través de la observación. El observar requiere un mayor esfuerzo, pero es menos riesgoso que exponerse a situaciones potencialmente letales. Gracias a este mecanismo se ha logrado asegurar mejores posibilidades de supervivencia para la especie, pues se imitan conductas adoptadas, evadiendo comportamientos que representan riesgo. Baumann (2015) y Sennett (2000), plantean que una gran cantidad de los problemas evidenciados en la sociedad actual se deben a la ausencia de mantenimiento de aquel cimiento cultural heredado, el cual ha sido creado para disminuir desenlaces negativos a través del aprendizaje de descubrimientos científicos y eventos históricos. Adicionalmente, Luna (2009) refiere como las críticas al status quo pueden dejar una sensación de una moral que se encuentra en caída libre. Según Ibarguen (2010), es como un “proceso de vaciamiento de experiencias”, pues ignorar el segundo método de aprendizaje, conlleva a que la humanidad del presente sufra un reproceso y se deba exponer nuevamente a muchas situaciones que ocasionan sufrimiento para poder aprender, pasando a implementar el primer método de aprendizaje previamente descrito.

Además de las condiciones biológicas, también se han planteado diferentes factores externos que son determinantes para la felicidad. Siempre ha habido incógnitas acerca de los diversos y múltiples factores a los que se expone habitualmente el ser humano en sociedad. Entre estos, en los que más se hace énfasis son el trabajo, dinero y educación. La ciencia ha concluido

información inesperada sobre la verdadera influencia de estos como determinantes para la felicidad.

Acerca del trabajo, se promueve un ambiente competitivo donde, según Punset (2010), tiende a repercutir negativamente en el ambiente laboral siendo un obstáculo para la felicidad. Por el contrario, Manes y Niro (2021), refieren que la competencia laboral sana puede brindar mayor motivación, resultando en satisfacción, exponiendo también relevancia acerca del trabajo en equipo y el cuidado de las relaciones interpersonales para potenciar la emoción del trabajo. Sennett (2009) describe cómo ha cambiado la perspectiva del trabajo a lo largo de la historia, donde antes de la revolución industrial, el trabajo tenía un valor propio y, posterior a esta, los trabajadores, a causa de la industrialización, tuvieron que transformar su función pues ya se requería conocimiento técnico para operar maquinaria, dejando de lado el arte y la vinculación al fabricar un producto. Entonces, en cuanto al trabajo, no es posible inferir que el tener empleo tenga una influencia positiva mayor que el promedio de los demás factores externos.

Por otro lado, el dinero muestra tener un impacto positivo en la felicidad, pero solo cuando no se cuenta con el suficiente para suplir necesidades básicas. Además de haber sido expuesto por Séneca (2014) al referir que la felicidad no va de la mano con el consumo, Kahneman (2014) refiere que el ganar más dinero aumenta progresivamente el umbral del placer. Punset (2010) complementa que el tener mayores ingresos amerita que se deba invertir cada vez más de ahí en adelante para poder seguir estimulando el circuito emocional. Por ende, se puede concluir que, con altos ingresos, se está sujeto a seguir generando la misma cantidad de dinero para poder continuar con el estilo de vida que lleva en la actualidad, lo que implica que debe destinar gran parte del tiempo a mantener dicho nivel económico, lo cual representa un obstáculo para la felicidad. Un gran contenido evidenciable en la autoayuda es la felicidad a través del alto poder adquisitivo, lo cual, basados en lo expuesto, no favorece su alcance, inclusive, se convierte en un obstáculo.

Por otra parte, la felicidad no se encuentra condicionada por el nivel educativo. Esto se da debido a que los modelos educativos actuales inducen a la constante comparación y competitividad. Según Punset (2010), la educación posee una infinidad de dogmas que se transmiten, de los cuales muchos no son ciertos y problemáticos a la hora de ser aplicados en una vida en sociedad. En cuanto a una educación basada en el conocimiento científico a través del análisis objetivo y moldeable, existen pruebas de que es más compatible con los proyectos de la humanidad, pudiendo así impactar positivamente en la felicidad, pero aún es muy reciente dado a que ha sido el hito significativamente influyente apenas hace 2 siglos. Los libros de autoayuda pretenden educar en diferentes áreas, pero... ¿Lo que se pretende enseñar son herramientas factibles para aplicar en sociedad? La ausencia de fundamento técnico científico hace que el

contenido, al no tener evidencia más allá de una experiencia o idea personal, se convierta en algo dogmático en vez de ser realmente aplicable en la vida convirtiéndose en un obstáculo para la felicidad (Punset, 2010; Niro y Manes 2021).

Se pueden deducir entonces algunos elementos clave para la felicidad desde la biología de la especie estudiada por la neurociencia. Existen factores que reducen la felicidad: La ausencia de crítica con lo aprendido, interferencia con procesos automatizados y el miedo; otros que son simplemente heredados que pueden impactar de manera aleatoria como son: Mutaciones, desgaste físico, estrés imaginado y la cultura con sus constantes cambios secundarios al fenómeno del pluriculturalismo con la coexistencia espacial y temporal. Por otra parte, están aquellos que son significativos en el estímulo de la felicidad: Circuito de búsqueda, control del sesgo visual, conocimiento crítico e inversión en relaciones personales (Punset, 2010; Sotelo, 2023).

3. Metodología

Se realizó un estudio de carácter teórico alrededor del análisis cualitativo, partiendo de la búsqueda bibliográfica a la que se aplicó revisión crítica. A partir de múltiples bases de datos de ciencias humanas y de áreas de la salud, en español e inglés, se extrajo diverso contenido del cual se tomaron artículos científicos y literatura gris. El procedimiento de búsqueda se centró en la exploración de libros, estudios, artículos, documentos de orden académico e informes de agencias gubernamentales y no gubernamentales partiendo de las palabras clave que fundamentan las categorías de interés de esta revisión que son: “autoayuda”, “bioética”, “felicidad” y “responsabilidad” que fungieron como criterios de búsqueda en los buscadores científicos en las bases de datos Dialnet, Scopus, Scielo, DOAJ y ClinicalKey, arrojando 12036 resultados con las diferentes combinaciones como se expresa en la tabla 1, de los cuales, se pudo extraer 19 artículos con información valiosa para la discusión que direcciona el objetivo de este trabajo. Se buscó cada término de manera individual y, una vez captados todos los registros, se utilizaron los términos booleanos AND y OR para refinar la búsqueda por todos los índices. Hubo palabras que no arrojaron resultados al ligarlas con los temas de interés como fueron bioética, y sin resultados valiosos para el fin de este trabajo como responsabilidad.

Como criterios de búsqueda se tomaron artículos que hubieran sido publicados hace menos de 20 años en inglés y español, en total se depuraron y revisaron a profundidad 19 artículos de los cuales análisis críticos relacionados con los temas de interés y 24 textos literarios de cohorte académica en temas de filosofía, ética, psicología, sociología y neurociencias para fortalecer la discusión en los resultados.

Palabra clave 1	Palabra clave 2	Base de datos					Útiles
		Dialnet	Scopus	Scielo	DOAJ	ClinicalKey	
Autoayuda		393	44	160	146	8775	2
Autoayuda	Felicidad	3	4	0	12	476	11
Autoayuda	Bioética	0	0	0	0	37	0
Autoayuda	responsabilidad	0	0	0	6	106	0
bioética	felicidad	0	0	0	5	1869	6
	útiles	3	4	1	10	1	19

Tabla 1. Resultados de la búsqueda en bases de datos. Fuente: elaboración propia

La literatura que fue relevante para el análisis según los objetivos se organizó en una malla bibliográfica, que permitió filtrar por revista, palabras claves, autores, conclusiones, idioma, base de datos, para de esta manera triangular y nutrir la discusión y las conclusiones.

Palabra clave I	Palabra clave II	Base de datos	Revista	URL	Año de Publicación	Título del artículo	Resumen	Utilidad	Cita Vancouver	Idioma
-----------------	------------------	---------------	---------	-----	--------------------	---------------------	---------	----------	----------------	--------

El presente documento se constituye es el resultado del proyecto de grado “La búsqueda de la felicidad en la literatura de autoayuda. Un desafío para bioética”. Es un trabajo sin riesgo, de acuerdo con lo establecido por la Resolución 008430 DE 1994, y fue aprobado por el Comité Operativo de Investigación e Innovación de la Facultad de Medicina, mediante acta No. 290 del 30 de agosto del 2022 y con aval expedito del Comité Institucional de Ética en Investigación en Seres Humanos de la Universidad CES.

4. Discusión y resultados

4.1 Bioética y responsabilidad ante la urgencia de la felicidad

Tras un periodo de alta racionalidad, según Camps (1990), vuelve el sujeto libre con deseo de autocomplacencia y satisfacción, lleno de sentimientos y emociones con urgencia de dar rienda suelta al placer; se torna en una de las principales prioridades. Pero independiente de ello, no es posible vivir en sentido opuesto a la ética. La acción del quehacer ético, según Cortina (2020), posee dos pilares importantes: El tener un interés por la moral y la certidumbre en la filosofía. El ser humano ético se ocupa entonces por el bien de los demás depositando su confianza en que el acto reflexivo de la filosofía es aquello que contribuye a este objetivo, donde surge el concepto empleado por Cortina (2020) de filosofía práctica.

Es por esto que, es necesario el discernimiento constante respecto a las acciones que pueden tener repercusiones negativas, haciendo precisamente una reconstrucción constante de la moral con virtudes, aquellas que permiten, como describe Camps (1990) educar el sentimiento, frenando así el impulso hedonista de pensar única y exclusivamente en uno mismo o considerar sólo los intereses más próximos. Psicólogos positivistas, según Punset (2010), plantean que hay un aumento en la infelicidad secundario a una excesiva inversión en bienes materiales y a un detrimento de valores. La sociedad ha invertido significativamente en lo material y la tecnología, poco en valores intangibles como lo son la felicidad o la consciencia social.

Dentro de la urgencia de la reflexión, es importante hacer un análisis acerca de aquellos intentos de acercamiento hacia soluciones inmediatistas que pretenden promover el alcance de la felicidad. Es necesario realizar la distinción, pues es posible, al contrario de lo que se pretende, que estas intenciones pueden realmente causar efectos deletéreos, en ocasiones desapercibidos. Después de haber indagado minuciosamente componentes presentes en el contenido de autoayuda y neurociencia de la felicidad, será necesario realizar el contraste desde la bioética, aquella que busca encontrar fundamentos para lograr una lógica de la acción, en este caso, acerca de los sujetos implicados en la relación de la producción y consumo de autoayuda. (Bauman, 2015; Cortina, 2020)

La bioética fue planteada como una disciplina que tiene como finalidad unir dos mundos que, a lo largo de la historia, según Gracia (2008) citando a Potter, han sido analizados por caminos diferentes: Los hechos o la ciencia y los valores o la ética. La primera vez que se habló sobre cuáles debían ser los elementos que debían regir la toma de decisiones en bioética, se plantearon 4 principios: Autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia. Dichos componentes se convertirían en la denominada corriente principialista de la bioética. Más adelante, se optimizan

a través de los nuevos planteamientos de Gracia (2008), anexando una gradación; la justicia y no maleficencia con un rango superior a beneficencia y autonomía, conocido hoy como el principialismo moderado. Dicha corriente será implementada para hacer el acto reflexivo acerca del contenido de autoayuda.

La beneficencia consta de hacer el bien. Gracia (2008) refiere cómo las acciones y elecciones del sujeto deberían ir atravesadas por la intención de promover bienestar en otros individuos que viven en una comunidad. El concepto del bien está ligado a una estructura moral que varía dependiendo del tiempo y la sociedad en cuestión, la cual debe ser siempre cuestionada a través de la ética para construir conductas mejor fundamentadas, pues no todo lo posible es aceptable. Es necesario internalizar las normas de forma libre y consciente, pues, según Camps (1990), al final, la imposición normativa es diseñada para aquellos que carecen de convicciones. Un concepto ligado a esta característica fundamental es el altruismo, donde se busca el bien de manera desinteresada. El ejercer lo benéfico, trae implícito no hacer el mal, es decir, no maleficencia. En el contenido de autoayuda, secundario al interés económico y de poder, además de ser usado como dispositivo de control social, puede incurrir en vulnerar los principios de beneficencia y no maleficencia con facilidad en relación con quien consume dicha literatura (Foucault, 2010).

La autonomía, en un inicio, se centraba en definir lo que hacía a una persona autónoma. Dada la complejidad del abordaje secundario a la naturaleza humana, en la contemporaneidad, refiere Gracia (2008) se ha simplificado a evaluar la autonomía de las acciones, más que de la persona. Para determinar si hay autonomía en el acto, al analizar la actividad de elección humana, según Gracia (2008) citando a Faden y Beauchamp, deben cumplirse 3 condiciones: Intencionalidad, conocimiento y ausencia de control externo. Las garantías en cuanto al alcance de la felicidad sin un sustento técnico científico adecuado, además de la alta persuasión que crea la promoción del producto, atenta en contra del principio de autonomía de quien consume la literatura. Es evidente que, si en el contenido no se aplican las pautas dictadas por los estudios neurocientíficos, se puede incluso alejar más al sujeto de su búsqueda de felicidad, por lo tanto, no será posible adjudicar garantías. Adicionalmente, si el éxito de un libro tiene directa proporcionalidad con su publicidad y no por su potencial benéfico, se genera persuasión de consumo en el lector.

Por otra parte, existe responsabilidad tanto de quien produce contenido de autoayuda como quien la consume. Sartre (1999) describe cómo la responsabilidad no va estrictamente con la individualidad, sino como cada decisión tiene repercusiones en la humanidad, pues “nada puede ser bueno para nosotros sin serlo para todos”; rescata la importancia de los valores a priori de cualquier acción concreta. Es acá donde el creador de un contenido masivo y distribuido tiene una responsabilidad, no solo consigo mismo, sino con la humanidad, especialmente frente a aquellos

que consumen sus productos. Por otra parte, Nietzsche (2017) refiere cómo la autonomía en su máxima expresión es aquella libre de las imposiciones morales, donde se tiene la posibilidad de discernir entre diferentes opciones para poder finalmente elegir. Quien lee autoayuda, tiene entonces la responsabilidad de rendir cuentas a sí mismo, por lo que debe hacer el acto reflexivo de contrastar el tipo de contenido que está consumiendo en cuanto a su fundamentación técnica y científica, además de las garantías y posible intencionalidad del creador del texto.

5. Conclusiones

La sociedad posmoderna enfrenta retos derivados de una creciente liquidez y búsqueda de inmediatez, lo que ha llevado a la deconstrucción cultural y adopción de nuevas estrategias, como la literatura de autoayuda para satisfacer las necesidades del sujeto contemporáneo. Dicha literatura, muestra un potencial significativo para moldear la subjetividad del lector y ofrecer soluciones inmediatistas a problemas cotidianos, lo que la vuelve atractiva especialmente en los momentos de crisis. Sin embargo, su falta de rigurosidad científica y el énfasis en ideas utópicas pueden plantear riesgos para los lectores.

Adicionalmente, se destaca la posibilidad que existe de transgredir los principios de la bioética en la producción de la literatura de autoayuda, como la beneficencia y el respeto a la autonomía, lo que puede llevar a resultados nocivos o toma de decisiones caracterizadas por carencia de información por parte del consumidor. Por su parte, también se encuentra responsabilidad tanto del productor como del consumidor de la literatura de autoayuda y es crucial considerarla para así evitar desenlaces negativos. Las tomas de decisiones informadas son fundamentales para el bienestar individual y social.

Frente a esto, también es importante recalcar que, si se integran los conocimientos de la neurociencia y se aplican principios de rigurosidad científica y bioética en la producción de literatura de autoayuda, es posible alcanzar un enfoque benéfico y positivo que pueda impactar de manera constructiva en el consumidor.

Para futuras investigaciones, sería relevante examinar las características de los consumidores de la literatura de autoayuda y evaluar su efectividad en diversas profesiones, con el objetivo de fundamentar mejor la lógica de la acción.

Referencias

- ◆ Alvarado, L. X. B., Guadalupe, N. G., & Álvarez, P. S. Á. P. S. (2020). El imperativo de la felicidad en la literatura de autoayuda. la cosificación del sujeto moderno. *Revista Question*. <https://doi.org/10.24215/16696581e241>.
- ◆ Bauman, Z. (2015). *Modernidad líquida*. Fondo de Cultura Económica.
- ◆ Boito, M. E. (2016). Garantías de felicidad. Estudio sobre los libros de autoayuda (Vanina Papalini). *Revista Latinoamericana comunicación chasqui*. <https://doi.org/10.16921/chasqui.v0i133.2998>
- ◆ Cabanas, E., & Illouz, E. (2019). *HappyCracia: Cómo la ciencia y la industria de la felicidad controlan nuestras vidas*. Ediciones Paidós.
- ◆ Camps, V. (1990). *Virtudes públicas*. Arpa Ed.
- ◆ Cortina, A. (2020). *Ética mínima: introducción a la filosofía práctica*. Tecnos.
- ◆ Evers, K. (2011). *Neuroética. cuando la materia se despierta*. Katz Editores.
- ◆ Foucault, M. (2010). *Historia de la sexualidad*. Siglo XXI.
- ◆ Freud, S. (2022). *El malestar en la cultura: Freud*. Lebooks Editorial.
- ◆ Gracia, D. (2008). *Fundamentos de bioética*. Triacastella.
- ◆ Harari, Y. N. (2014). *Sapiens: A Brief History of Humankind*. Random House.
- ◆ Ibargüen, M. A. (2010). Topologías y marcos significativos en Zygmunt Bauman. *Boletín de Antropología*, 23(40), 315-351. <https://doi.org/10.17533/udea.boan.6486>.
- ◆ Kahneman, D. (2014). *Pensar rápido, pensar despacio / thinking, fast and slow*. National Geographic Books.
- ◆ Luna, F. (2009). La bioética y la crítica al «statu quo». *DOAJ (DOAJ: Directory of Open Access Journals)*. <https://doi.org/10.1344/rbd2007.10.7845>.
- ◆ Manrique, R.G. (2009). Qué hay de malo en ser perfecto. *Revista de Bioética y Derecho* 15, 26-30. <http://doi.org/10.1344/rbd2009.15.7789>.
- ◆ Murugappan, G., Alvero, R., Lyell, D. J., Khandelwal, A., & Leonard, S. A. (2021). Development and validation of a risk prediction index for severe maternal morbidity based on preconception comorbidities among infertile patients. *Fertility and Sterility*, 116(5), 1372-1380. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2021.06.024>.
- ◆ Nietzsche, F. (2017). *La genealogía de la moral*. Epoca.
- ◆ ____ (2001). *La gaya ciencia*. Ediciones AKAL.
- ◆ Niro, M., & Manes, F. (2021). *Ser humanos: Todo lo que necesitas saber sobre el cerebro*. Ediciones Paidós.
- ◆ Punset, E. (2010). *El viaje a la felicidad*. Grupo Planeta Spain.
- ◆ Raposo, G. (2015). Manual de psicología y autoayuda: «Eres Amor y Posibilidades Infinitas».
- ◆ Romero, P. D. (2022). Sobre el reconocimiento de la enfermedad como experiencia subjetiva y su impacto en la salud pública. *Revista de bioética y derecho*. <https://doi.org/10.1344/rbd2022.55.32562>.
- ◆ Sádaba, J. (2009). La felicidad y el cuerpo humano. *DOAJ (DOAJ: Directory of Open Access Journals)*. <https://doi.org/10.1344/rbd2008.12.7820>.
- ◆ Sagan, C. (1998). *El mundo y sus demonios: la ciencia como una luz en la oscuridad*. Ed. Crítica.
- ◆ Sartre, J. (1999). *El existencialismo es un humanismo*. Paidós.
- ◆ Séneca. (2014). *Sobre la felicidad*. FV Éditions.

- ◆ Sennett, R. (2000). La corrosión del carácter: las consecuencias personales del trabajo en el nuevo capitalismo.
- ◆ ____ (2009). *El artesano*. Anagrama.
- ◆ Siurana, J. C. (2018). Felicidad a golpe de autoayuda: tu vida en manos de un best seller. Plaza y Valdés.
- ◆ Smiles, S. (1859). *Self-help: With Illustrations of Character and Conduct*. Ticknor and Fields.
- ◆ Sotelo, R. N. G., Centeno, J. E. O., Pérez, M. H. J., & Ramírez-García, S. A. (2023). Bioética en contextos pluriculturales: problemas epistemológicos y su relación con los derechos humanos. *Revista de bioética y derecho*, 5-24. <https://doi.org/10.1344/rbd2023.58.39782>.
- ◆ Villaplana, Á. C. (2015). Derechos humanos, emociones y neuroética. *Revista Humanidades*, 5(2), 1-27. <https://doi.org/10.15517/h.v5i2.21213>.

Fecha de recepción: 13 de julio de 2023

Fecha de aceptación: 20 de octubre de 2023

Fecha de publicación: 14 de febrero de 2024



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

www.bioeticayderecho.ub.edu – ISSN 1886 –5887

ARTÍCULO

Privacidade e confidencialidade dos dados de pessoas idosas frente às tecnologias de monitoramento em saúde

Privacitat i confidencialitat de les dades de las persones grans davant les tecnologies de vigilància de la salut

Privacidad y confidencialidad de los datos de las personas mayores frente a las tecnologías de vigilancia de la salud

Privacy and data confidentiality of older people in the face of health monitoring technologies

Alan Martinez Kozyreff, Silvio Barberato-Filho*

*Alan Martinez Kozyreff. Doutorando em Ciências Farmacêuticas pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências Farmacêuticas da Universidade de Sorocaba. Mestre em Direito da Saúde pela Universidade Santa Cecília. Professor do Curso de Graduação em Direito na Universidade de Sorocaba. Email: alan.kozyreff@prof.uniso.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8566-5121>

*Silvio Barberato-Filho. Mestre e Doutor em fármaco e medicamentos pela Universidade de São Paulo. Professor Titular e orientador no Programa de Pós-Graduação em Ciências Farmacêuticas da Universidade de Sorocaba. Email: silvio.barberato@prof.uniso.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5179-3125>



Resumo

O presente artigo discute os avanços e desafios das tecnologias de monitoramento em saúde de pessoas idosas e suas implicações na privacidade e confidencialidade dos dados coletados. Trata-se de estudo exploratório, fundamentado na literatura, com síntese narrativa. O texto contextualiza as demandas decorrentes do envelhecimento populacional e o uso de sensores e de outros dispositivos eletrônicos no monitoramento de atividades diárias de pessoas idosas em ambientes internos e externos. É importante ressaltar que os benefícios oferecidos pelas tecnologias não devem comprometer a privacidade e a confidencialidade dos dados. Para garantir isso, é necessário aprimorar os mecanismos regulatórios, estabelecendo padrões de segurança e princípios éticos para a proteção de dados pessoais, respeitando a privacidade e a confidencialidade dos dados.

Palavras-chave: tecnologia da informação; saúde móvel; população idosa; privacidade; confidencialidade.

Resum

L'article present discuteix els avenços i reptes de les tecnologies de monitoratge en salut de les persones majors i les seves implicacions en la privacitat i confidencialitat de les dades recopilades. Es tracta d'un estudi exploratori, fonamentat en la literatura, amb una síntesi narrativa. El text contextualitza les demandes derivades de l'envelliment de la població i l'ús de sensors i d'altres dispositius electrònics en el monitoratge de les activitats quotidianes de les persones majors en ambients interns i externs. És important destacar que els beneficis oferts per les tecnologies no han de comprometre la privacitat i la confidencialitat de les dades. Per garantir-ho, és necessari millorar els mecanismes reguladors, establint estàndards de seguretat i principis ètics per a la protecció de dades personals, respectant la privacitat i la confidencialitat de les dades.

Paraules clau: tecnologia de la informació; salut mòbil; població gran; privacitat; confidencialitat.

Resumen

El presente artículo discute los avances y desafíos de las tecnologías de monitorización en salud de personas mayores y sus implicaciones en la privacidad y confidencialidad de los datos recolectados. Se trata de un estudio exploratorio, fundamentado en la literatura, con síntesis narrativa. El texto contextualiza las demandas derivadas del envejecimiento poblacional y el uso de sensores y otros dispositivos electrónicos en la monitorización de actividades diarias de personas mayores en ambientes internos y externos. Es importante resaltar que los beneficios ofrecidos por las tecnologías no deben comprometer la privacidad y confidencialidad de los datos. Para garantizar esto, es necesario mejorar los mecanismos reguladores, estableciendo estándares de seguridad y principios éticos para la protección de datos personales, respetando la privacidad y confidencialidad de los datos.

Palabras clave: tecnología de la información; salud móvil; población anciana; privacidad; confidencialidad.

Abstract

This article discusses the advances and challenges of health monitoring technologies for elderly individuals and their implications on the privacy and confidentiality of collected data. It is an exploratory study grounded in the literature, with a narrative synthesis. The text contextualizes the demands arising from the aging population and the use of sensors and other electronic devices in monitoring daily activities of elderly people in both indoor and outdoor environments. It is important to emphasize that the benefits offered by these technologies should not compromise the privacy and confidentiality of the data. To ensure this, it is necessary to enhance regulatory mechanisms by establishing security standards and ethical principles for the protection of personal data, while respecting privacy and data confidentiality.

Keywords: information technology; mobile health; elderly population; privacy; confidentiality.

1. Introdução

A velhice é um processo multifatorial complexo no qual o organismo da pessoa idosa apresenta certas singularidades, que resulta no aumento da fragilidade e vulnerabilidade do indivíduo às doenças e ao meio ambiente (Lipsky & King, 2015).

No século XX a humanidade presenciou um aumento na expectativa de vida, maior do que nos últimos 10.000 anos. No ano de 2018, pela primeira vez na história, as pessoas idosas, com 65 anos ou mais, no mundo todo, superaram o número de crianças menores de cinco anos. As projeções indicam que no ano 2050 haverá mais que o dobro de pessoas acima de 65 anos em comparação com crianças menores de cinco anos de idade e superará o número de adolescentes e jovens de 15 a 24 anos (Organização das Nações Unidas [ONU], 2019).

A Organização Mundial da Saúde estima que em 2030 em todo o planeta, uma pessoa em cada seis terá 60 anos ou mais. O contingente da população com 60 anos ou mais aumentará de 1 bilhão em 2020 para 1,4 bilhão. No ano de 2050, essa população será de aproximadamente 2,1 bilhões. A quantidade de pessoas com 80 anos ou mais deve triplicar entre 2020 e 2050, para chegar a 426 milhões (Organização Mundial da Saúde [OMS], 2022).

Esse aumento da população idosa traz grandes desafios para a sociedade, que deverá fazer um planejamento para o envelhecimento populacional, visando a garantia do bem-estar das pessoas, protegendo seus direitos humanos e segurança econômica, com acesso a serviços adequados à idade, serviços de saúde e aprendizagem ao longo da vida (ONU, 2019). Também é preciso equacionar o gasto em saúde (havendo grande aumento no último ano de vida), e a necessidade crescente de leitos em asilos (Wick et al., 2000).

Em razão dos desafios que se apresentam, a Assembleia Geral das Nações Unidas declarou, em dezembro de 2020, a Década do Envelhecimento Saudável 2021-2030, que compreenderá 10 anos de colaboração combinada, catalítica e sustentada, em que as pessoas idosas estarão no centro desse plano, que contará com a participação de governos, sociedade civil, agências internacionais, profissionais, academia, mídia e setor privado, para melhorar a vida das pessoas idosas, de suas famílias e de suas comunidades (Organização Pan-Americana da Saúde [OPAS], 2020).

É também nesta década que se espera grande evolução da saúde global e dos cuidados à saúde, que deverá afetar todas as pessoas nos próximos anos, até mesmo em razão da implementação da Quarta Revolução Industrial¹. Alguns dos principais desafios a serem

¹ Os termos “indústria 4.0” (*industry 4.0*), “quarta revolução industrial” (*fourth industrial revolution*), “manufatura avançada” (*advanced*

superados nas próximas décadas são: sustentabilidade do envelhecimento demográfico; desenvolvimento da ciência e pesquisa de novos medicamentos; progresso da tecnologia, que transformará de forma importante a sociedade, aumentando a interconectividade e modificará as estruturas dos sistemas de saúde, englobando a digitalização da saúde; Internet das Coisas (do inglês, Internet of Things - IoT); sensores (incluindo sensores vestíveis [wearables]); big data/inteligência artificial (AI); realidade aumentada (AR); nanotecnologia; robótica e impressão 3D (Fórum Econômico Global, 2019).

Na área da saúde, a inovação é fundamental para o surgimento de cuidados mais eficazes e acessíveis (Day-Duro et al., 2020). Um exemplo dessas inovações é a utilização de sensores em dispositivos eletrônicos de saúde, que contribuem para detecção, localização espacial e monitoramento da atividade diária de pessoas em ambientes internos e externos (Fuentes et al., 2021).

Tais recursos podem auxiliar tanto as pessoas idosas quanto a família, por propiciar a ligação entre prestadores de serviços de saúde, prevenir disfunções e acidentes, evitar a institucionalização e a hospitalização, aumentar a qualidade de vida, bem como, a independência e saúde, e ainda fornecer suporte para o diagnóstico e aprimoramento de protocolos terapêuticos; no entanto, deve haver observância da privacidade e confidencialidade (Ianculescu et al., 2022).

Além disso, os dispositivos podem não ser confiáveis o suficiente e podem surpreender as pessoas, pois sua privacidade poderá ser violada por não ter controle sobre como os dados são coletados, armazenados e analisados, bem como, não ter conhecimento sobre como as informações são compartilhadas com terceiros, em razão dessas tecnologias, em regra, operarem em um espaço sem regulação definida e não receberem a devida proteção, inclusive dos dados de saúde (Hutton et al., 2018).

O presente artigo discute os avanços e desafios das tecnologias de monitoramento em saúde de pessoas idosas e suas implicações na privacidade e confidencialidade dos dados coletados. Trata-se de estudo exploratório, fundamentado na literatura, com síntese narrativa, e está dividido em três seções, além da introdução e das considerações finais. A primeira aborda o envelhecimento populacional e suas implicações sobre a saúde. Em seguida, são apresentadas as principais tecnologias disponíveis para o monitoramento da saúde de pessoas idosas. Por fim, foram abordados os fundamentos do direito à privacidade e à confidencialidade dos dados

manufacturing), “indústria integrada” (*integrated industry*), “indústria inteligente” (*smart industry*), “internet industrial” (*industrial internet*) ou ainda “manufatura inteligente” (*smart manufacturing*) remetem a novas tecnologias que permitem maior produtividade, maior interligação entre as áreas de produção e que, por vezes, podem gerar novos produtos e serviços (ORGANIZAÇÃO PARA A COOPERAÇÃO E DESENVOLVIMENTO ECONÔMICO [OCDE], 2017).

coletados, os desafios das legislações de proteção de dados pessoais e as vulnerabilidades decorrentes da ausência de regulação sobre o desenvolvimento de dispositivos de monitoramento da saúde de pessoas idosas.

2. O envelhecimento populacional e suas implicações sobre a saúde

A categorização da velhice conforme a idade da pessoa é fenômeno surgido no século XIX na sociedade norte-americana, no contexto da discussão sobre a utilidade e a eficiência no trabalho e a proteção social das pessoas, diante de um processo natural marcado pela fraqueza, declínio, e obsolescência, que se alteram de forma significativa ao longo do tempo e de acordo com as diferentes culturas. Nos Estados Unidos da América, somente nos anos 1940 a gerontologia foi reconhecida como um campo novo, identificando, os cientistas sociais, a velhice como novo e urgente problema para a sociedade ocidental (Hareven, 1995).

Em período anterior, em razão de fatores demográficos, sociais e culturais, não havia uma separação clara ou especializações de funções para cada idade. De forma gradativa, a partir de então, passaram a ser feitas distinções entre as idades e especialização de funções, hábitos e espaços relacionados a cada grupo etário. A vida começou a ser separada em estágios mais formais, com transições rígidas e uniformes, com separação espacial dos vários grupos etários (Silva, 2008).

Atualmente, de forma geral, a pesquisa em saúde define que uma pessoa é considerada idosa quando ela completa 65 anos de idade, apesar desse recorte ser contestado de forma frequente em razão do aumento da expectativa de vida (Sabharwal et al., 2015).

A relevância dessa projeção da idade das pessoas tem relação com a expectativa de vida, pois é necessário que os países realizem planejamento para os serviços de saúde, sociais e pensões (Hareven, 1995), e o fato de se traçar o perfil de uma população com base na idade está ligado à importância que esta informação tem, tanto na Medicina quanto na pesquisa, pois o tempo é um fator que acarreta alterações fenotípicas na saúde e na doença (Geifman et al., 2013).

Na 69ª Assembleia Mundial da Saúde, ocorrida em 2016, constatou-se um rápido envelhecimento da população mundial, de modo que no ano 2000 11% da população apresentava mais de 60 anos de idade e no ano de 2050 estima-se que este percentual chegue a 22%. Nesse encontro foi aprovada a ação multissetorial para o envelhecimento saudável com base no curso de vida: projeto de estratégia global e plano de ação sobre envelhecimento e saúde (OMS, 2016).

Em países desenvolvidos como França, Alemanha, Itália, Reino Unido, EUA, Canadá, Japão, que já possuem maior expectativa de vida, caso o crescimento continue no atual ritmo ao longo do século XXI, a maioria dos bebês nascidos desde 2000 comemorará seu 100º aniversário (Christensen et al., 2009). Tais números indicam que nunca a história da humanidade deparou-se com um envelhecimento tão grande da população (Deen, 2015).

No Brasil, este aumento também é expressivo. A participação da população com mais de 60 anos de idade era de 4% em 1940 e passou para 8% em 1996 (Camarano, 2002). Estima-se que em 2060 um quarto da população (25,5% ou 58,2 milhões de idosos) deverá ter mais de 65 anos, enquanto em 2018 essa proporção era de 9,2% (19,2 milhões) (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE], 2018). Atualmente, cerca de 86,4% da população idosa é ativa, não necessitando de cuidados pessoais regrados. Entretanto, 13,6% restantes possuem algum tipo de dependência, decorrentes de fatores como Alzheimer e outros tipos de demências, bem como, de modalidades de dependências de natureza motora, visual, auditiva, dentre outras (Mendonça et al., 2021).

Ainda que a longevidade seja impactada pelas diferenças sociais, o aumento de pessoas idosas indica um avanço social em razão do crescimento da expectativa de vida (Escorsim, 2021).

Na medida em que a idade avança, situações de risco começam a se fazer presentes no dia a dia da população idosa. Esta suscetibilidade advém da deterioração da capacidade de julgamento, coordenação, alterações na cognição e equilíbrio, somados à fisiopatologia, como consequência de lesões físicas (Peck, 2011).

Além do impacto das doenças, para as pessoas com 65 anos ou mais, as baixas medidas de massa muscular, força muscular e desempenho físico são preditores de dependência futura nas atividades de vida diária (AVDs), que são as tarefas básicas exigidas de um indivíduo para manter sua independência em casa, tais como, alimentação, banho, vestir-se, ir ao banheiro e deambular, e nas atividades instrumentais de vida diária (AIVDs), que são as tarefas para manter sua independência na comunidade, como uso de telefone, preparar refeições, fazer compras, administrar medicamentos e dirigir (Wang et al., 2020).

Dentre as causas mais comuns de mortes de pessoas com mais de 65 anos de idade estão a queda da própria altura, acidentes com veículos motorizados, asfixia e incêndios (Peck, 2011).

A queda não é uma doença, mas é um sintoma. Em pessoas mais velhas, as alterações no sistema nervoso ligadas à idade, como, por exemplo, comprometimento da visão e da audição, diminuição da sensação proprioceptiva e vibratória, aumento da oscilação, marcha alterada e controle posicional deficiente, podem contribuir para a ocorrência de queda, além de doenças físicas, declínio cognitivo, medicamentos e riscos ambientais (Vaishya & Vaish, 2020).

A queda associada à idade decorre de dois importantes fatores: (1) diminuição da capacidade de reserva funcional de certos mecanismos aferentes, centrais e eferentes envolvidos na manutenção da posição ereta; e (2) a conseqüente vulnerabilidade desses mecanismos a acidentes associados, deficiência, processo de doença ativa, estímulo farmacológico adverso ou qualquer combinação destes (Swift & Iliffe, 2014).

A Organização Mundial da Saúde define queda como os eventos involuntários nos quais a pessoa perde o equilíbrio e bate o corpo no chão ou em alguma superfície firme, havendo sua ocorrência maior na população idosa, com grande risco de morte e lesão. A estimativa é a de que ocorrem no mundo e por ano, 684.000 quedas fatais, com predominância de pessoas idosas, sendo considerada a segunda principal causa de morte ocorrida por lesões não intencionais, depois das causadas pelo trânsito (OMS, 2021).

Além da lesão física, a ocorrência de queda pode gerar medo e trauma psicológico (síndrome pós-queda), situação em que a pessoa se recusa a se mover por medo de novas quedas e lesões recorrentes (Vaishya & Vaish, 2020).

Nos acidentes com veículos motorizados, as situações ocorrem: (1) quando a pessoa idosa está dirigindo seu veículo, pois há perda da habilidade, déficit de atenção e de função (Doi et al., 2020); e (2) quando o acidente ocorre com pedestres, muitas vezes em razão do prejuízo no julgamento da distância e da velocidade do veículo, pela pessoa idosa (Xie et al., 2022).

A asfixia pode ocorrer durante a alimentação, situação que se dá com o engasgo, em razão de dificuldades de mastigação e deglutição, sendo potencializada nos casos de demência (Kramarow et al., 2014).

Nos incêndios prevalecem situações ocorridas na própria residência, principalmente com pessoas fumantes, nas quais o cigarro, velas e os aparelhos de aquecimento são os principais fatores de ignição. De forma geral, são incêndios de pequenas proporções, e atingem principalmente as pessoas que moram sozinhas e, dadas as deficiências físicas e cognitivas, não conseguem lidar com a situação ou mesmo evadir-se do local (Nilson et al., 2020).

Ao utilizar dispositivos móveis de monitoramento, como sensores vestíveis ou outros equipamentos inteligentes, é possível acompanhar de forma contínua e remota a saúde e as atividades diárias das pessoas idosas. Essa tecnologia permite detectar precocemente sinais de alerta ou mudanças de comportamento que possam indicar situações de risco, como quedas, alterações na frequência cardíaca ou comportamentos incomuns (Ahad et al., 2020).

A utilização de dispositivos móveis de monitoramento pode desafiar estereótipos negativos sobre as pessoas idosas, mostrando que o cuidado adequado pode garantir a segurança e o bem-estar dessa população, combatendo preconceitos de que são frágeis ou incapazes de cuidar de si

mesmas. No entanto, é fundamental garantir o desenvolvimento ético e técnico desses dispositivos, protegendo a privacidade e a autonomia das pessoas, para que sejam uma ferramenta útil na promoção do envelhecimento saudável e inclusivo, reduzindo o idadismo² na sociedade (OPAS, 2022).

3. Tecnologias para o monitoramento da saúde de pessoas idosas

Como mencionado, o envelhecimento populacional está causando importante impacto na estrutura socioeconômica da sociedade, com a busca do bem-estar e os cuidados nas demandas de saúde (Majumder et al., 2017).

Diante deste quadro são levantadas questões importantes de saúde pública, principalmente sobre de que forma, e em que local, os serviços destinados a cuidados de longa duração são e serão prestados, tendo em vista o grau de cuidados que o envelhecimento requer (Carnemolla, 2018).

O avanço tecnológico fomenta o desenvolvimento da saúde digital, resultando em significativa melhora no atendimento das pessoas, em razão da possibilidade de agregar grande quantidade de dados de pacientes, auxiliando na tomada de decisões e análise dos custos (Lee, 2017).

Um dos recursos advindos da (r)evolução do conhecimento é a IoT, que oferta uma série de recursos, possibilitando o sensoriamento de ambientes, de indivíduos, análise de informações e comando de dispositivos, e que podem abranger diversos aspectos do cotidiano, incluindo saúde, entretenimento, casa, transporte e comunicação, disponibilizando valiosos recursos para enfrentar o desafio do envelhecimento (Consel & Jeffrey, 2019).

O que subsidia tais recursos é a coleta dos dados de saúde, facilmente transmissíveis dentro de um sistema de IoT. Os dispositivos precisam ter a capacidade de, além de coletar dados de diferentes sensores ou dispositivos, realizar a comunicação com diferentes plataformas e

² O idadismo surge quando a idade é usada para categorizar e dividir as pessoas por atributos que causam danos, desvantagens ou injustiças, e minam a solidariedade intergeracional. O idadismo prejudica a saúde e o bem-estar das pessoas e constitui um grande obstáculo à formulação de políticas e ações eficazes em envelhecimento saudável, como foi reconhecido pelos Estados-Membros da Organização Mundial da Saúde (OMS) na Estratégia Global e No Plano de Ação sobre Envelhecimento e Saúde, e na Década do Envelhecimento Saudável (2021-2030) (OPAS, 2022).

sistemas. Para isso, é necessário que as normas internacionais estabeleçam os requisitos de interoperabilidade e a arquitetura da IoT para a saúde digital (OPAS, 2023).

O monitoramento é relevante para o gerenciamento de informações pessoais e apoio às tarefas comuns da manutenção da saúde e cuidados, facilitando a informação junto aos provedores de saúde e auxiliando na vida cotidiana (Taylor et al., 2018).

Uma alternativa eficiente e mais econômica do que a permanência em clínicas e hospitais para o atendimento a pessoas idosas/pacientes é realizar, de forma remota, o monitoramento na própria residência, em vez de hospitais ou asilos, que podem representar maior custo e espaços limitados. Os recursos com esse monitoramento permitirão que a equipe multiprofissional de cuidados monitore as pessoas em tempo real (Deen, 2015).

Essa possibilidade de monitoramento no local de moradia está sendo descrita como *Aging in Place*, um conceito pelo qual as pessoas idosas podem continuar a viver em suas próprias casas à medida que envelhecem, apesar das mudanças em sua saúde e mobilidade (Abreu et al., 2021).

Esta situação também vai ao encontro do desejo de grande parte da população idosa em permanecer em sua residência, apesar das dificuldades de manutenção do local (Fausset et al., 2011).

Existe também uma situação de falta de apoio em razão do custo e da escassez de cuidadores profissionais. Os membros da família, em algumas situações, são obrigados a assumir os cuidados das pessoas idosas, além de enfrentarem desafios físicos, emocionais, sociais e financeiros (Kim et al., 2022).

Os recursos advindos dos sensores, gravadores de dados e redes de comunicação realizam o registro e a medição de dados fisiológicos e comportamentais das pessoas, permitindo melhor compreensão do envelhecimento e da doença. A tecnologia auxilia o gerenciamento de doenças crônicas para potencializar a saúde, prevenir complicações e conservar os recursos de saúde, podendo fazer com que as pessoas idosas vivam de forma independente, com longevidade, e envelheçam na própria residência (Kang et al., 2010).

A atuação da tecnologia pode se dar, por exemplo, para solucionar problemas causados por desidratação ou super-hidratação, causadores de edema cerebral e insuficiência cardíaca (Cohen et al., 2021), aviso a familiares acerca de situações de risco, tais como, quedas, esquecimento da administração de medicamentos (Abreu et al., 2021), insuficiência respiratória (Hurtado et al., 2019), entre outros.

O monitoramento pode ser feito também com biossensores vestíveis, acoplados a lente de contato, relógio, pulseira, óculos, clipe de dedo, adesivo e dispositivo oftálmico, que fornecem informações fisiológicas em tempo real e contínuas, com medições dinâmicas e não invasivas de

registros bioquímicos em biofluidos, tais como, lágrimas, suor, saliva e fluido intersticial (Kim et al., 2019).

As residências também podem deixar de ser locais utilizados somente para moradia, e passarem a ser locais de monitoramento para fins de facilitação de diagnóstico clínico, de forma que sensores e câmeras possam ser instalados em áreas da casa, em objetos físicos e em aparelhos elétricos, e integrar monitoramento fisiológico (p. ex. frequência cardíaca), funcional (p. ex. marcha e ingestão de refeições), emergencial (p. ex. quedas), de segurança e proteção (p. ex. incêndio e vazamento de gás) e ainda interação social (p. ex. telefonemas, visitantes e atividades sociais) (Wang et al., 2021).

Os sensores podem ainda detectar atividades e movimentos não comuns e que podem indicar declínio cognitivo e funcional. Como exemplo, é possível que a inteligência artificial processe dados de forma contínua, de modo a detectar se uma pessoa idosa está demorando progressivamente para ter equilíbrio ao se levantar ou recuperar o equilíbrio (Fausset et al., 2011).

Sensores em batentes de porta podem monitorar as pessoas pelas medições de suas alturas, a direção da caminhada e a identificação da localização nos cômodos, verificando a sequência de portas pelas quais a pessoa passa (Hnat et al., 2012).

O monitoramento eficaz de quedas necessita da coleta de informações sobre os riscos ambientais, fisiológicos e indicadores biomecânicos imediatos de quedas. Neste sentido, o sistema pode detectar pisos molhados, hipotensão postural ou padrões de marcha incomuns, de modo a alertar as próprias pessoas ou acionar auxílio (Kang et al., 2010).

O combate ao isolamento e a melhora da saúde mental pode explorar a realidade virtual (RV). A utilização de óculos com essa tecnologia propicia à pessoa idosa a experiência de estar em locais ou em situações nos quais fisicamente não mais consiga, como encontro com pessoas distantes ou mesmo relembrar fatos do passado. Este recurso também propicia estimulação do cérebro de modo a manter a atividade mental (Rogers, 2020).

Apesar de um ambiente extremamente tecnológico oferecer soluções para a melhora do bem-estar de pessoas idosas, existe a necessidade de superação da baixa alfabetização digital e da inclusão digital (Ma et al., 2022).

A alfabetização em saúde digital pode ser definida como a capacidade de buscar, encontrar, entender e avaliar informações de saúde de fontes eletrônicas e aplicar o conhecimento adquirido para abordar ou resolver um problema de saúde. Embora compartilhe elementos fundamentais com a alfabetização em saúde, a literacia em saúde digital apresenta habilidades adicionais:

competência em computação; competência em mídia; e competência em informação (Norman & Skinner, 2006).

A não assimilação da tecnologia limita a fruição da comodidade trazida pelos serviços digitais e inteligentes, de modo a prejudicar até mesmo o acesso às informações relevantes, como visto no surto de COVID-19 no início de 2020, quando apesar da ampla disseminação das medidas de isolamento pela internet, muitas pessoas não foram alcançadas (Liu et al., 2021).

Para possibilitar a coordenação dos cuidados em saúde, é necessário que as pessoas idosas passem a compartilhar o controle de suas informações pessoais sobre saúde, bem como, a tomada de decisões, com um ou mais membros da família ou cuidadores, ou seja, pessoas escolhidas por elas ou por representante legal (Crotty et al., 2015).

No entanto, a correta tomada de decisão para as pessoas usuárias, principalmente as que prestam auxílio, esbarra na qualidade das tecnologias digitais de monitoramento, pois grande parte é desenvolvida sem mecanismos de regulação. A interpretação dos dados de saúde por pessoas leigas, ou seja, pessoas usuárias do sistema ou familiares, também apresenta limitações pois, está sujeita a viés de confirmação (tendência de interpretar ou pesquisar informações de modo a confirmar crenças ou hipóteses iniciais) (Swire-Thompson & Lazer, 2020).

Tecnologias assistivas³ possuem grande potencial de auxiliar o envelhecimento saudável em casa. No entanto, revisão sistemática sobre o uso de tecnologias assistivas por pessoas idosas em seus domicílios reafirmou a necessidade de considerar as questões de privacidade e ética no desenvolvimento dos dispositivos de monitoramento (Melo et al., 2020).

Outras preocupações expressas em um estudo sobre experiência e atitude frente às tecnologias assistivas, incluem: ameaça de ser hackeado; falta de segurança na maioria dos dispositivos de Internet das Coisas; invasão de privacidade; falsos alarmes; pouca maturidade tecnológica; usabilidade; custos; substituição do contato humano direto (Piau et al., 2023).

³ Tecnologias assistivas podem ser definidas como produtos tecnológicos que apoiam pessoas no desempenho de suas atividades diárias ou manutenção de suas capacidades de função (Vichitvanichphong et al., 2017).

4. Privacidade e confidencialidade de dados

A privacidade é um direito reconhecido desde muito tempo, compondo a Declaração Universal dos Direitos Humanos no art. 12, que garante o direito de todas as pessoas terem sua vida privada resguardada sem interferências ou ataques (ONU, 1948).

Os direitos de inviolabilidade da intimidade, da honra e da imagem das pessoas compreendem a prerrogativa de limitar ou excluir de terceiros aquilo que é relevante ou conveniente, no âmbito de sua vida privada. O direito à privacidade possui uma estrutura básica com três elementos: o sujeito, o titular do direito; o conteúdo, que é o atributo de constranger as demais pessoas ao respeito, e de resistência à violação, bem como, a decisão de resguardar para si a decisão de compartilhamento; e o objeto, a integridade ética do sujeito, sua moral (Ferraz Júnior, 1993).

Na área dos cuidados em saúde, a privacidade e o sigilo têm suas raízes no juramento de Hipócrates, sendo hoje decorrência da autodeterminação dos indivíduos, que têm assegurado o seu direito de nortear suas vidas como bem entenderem. A confidencialidade, por sua vez, está ligada a uma relação que muitas vezes decorre da fidúcia entre as partes, como na relação entre profissionais da saúde e pacientes, de modo que as informações compartilhadas não sejam divulgadas a terceiros, a menos que haja autorização da pessoa (Martin, 2014).

Além dos problemas de ordem regulatória, o monitoramento da saúde realizado pelos dispositivos tecnológicos pode ocorrer em contato com a pessoa ou à distância, em locais públicos ou privados, incluindo a residência da pessoa. Envolve a coleta, o armazenamento, a transmissão na rede até a sua análise, exploração para uso secundário e exclusão (Batista et al., 2021).

Esses dados de saúde contribuem com a segurança do paciente, de seus familiares e da equipe de cuidados, pois eles têm à sua disposição registros coletados em tempo real que podem auxiliar em intervenções eficazes na saúde. No entanto, existem potenciais riscos, pois tais dados podem ser compartilhados sem a autorização da pessoa usuária e os danos podem oscilar desde uma mera chateação, como marketing preditivo⁴, até danos mais complexos, tais como, preconceito e restrição de cobertura de seguro saúde (Lee, 2017).

⁴ O *marketing* preditivo é uma abordagem que utiliza análise de dados e técnicas de inteligência artificial para prever comportamentos e tendências futuras de consumidores. Essa estratégia busca antecipar as necessidades e preferências de clientes com base em padrões e histórico de interações anteriores, permitindo que as empresas ofereçam ofertas e experiências mais personalizadas. Ele permite identificar e perceber o valor de longo prazo das relações com clientes (Artun & Levin, 2015).

A proteção de dados também estabelece que a pessoa não seja objeto de direção e manipulação, em razão de informações pessoais que ele nem sabe que o interlocutor possui, e que, em razão disso, assume posição privilegiada (Menke, 2015).

Como forma de reforçar a proteção de dados pessoais, diversas legislações, inclusive a do Brasil (Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018, conhecida como Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais - LGPD), foram inspiradas na legislação europeia (General Data Protection Regulation - GDPR) e no Regulamento (UE) 2016/679. As normas com esse objetivo buscam o aprimoramento e a governança dos dados pessoais, seja por órgãos públicos, instituições e empresas, visando a sustentabilidade na era digital (Almeida & Soares, 2022).

Um dos temas mais importantes dessas legislações é o conceito de autodeterminação informativa, citada no julgamento denominado Volkszählungsurteil, do Tribunal Constitucional Alemão, proferido em 1983, cujo objeto era a análise ações judiciais que questionavam a lei federal de recenseamento alemã. Pela decisão, nas atuais condições em que ocorre o processamento de dados, é pressuposto do livre desenvolvimento da personalidade a proteção do indivíduo contra a coleta, armazenamento, uso e divulgação ilimitados de seus dados pessoais. Neste sentido, autodeterminação informativa é a prerrogativa da pessoa de decidir, por si próprio, sobre a divulgação e utilização de seus dados pessoais (Alemanha, 1983).

A GDPR incorpora esse conceito, pois prevê a necessidade do consentimento para o tratamento de dados. Este deve ser livre, informado e inequívoco, pelo qual o titular concorda com o tratamento de seus dados pessoais para uma finalidade determinada (European Parliament and Council Regulation, 2016).

A referida legislação também classifica alguns dados como sensíveis, em razão de estarem ligados à esfera central da pessoa humana, ao livre desenvolvimento e exercício da personalidade do titular e, também sujeitos a elevados danos, se violados. A saúde está incluída no elenco dos dados sensíveis e compreende toda informação decorrente do estado de saúde da pessoa (Soares, 2021).

Como todo dado sensível, qualquer operação realizada deve ter o consentimento da pessoa titular, podendo ser dispensado quando houver uma base legal para que isso ocorra, tais como, obrigação legal, proteção da vida, processo judicial e tutela da saúde, em procedimento realizado por profissionais de saúde, serviços de saúde ou autoridade sanitária (Brasil, 2018; European Parliament and Council Regulation, 2016).

O consentimento citado liga-se com a ideia de autodeterminação informativa, compreendendo a necessidade de estabelecer que ela deve ser entendida como válida quando houver conhecimento sobre a coleta, uso e compartilhamento; for livre, ou seja, parta do indivíduo

sem coação; que haja um direcionamento claro sobre o propósito da coleta; seja inequívoco, específico e expresso (Bioni, 2015). Está ligado à confiança, na ideia de deixar que outras pessoas, sejam físicas, jurídicas ou até mesmo órgãos públicos, cuidarem de algo com o qual se preocupam (Baier, 1986).

Os dados sobre saúde, que antes ficavam restritos a determinadas pessoas como paciente, provedores de saúde e laboratórios, estão atualmente em dispositivos móveis como aqueles de monitoramento de pessoas, de modo que a saúde digital se encontra em franca expansão e não se limita à relação entre pacientes e profissionais da saúde, mas também àqueles interessados em saúde e condicionamento físico (Tangari et al., 2021).

Esses dispositivos eletrônicos podem trazer melhora significativa no gerenciamento de condições das pessoas e da equipe de saúde para uma variedade de doenças e todos precisam realizar coleta de dados pessoais, além de muitos manterem o monitoramento, mesmo quando o indivíduo não está interagindo com o dispositivo (Rodriguez-León et al., 2021).

Estudo realizado com 64 aplicativos Android mais populares demonstrou que a natureza dos dados coletados não está relacionada com o desempenho de privacidade, estando ligado ao aplicativo em si, sem haver um padrão sobre essas regras; que o número de downloads e a classificação na loja de aplicativo também não indica que haverá respeito à privacidade; e ainda, que os aplicativos móveis de saúde demonstraram problemas de privacidade em número significativamente maior do que outros aplicativos (Hutton et al., 2018).

Com relação às pessoas usuárias, existe o entendimento que os dispositivos com câmeras, microfones e sistemas de navegação como GPS são vulneráveis à privacidade. Entretanto, isso não ocorre com sensores mais discretos como acelerômetros, giroscópios e barômetros. Neste sentido, sensores embarcados em eletrônicos de consumo, podem propiciar livre acesso de dados pessoais aos fabricantes dos dispositivos, provedores de serviços, aplicativos de terceiros instalados em dispositivos móveis e, até mesmo, operadores de sites (Kröger, 2019).

O desafio é ainda maior quando a pessoa usuária é idosa pois, em razão da falta de conhecimento das tecnologias de informação, existe inibição para o uso de computador e da Internet (Blažun et al., 2014), sendo a língua inglesa também um limitador do uso de dispositivos eletrônicos em saúde (Zibrik et al., 2015).

A privacidade, sob o aspecto da coleta e compartilhamento de dados, pode ser entendida como não relevante, pois algumas pessoas não possuem conhecimento profundo sobre a tecnologia e, é provável, que a percepção de risco seja subestimada, em virtude de que os conceitos de compartilhamento de dados, agregação, e mineração são, em grande parte, desconhecidos. Nesta situação, há desconsideração sobre a importância de proteção da privacidade. Existe

confusão das informações privadas e secretas, o que não se mostra relevante e útil na proteção da privacidade informacional ou no gerenciamento de dados (Huber et al., 2011).

Quando se trata de implementar tecnologias de monitoramento em saúde, a preocupação com a privacidade é uma questão crucial a ser considerada. Muitas pessoas idosas e seus familiares podem sentir receio em relação ao monitoramento contínuo, temendo que isso possa violar sua privacidade, tornar-se uma invasão em suas vidas ou até mesmo resultar em desconforto emocional. A possibilidade de tais informações serem acessadas por terceiros ou utilizadas de forma inadequada pode gerar sentimentos de vulnerabilidade e falta de controle sobre a própria intimidade (Gettel et al., 2021).

Esses dados podem conter informações sensíveis sobre a saúde e as atividades diárias das pessoas, o que torna a questão da privacidade ainda mais relevante. O acesso indevido a essas informações por terceiros não autorizados pode resultar em danos físicos, financeiros ou mesmo atingir sua dignidade. Além disso, é essencial informar claramente quais dados serão coletados, como serão utilizados e com quem serão compartilhados. O consentimento informado é fundamental, permitindo que as pessoas idosas tenham controle sobre suas informações e tomem decisões informadas sobre o uso dos dispositivos de monitoramento. A privacidade deve ser tratada como prioridade para assegurar que essas tecnologias sejam uma ferramenta útil, benéfica, ética e segura para as pessoas idosas e suas famílias (Alkhatib et al., 2018).

Há necessidade de estabelecer princípios éticos e padrões de segurança que garantam a proteção de dados pessoais, respeitando a privacidade e a confidencialidade de dados. O Quadro 1 apresenta alguns parâmetros que podem contribuir para o aprimoramento dos mecanismos regulatórios.

Quadro 1. Princípios éticos e padrões de segurança a serem considerados no desenvolvimento de tecnologias de monitoramento em saúde

Princípios éticos

- ◆ **Autonomia:** O respeito pela autonomia é um princípio fundamental da ética biomédica e exige garantir que a vontade do paciente seja respeitada, a menos que esteja em conflito direto com outros valores fundamentais e deveres profissionais. Tecnologias de monitoramento não devem restringir desnecessariamente as atividades da pessoa monitorada e devem fornecer informações suficientes para promover decisões livres e esclarecidas.
- ◆ **Beneficência:** O princípio da beneficência orienta as ações dos profissionais de saúde para o bem-estar dos pacientes. Isso exige que os profissionais de saúde utilizem as suas competências profissionais e interpessoais para melhorar a qualidade de vida das pessoas.
- ◆ **Não-maleficência:** O princípio da não-maleficência indica que as novas tecnologias não devem apresentar desvantagens ou causar danos aos pacientes. O uso indevido dos dados privados e a aceitação acrítica dos dados coletados pelos sensores representam grande ameaça para as pessoas usuárias.

- ◆ **Justiça:** O princípio da justiça inclui dois princípios distintos: (i) casos semelhantes devem ser tratados da mesma forma; (ii) distribuição justa, equitativa e apropriada dos cuidados de saúde na sociedade. Isso exige que todas as pessoas tenham acesso adequado a cuidados de saúde essenciais, independentemente de gênero, etnia, orientação sexual, religião, idade ou condição socioeconômica.

Padrões de segurança

- ◆ **Cibersegurança:** Designa um estado em que informações e sistemas são protegidos contra atividades não autorizadas, incluindo acesso, uso, divulgação, interrupção, modificação ou destruição, a um nível em que os riscos relacionados à confidencialidade, integridade e disponibilidade sejam mantidos em um nível aceitável por todo o ciclo de vida.
- ◆ **Requisitos de segurança a serem considerados no projeto:** comunicações seguras; proteção de dados; integridade do dispositivo; autenticação das pessoas usuárias; manutenção de *software*; acesso físico ao dispositivo; confiabilidade e disponibilidade.
- ◆ **Gestão de riscos:** identificar qualquer vulnerabilidade de cibersegurança; estimar e avaliar os riscos associados; controlar esses riscos para um nível aceitável; avaliar e monitorar a eficácia dos controles de risco; e comunicar os riscos por meio de divulgação coordenada aos intervenientes.
- ◆ **Documentação técnica e de segurança:** Além das instruções de uso, a documentação técnica para instalação, configuração do dispositivo, bem como os requisitos técnicos para seus ambientes de operação são particularmente importantes para a segurança da pessoa e uso seguro do dispositivo.
- ◆ **Treinamento e educação para as pessoas usuárias:** Os profissionais envolvidos devem adotar uma abordagem holística para prevenir incidentes de cibersegurança. Assim, são encorajados a fornecer treinamento básico em cibersegurança a fim de criar conscientização sobre segurança e introduzir práticas de higiene cibernética.

Fonte: Adaptado de Predel et al. (2022) e Brasil (2020).

5. Considerações finais

Com o envelhecimento da população mundial, muitos desafios estão postos. Dentre eles, a forma de cuidar dessas pessoas idosas quando os aparatos sociais não são suficientes, incluindo a falta de pessoas habilitadas e o custo que isso representa.

As tecnologias digitais podem auxiliar no monitoramento das pessoas idosas, proporcionando a continuidade da vida em sua própria residência, sem a interferência de uma pessoa não autorizada, e que tenha acesso às informações coletadas, sem a ciência das pessoas monitoradas.

No entanto, a geração de pessoas idosas da atualidade e dos próximos anos, viveu boa parte sem uso e conhecimento sobre os recursos tecnológicos e a Internet. Neste cenário, a assimilação dessas ferramentas pode não ser de fácil realização, e ainda acarretar riscos à privacidade.

Em dispositivos de monitoramento, alguns recursos proporcionam uma grande devassa na intimidade da pessoa, e apesar de trazer conforto para aqueles que querem acompanhá-la, pode representar grande desconforto para a pessoa idosa ou mesmo a violação do direito fundamental à privacidade.

A legislação deve evoluir de modo a exigir um padrão de segurança que esclareça de forma detalhada quais serão os dados coletados da pessoa usuária; como e onde será o armazenamento; se haverá ou não o compartilhamento de informações com terceiros e quem serão essas pessoas; como e quando ocorrerá a exclusão dos dados. Profissionais envolvidos com o desenvolvimento de dispositivos de monitoramento devem estar atentos à sua responsabilidade quanto ao nível de segurança oferecido, para que esteja de acordo com as regras de privacidade e confidencialidade estabelecidas.

Além de aprimorar a legislação que regula as tecnologias de monitoramento em saúde, é necessário estabelecer políticas públicas a fim de promover a inclusão digital e a capacitação das pessoas idosas para que, além de ter acesso, possam avaliar criticamente os benefícios e riscos proporcionados por esses novos dispositivos, garantindo que a adoção da tecnologia seja realmente livre e esclarecida.

Referências

- ◆ Abreu, J., Oliveira, R., Garcia-Crespo, A. & Rodriguez-Goncalves, R. (2021). TV interaction as a non-invasive sensor for monitoring elderly well-being at home. *Sensors (Basel)*, 21(20), 6897. <https://doi.org/10.3390/s21206897>.
- ◆ Ahad, M. A. R., Ngo, T. T., Antar, A. D., Ahmed, M., Hossain, T., Muramatsu, D., Makihara, Y., Inoue, S. & Yag, Y. (2020). Wearable sensor-based gait analysis for age and gender estimation. *Sensors (Basel)*, 20(8), 2424. <https://doi.org/10.3390/s20082424>.
- ◆ Alemanha. (1983). *Tribunal Constitucional Federal - 1 BvR 209/83 -*, Rn. 1-215, 15 de dezembro de 1983. Disponível em: http://www.bverfg.de/e/rs19831215_1bvr020983.html.
- ◆ Alkhatib, S., Waycott, J., Buchanan, G. & Bosua, R. (2018). Privacy and the Internet of Things (IoT) monitoring solutions for older adults: A review. *Studies in health technology and informatics*, 252, 8-14. <https://doi.org/10.3233/978-1-61499-890-7-8>.
- ◆ Almeida, S. C. D. & Soares, T. A. (2022). Os impactos da Lei Geral de Proteção de Dados - LGPD no cenário digital. *Perspectivas em Ciência da Informação*, 27(3), 26-45. <https://doi.org/10.1590/1981-5344/25905>.
- ◆ Artun, O. & Levin, D. (2015). Predictive marketing: Easy ways every marketer can use customer analytics and big data. John Wiley & Sons.
- ◆ Baier, A. (1986). Trust and antitrust. *Ethics*, 96(2), 231-260. <https://doi.org/10.1086/292745>.
- ◆ Batista, E., Moncusi, M. A., López-Aguilar, P., Martínez-Ballesté, A. & Solanas, A. (2021). Sensors for context-aware smart healthcare: A security perspective. *Sensors (Basel)*, 17(21), 6886. <https://doi.org/10.3390/s21206886>.
- ◆ Bioni, B. R. (2015). *Xeque-mate, o tripé da proteção de dados pessoais no jogo de xadrez das iniciativas legislativas no Brasil*. São Paulo: Grupo de Pesquisa em Políticas Públicas para o Acesso à Informação - GPoPAI/USP. Disponível em: http://gomaoficina.com/wp-content/uploads/2016/07/XEQUE_MATE_INTERATIVO.pdf.

- ◆ Blažun, H., Vošner, J., Kokol, P., Saranto, K. & Rissanen, S. (2014). Elderly people's interaction with advanced technology. *Studies in Health Technology and Informatics*, 201, 1-10. <https://doi.org/10.3233/wor-2012-0183-362>.
- ◆ Brasil. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. (2020). *Princípios e práticas de cibersegurança em dispositivos médicos. Guia nº 38/2020 – versão 1, de 14/09/2020*. Disponível em: <https://www.gov.br/anvisa/pt-br/assuntos/noticias-anvisa/2020/saiba-mais-sobre-ciberseguranca-em-dispositivos-medicos/guia-38.pdf>. Acesso em 31 out. 2023.
- ◆ Brasil. (2003). Lei nº 10.471, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o estatuto da pessoa idosa e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10.741.htm.
- ◆ Brasil. (2018). Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018. Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/l13709.htm.
- ◆ Camarano, A. (2022). *Envelhecimento da população brasileira: uma contribuição demográfica*. Rio de Janeiro: Ipea. Disponível em: http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/2091/1/TD_858.pdf.
- ◆ Carnemolla, P. (2018). Ageing in place and the internet of things – how smart home technologies, the built environment and caregiving intersect. *Visualization in Engineering*, 6, 7. <https://doi.org/10.1186/s40327-018-0066-5>.
- ◆ Christensen, K., Doblhammer, G., Rau, R. & Vaupel, J. W. (2009). Ageing populations: The challenges ahead. *Lancet*, 3(374), 1196-1208. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)61460-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)61460-4).
- ◆ Cohen, R., Fernie, G. & Roshan Fekr, A. (2021). Fluid intake monitoring systems for the elderly: A review of the literature. *Nutrients*, 13(6), 2092. <https://doi.org/10.3390/nu13062092>.
- ◆ Consel, C. & Jeffrey, A. K. (2019). Aging with the Internet of Things. Aging with the Internet of Things. *The Bridge, Technologies for aging*, 49(1), 6-12. Disponível em: <https://hal.inria.fr/hal-02124854/>.
- ◆ Crotty, B. H., Walker, J., Dierks, M., Lipsitz, L., O'Brien, J., Fisher, S., Slack, W. V. & Safran, C. (2015). Information sharing preferences of older patients and their families. *JAMA internal medicine*, 175(9), 1492-1497. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2015.2903>.
- ◆ Day-Duro, E., Lubitsh, G. & Smith, G. (2020). Understanding and investing in healthcare innovation and collaboration. *Journal of health organization and management*, 34(4), 469-487. <https://doi.org/10.1108/JHOM-07-2019-0206>.
- ◆ Deen, M. J. (2015). Information and communications technologies for elderly ubiquitous healthcare in a smart home. *Personal and ubiquitous computing*, 19, 573-599. <https://doi.org/10.1007/s00779-015-0856-x>.
- ◆ Doi, T., Ishii, H., Tsutsumimoto, K., Nakakubo, S., Kurita, S. & Shimada, H. (2020). Car accidents associated with physical frailty and cognitive impairment. *Gerontology*, 66(6), 624-630. <https://doi.org/10.1159/000508823>.
- ◆ Escorsim, S. M. (2021). O envelhecimento no Brasil: aspectos sociais, políticos e demográficos em análise. *Serviço Social & Sociedade*, 142, 427-446. <https://doi.org/10.1590/0101-6628.258>
- ◆ European Parliament and Council Regulation (EU) 2016/679 of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, and repealing Directive 95/46/EC (General data Protection Regulation) (2016). O. J. E. U. 2016, L119:1-88. Disponível em: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=celex%3A32016R0679>.
- ◆ Fausset, C. B., Kelly, A. J., Rogers, W. A. & Fisk, A. D. (2011). Challenges to aging in place: Understanding home maintenance difficulties. *Journal of housing for the elderly*, 25, 125-141. <https://doi.org/10.1080/02763893.2011.571105>.
- ◆ Ferraz Júnior, T. S. (1993). Sigilo de dados: o direito à privacidade e os limites à função fiscalizadora do Estado. *Revista da Faculdade de Direito*, 88, 439-459. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rfdusp/article/view/67231>.

- ◆ Fórum Econômico Global. (2019). Health and healthcare in the fourth industrial revolution global future council on the future of health and healthcare 2016-2018. Disponível em: https://www3.weforum.org/docs/WEF_Shaping_the_Future_of_Health_Council_Report.pdf.
- ◆ Fuentes, D., Correia, L., Costa, N., Reis, A., Ribeiro, J., Rabadão, C., Barroso, J. & Pereira, A. (2021). IndoorCare: Low-cost elderly activity monitoring system through image processing. *Sensors (Basel)*, 21(18), 6051. <https://doi.org/10.3390/s21186051>.
- ◆ Geifman, N., Cohen, R. & Rubin, E. (2013). Redefining meaningful age groups in the context of disease. *Age (Dordr)*, 35, 2357-2366. <https://doi.org/10.1007/s11357-013-9510-6>.
- ◆ Gettel, C. J., Chen, K. & Goldberg, E. M. (2021). Dementia care, fall detection, and ambient-assisted living technologies help older adults age in place: A scoping review. *Journal of applied gerontology: the official journal of the Southern Gerontological Society*, 40(12), 1893-1902. <https://doi.org/10.1177/07334648211005868>.
- ◆ Hareven, T. K. (1995). Images of aging and the social construction of the life course. En M. Featherstone y A. Wernick, (Org.). *Images of aging: cultural representations of later life*, (pp. 119-135), Londres: Routledge. Disponível em: <https://www.taylorfrancis.com/chapters/edit/10.4324/9780203397442-18/changing-images-aging-social-construction-life-course-tamara-hareven?context=ubx&refId=bbe7e15d-f146-4bec-9d97-4deb725d668b>.
- ◆ Hnat, T. W., Griffiths, E., Dawson, R. & Whitehouse, K. (2012). Doorjamb: unobtrusive room-level tracking of people in homes using doorway sensors. Unobtrusive room-level tracking of people in homes using. *Proceedings of the 10th ACM Conference on Embedded Network Sensor Systems - SenSys'12*, 209-322. <https://doi.org/10.1145/2426656.2426687>.
- ◆ Huber, L., Boutain, M., Camp, J. & Shankar, K. (2011). Privacy, technology, and aging: a proposed framework. *Ageing International*, 36, 232-252. <https://doi.org/10.1007/s12126-010-9083-y>.
- ◆ Hurtado, D. E., Abusleme, A. & Chávez, J. A. P. (2019). Non-invasive continuous respiratory monitoring using temperature-based sensors. *Journal of clinical monitoring and computing*, 34(2), 223-231. <https://doi.org/10.1007/s10877-019-00329-5>.
- ◆ Hutton, L., Price, B. A., Kelly, R., McCormick, C., Bandara, A. K., Hatzakis, T., Meadows, M. & Nuseibeh, B. (2018). Assessing the privacy of mHealth apps for self-tracking: heuristic evaluation approach. *JMIR Mhealth Uhealth*, 6(10), e185. <https://doi.org/10.2196/mhealth.9217>.
- ◆ Ianculescu, M., Paraschiv, E. A. & Alexandru, A. (2022). Addressing mild cognitive impairment and boosting wellness for the elderly through personalized remote monitoring. *Healthcare (Basel)*, 10(7), 1214. <https://doi.org/10.3390/healthcare10071214>.
- ◆ IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2018). *Projeção da população 2018: número de habitantes do país deve parar de crescer em 2047*. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/21837-projecao-da-populacao-2018-numero-de-habitantes-do-pais-deve-parar-de-crescer-em-2047>.
- ◆ Kang, H. G., Mahoney, D. F., Hoenig, H., Hirth, V. A., Bonato, P., Hajjar, I., Lipsitz, L. A. & Center for Integration of Medicine and Innovative Technology Working Group on Advanced Approaches to Physiologic Monitoring for the Aged (2010). In situ monitoring of health in older adults: Technologies and issues. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(8), 1579-1586. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.02959.x>.
- ◆ Kim, D., Bian, H., Chang, C. K., Dong, L. & Margrett, J. (2022). In-home monitoring technology for aging in place: scoping review. *Interactive journal of medical research*, 11(2), e39005. <https://doi.org/10.2196/39005>.
- ◆ Kim, J., Campbell, A. S., de Ávila, B. E. & Wang, J. (2019). Wearable biosensors for healthcare monitoring. *Nature biotechnology*, 37(4), 389-406. <https://doi.org/10.1038/s41587-019-0045-y>.

- ◆ Kramarow, E., Warner, M. & Chen, L. H. (2014). Food-related choking deaths among the elderly. *Injury prevention: journal of the International Society for Child and Adolescent Injury Prevention*, 20(3), 200-203. <https://doi.org/10.1136/injuryprev-2013-040795>.
- ◆ Kröger, J. (2019). *Unexpected inferences from sensor data: a hidden privacy threat in the Internet of Things*. 1st IFIP International Internet of Things Conference (IFIPIoT), 548, 147-159. https://doi.org/10.1007/978-3-030-15651-0_13.
- ◆ Lee, L. M. (2017). Ethics and subsequent use of electronic health record data. *Journal of Biomedical Informatics*, 71, 143-146. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2017.05.022>.
- ◆ Lipsky, M. S. & King, M. (2015). Biological theories of aging. *Disease-a-Month*, 61(11), 460-466. <https://doi.org/10.1016/j.disamonth.2015.09.005>.
- ◆ Liu, L., Wu, F., Tong, H., Hao, C. & Xie, T. (2021). The digital divide and active aging in China. *International journal of environmental research and public health*, 18(23), 12675. <https://doi.org/10.3390/ijerph182312675>.
- ◆ Lorezen-Huber, L., Boutain, M., Camp, L. J., Shankar, K. & Connelly, K. H. (2011). Privacy, technology, and aging: a proposed framework. *Ageing International*, 36, 232-252. <https://doi.org/10.1007/s12126-010-9083-y>.
- ◆ Majumder, S., Mondal, T. & Deen, M. J. (2017). Wearable sensors for remote health monitoring. *Sensors (Basel)*, 17(1), 130. <https://doi.org/10.3390/s17010130>.
- ◆ Ma, Q., Chan, A. H. S. & Teh, P. (2022). Bridging the digital divide for older adults via observational training: effects of model identity from a generational perspective. *Sustainability*, 12, 4555. <https://doi.org/10.3390/su12114555>.
- ◆ Martin, J. F. (2014). Privacy and confidentiality. En H. ten Have y B. Gordijn (eds). *Handbook of Global Bioethics*. Dordrecht: Springer. https://doi.org/10.1007/978-94-007-2512-6_72.
- ◆ Melo, H., Correia, W. & Campos, F. (2020). Idosos e o uso de tecnologias assistivas em casa: uma revisão sistemática de literatura. *Ergodesign & HCI*, 8(2), 27-43. <http://dx.doi.org/10.22570/ergodesignhci.v8i2.1443>.
- ◆ Mendonça, J. M. B., Abigailil, A. P. C., Pereira, P. A. P., Yuste, A. J. & Ribeiro, H. S. (2021). O sentido do envelhecer para o idoso dependente. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(1), 57-65. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.32382020>.
- ◆ Menke, F. (2015). A proteção de dados e o novo direito fundamental à garantia da confidencialidade e da integridade dos sistemas técnico-informacionais no direito alemão. En G. F. Mendes, I. W. Sarlet, A. Z. P. Coelho (org.). *Direito, inovação e tecnologia*. (pp. 205-230). São Paulo: Saraiva.
- ◆ Nilson, F., Lundgren, L. & Bonander, C. (2020). Living arrangements and fire-related mortality amongst older people in Europe. *International journal of injury control and safety promotion*, 27(3), 378-384. <https://doi.org/10.1080/17457300.2020.1780454>.
- ◆ Norman, C. D. & Skinner, H. A. (2006). eHealth Literacy: Essential skills for consumer health in a networked world. *Journal of medical Internet research*, 8(2), e9. <https://doi.org/10.2196/jmir.8.2.e9>.
- ◆ OCDE, Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico. (2017). *The next production revolution: implications for governments and business*. Paris: OECD Publishing. Disponível em: https://books.google.com.br/books?id=3RDUDgAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=pt-BR&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false. Acesso em 20 nov. 2022.
- ◆ OMS, Organização Mundial da Saúde. (2016). *Acción multisectorial para un envejecimiento saludable basado en el ciclo de vida: proyecto de estrategia y plan de acción mundiales sobre el envejecimiento y la salud*. 69.ª Assembleia Mundial da Saúde. Disponível em: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_17-sp.pdf?ua=1. Acesso em 02 out. 2022.
- ◆ OMS, Organização Mundial da Saúde. (2021). *Falls*. Disponível em: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/falls>. Acesso em 25 out. 2022.

- ◆ OMS, Organização Mundial da Saúde (2022). *Envelhecimento e saúde*. Disponível em: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>. Acesso em 9 out. 2022.
- ◆ ONU, Organização das Nações Unidas. (1948). *Declaração Universal dos Direitos Humanos*. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>. Acesso em 22 dez. 2022.
- ◆ ONU, Organização das Nações Unidas. Department of Economic and Social Affairs, Population Division. (2019). *World Population Prospects 2019: Highlights (ST/ESA/SER.A/423)*. Disponível em: https://population.un.org/wpp/Publications/Files/WPP2019_Highlights.pdf. Acesso em 26 dez. 2022.
- ◆ OPAS, Organização Pan-Americana da Saúde. (2023). *O papel das tecnologias digitais no envelhecimento e na saúde*. <https://doi.org/10.37774/9789275726907>.
- ◆ OPAS, Organização Pan-Americana da Saúde. (2022). *Relatório mundial sobre o idadismo*. <https://doi.org/10.37774/9789275724453>.
- ◆ OPAS, Organização Pan-Americana da Saúde. (2020). *Década do envelhecimento saudável 2020-2030 (OPAS-W/BRA/FPL/20-120)*. Disponível em <https://iris.paho.org/handle/10665.2/52902>. Acesso em 26 dez. 2022.
- ◆ Peck, M. D. (2011). Epidemiology of burns throughout the world. Part I: Distribution and risk factors. *Burns*, 37, 1087-1100. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2011.06.005>.
- ◆ Piau, A., Steinmeyer, Z., Mattek, N., Lindauer, A., Sharma, N., Bouranis, N., Wild, K. & Kaye, J. (2023). Caregiving in older adults: experiences and attitudes toward smart technologies. *Journal of clinical medicine*, 12(5), 1789. <https://doi.org/10.3390/jcm12051789>.
- ◆ Predel, C., Timmermann, C., Ursin, F., Orzechowski, M., Ropinski, T., & Steger, F. (2022). Conflicting aims and values in the application of smart sensors in geriatric rehabilitation: ethical analysis. *JMIR mHealth and uHealth*, 10(6), e32910. <https://doi.org/10.2196/32910>.
- ◆ Rodriguez-León, C., Villalonga, C., Munoz-Torres, M., Ruiz, J. R. & Banos, O. (2021). Mobile and wearable technology for the monitoring of diabetes-related parameters: systematic review. *JMIR Mhealth Uhealth*, 9(6), e25138. <https://doi.org/10.2196/25138>.
- ◆ Rogers, S. (2020). *How Virtual reality is benefiting seniors*. Disponível em: <https://www.forbes.com/sites/solrogers/2020/02/26/how-virtual-reality-is-benefiting-seniors/?sh=3e89dc1c1485>.
- ◆ Sabharwal, S., Wilson, H., Reilly, P. & Gupte, C. M. (2015). Heterogeneity of the definition of elderly age in current orthopaedic research. *SpringerPlus*, 4, 516. <https://doi.org/10.1186/s40064-015-1307-x>.
- ◆ Silva, L. R. F. (2008). Da velhice à terceira idade: o percurso histórico das identidades atreladas ao processo de envelhecimento. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 15(1), 155-168. <https://doi.org/10.1590/S0104-59702008000100009>.
- ◆ Soares, F. R. (2021). Consentimento no direito da saúde nos contextos de atendimento médico e de LGPD: diferenças, semelhanças e consequências no âmbito dos defeitos e da responsabilidade. *Revista IBERC*, 4(2), 18-46. <https://doi.org/10.37963/iberc.v4i2.170>.
- ◆ Swift, C. G. & Iliffe, S. (2014). Assessment and prevention of falls in older people – concise guidance. *Clinical Medicine Journal*, 14(6), 658-662. <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.14-6-658>.
- ◆ Swire-Thompson, B. & Lazer, D. (2020). Public health and online misinformation: Challenges and recommendations. *Annual review of public health*, 41, 433-451. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-040119-094127>.
- ◆ Tangari, G., Ikram, M., Ijaz, K., Kaafar, M.A. & Berkovsky, S. (2021). Mobile health and privacy: cross sectional study. *BMJ*, 373, 1248. <https://doi.org/10.1136/bmj.n1248>.
- ◆ Taylor, J. O, Hartzler, A. L., Osterhage, K. P., Demiris, G. & Turner, A. M. (2018). Monitoring for change: The role of family and friends in helping older adults manage personal health information. *Journal of the American Medical Informatics Association: JAMIA*, 25, 989-999. <https://doi.org/10.1093/jamia/ocy037>.

- ◆ Vaishya, R. & Vaish, A. (2020). Falls in older adults are serious. *Indian journal of orthopaedics*, 54(1), 69-74. <https://doi.org/10.1007/s43465-019-00037-x>.
- ◆ Vichitvanichphong, S., Talaei-Khoei, A. & Kerr, D. (2017). Elderly's perception about the value of assistive technologies for their daily living: impacting factors and theoretical support. *Proceedings of the 50th Hawaii International Conference on System Sciences*, 3678-3685. Disponível em: <https://aisel.aisnet.org/cgi/viewcontent.cgi?article=1455&context=hicss-50>.
- ◆ Wang, D. X. M., Yao, J., Zirek, Y., Reijnierse, E. M. & Maier, A. B. (2020). Muscle mass, strength, and physical performance predicting activities of daily living: A meta-analysis. *Journal of cachexia, sarcopenia and muscle*, 11(1), 3-25. <https://doi.org/10.1007/s43465-019-00037-x>.
- ◆ Wang, J., Spicher, N., Warnecke, J. M., Haghi, M., Schwartz, J. & Deserno, T. M. (2021). Unobtrusive health monitoring in private spaces: the smart home. *Sensors (Basel)*, 21, 864. <https://doi.org/10.3390/s21030864>.
- ◆ Wick, G., Jansen-Dürr, P., Berger, P., Blasko, I. & Grubeck-Loebenstein, B. (2000). Diseases of aging. *Vaccine*, 18, 1567-1583. [https://doi.org/10.1016/S0264-410X\(99\)00489-2](https://doi.org/10.1016/S0264-410X(99)00489-2).
- ◆ Xie, Z., Kojima, A. & Kubota, H. (2022). A study on the effect of sports on elderly traffic injury prevention. *Journal of safety research*, 81, 55-66. <https://doi.org/10.1016/j.jsr.2022.01.006>.
- ◆ Zibrik, L., Khan, S., Bangar, N., Stacy, E., Novak Lauscher, H. & Ho, K. (2015). Patient and community centered eHealth: exploring eHealth barriers and facilitators for chronic disease self-management within British Columbia's immigrant Chinese and Punjabi seniors. *Health Policy and Technology*, 4(4), 348-356. <https://doi.org/10.1016/j.hlpt.2015.08.002>.

Fecha de recepción: 19 de junio de 2023

Fecha de aceptación: 6 de noviembre de 2023

Fecha de publicación: 14 de febrero de 2024



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

www.bioeticayderecho.ub.edu – ISSN 1886 –5887

ARTÍCULO

Direitos reprodutivos das mulheres submetidas à cesárea em Moçambique: uma revisão integrativa

Drets reproductius de les dones sotmeses a cesària a Moçambic: una revisió integradora

Derechos reproductivos de las mujeres sometidas a cesárea en Mozambique: una revisión integradora

Reproductive rights of women undergoing cesarean section in Mozambique: an integrative review

Regina Sebastiao Inácio¹, Jociane Casellas², Carla Corradi-Perini³

¹ Regina Sebastiao Inácio. Doctora en Humanidades; Programa de Doctorado en Humanidades, Universidad Católica de Mozambique. Email: reginasebas2@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0035-6192>.

² Jociane Casellas. Maestra en Bioética; Programa de Postgrado en Bioética, Pontificia Universidad Católica de Paraná (Brasil). Email: jocicasellas1975@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2352-6526>.

³ Carla Corradi-Perini. Doctora en Ciencias de la Salud; Programa de Postgrado en Bioética, Pontificia Universidad Católica de Paraná (Brasil). Email: carla.corradi@pucpr.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9340-8704>.



Resumo

O presente artigo está voltado às questões referentes aos direitos reprodutivos e ao parto cesárea das mulheres em Moçambique. O objetivo foi analisar as ações/estratégias governamentais e não governamentais que visem a efetivação dos direitos reprodutivos das mulheres submetidas ao parto cesárea em Moçambique, discutindo sobre as fragilidades que configuram a violação desses direitos. Para tanto, foi realizada uma revisão integrativa da literatura nas bases de dados Elsevier, GALE, PubMed, Web of Science e DOAJ a partir da combinação dos descritores *cesarean section OR reproductive rights AND Mozambique*. Depois de aplicadas as estratégias de inclusão e exclusão, resultaram 13 artigos elegíveis para elaboração do presente estudo. Os resultados apontam para a falta de aplicabilidade das ações governamentais que, apesar de existirem, ainda são ineficazes para que as mulheres de Moçambique tenham seus direitos reprodutivos garantidos e assistidos.

Palavras-chave: cesárea; direito à saúde; direitos reprodutivos; Moçambique; políticas públicas de saúde.

Resum

Aquest article es centra en qüestions relacionades amb els drets reproductius i el part per cesària de les dones a Moçambic. L'objectiu era analitzar les accions/estratègies tant governamentals com no governamentals que busquen l'efectivitat dels drets reproductius de les dones sotmeses a cesària a Moçambic, discutint les debilitats que constitueixen la violació d'aquests drets. Per fer-ho, es va realitzar una revisió integradora de la literatura a les bases de dades Elsevier, GALE, PubMed, Web of Science i DOAJ a partir de la combinació dels descriptors *cesarean section OR reproductive rights AND Mozambique*. Després d'aplicar les estratègies d'inclusió i exclusió, es van obtenir 13 articles elegibles per a l'elaboració del present estudi. Els resultats assenyalen la manca d'aplicabilitat de les accions governamentals que, malgrat existir, encara són ineficaces per garantir i atendre els drets reproductius de les dones a Moçambic.

Paraules clau: cesària; dret a la salut; drets reproductius; Moçambic; polítiques públiques de salut.

Resumen

El presente artículo se centra en cuestiones relacionadas con los derechos reproductivos y el parto por cesárea de las mujeres en Mozambique. El objetivo fue analizar las acciones/estrategias gubernamentales y no gubernamentales que buscan la efectividad de los derechos reproductivos de las mujeres sometidas a cesárea en Mozambique, discutiendo las debilidades que constituyen la violación de estos derechos. Para ello, se realizó una revisión integradora de la literatura en las bases de datos Elsevier, GALE, PubMed, Web of Science y DOAJ a partir de la combinación de los descriptors *cesarean section OR reproductive rights AND Mozambique*. Después de aplicar las estrategias de inclusión y exclusión, se obtuvieron 13 artículos elegibles para la elaboración del presente estudio. Los resultados señalan la falta de aplicabilidad de las acciones gubernamentales que, a pesar de existir, aún son ineficaces para garantizar y atender los derechos reproductivos de las mujeres en Mozambique.

Palabras clave: cesárea; derecho a la salud; derechos reproductivos; Mozambique; políticas públicas de salud

Abstract

This article addresses issues related to reproductive rights and cesarean delivery for women in Mozambique. The objective was to analyze governmental and non-governmental actions / strategies aimed at the realization of the reproductive rights of women submitted to cesarean delivery in Mozambique, discussing the weaknesses that constitute the violation of these rights. To this end, an integrative literature review was carried out in the Elsevier, GALE, PubMed, Web of Science and DOAJ databases based on the combination of the descriptors *cesarean section OR reproductive rights AND Mozambique*. After applying the inclusion and exclusion strategies, 14 articles were eligible for the preparation of this study. The results point to the lack of applicability of government actions that, although they exist, are still ineffective for women in Mozambique to have their reproductive rights fully guaranteed and assisted.

Keywords: cesarean section; right to health; reproductive rights; Mozambique; public health policy.

1. Introdução

Moçambique está localizado no sudeste do continente africano e é um dos países menos desenvolvidos da região (Cunguara & Hanlon, 2010), com sua população vivendo predominantemente em área rural (67,49 em 2016) (Nações Unidas, 2019). Apesar do país ter reduzido a pobreza nas últimas duas décadas, uma grande parcela da população ainda vive abaixo da linha de pobreza. O progresso e o acesso a serviços básicos como a saúde não foram equitativos e inclusivos (World Bank, 2018).

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) (UNESCO, 2005) reconhece que uma das formas de avaliação das realidades sociais e do alcance da equidade é prestar atenção à situação das mulheres. Importante ressaltar que altas taxas de mortalidade materna é um dos fatores que marca a demografia de Moçambique (Nações Unidas, 2019).

Para reversão de situações de vulnerabilidades às quais muitas mulheres puérperas são expostas e submetidas, é preciso que tenham acesso a serviços de saúde que promovam atenção integral aos cuidados de saúde, cuidado humanizado, sem discriminação, respeitando a dignidade e a subjetividade própria de cada uma delas, e acima de tudo a salvaguarda dos seus direitos no que diz respeito a reprodução. Barbosa, Fabro e Machado (2017) elencaram elementos desfavoráveis importantes relativos à vivência satisfatória do momento do parto: a desinformação nos atendimentos de pré-natal e/ou o acesso tardio às informações relativas ao período gravídico-puerperal; a peregrinação para o atendimento ao parto; dificuldades relacionadas ao transporte e ao idioma da parturiente; ausência de apoio do companheiro e/ou restrição de sua presença pela instituição.

Essas situações de vulnerabilidade podem configurar a violação dos direitos reprodutivos, que são compreendidos nos estatutos internacionais, como a garantia às mulheres de direitos iguais para decisão, com liberdade e responsabilidade, sobre o número e espaçamento de seus filhos e ter acesso à informação, educação e meios que lhes permitam exercer esses direitos, incluindo informações e conselhos sobre planejamento familiar (Cook, 2018).

Segundo a OMS (2011), a saúde da mulher é seriamente atingida devido a forma como são tratadas e o status que lhe é conferido pela sociedade. Quando a mulher é discriminada ou submetida à violência, sua saúde é diretamente impactada e suas vulnerabilidades são significativamente aumentadas.

Dessa forma o presente artigo tem como objetivo analisar as ações/estratégias governamentais e não governamentais que visem a efetivação dos direitos reprodutivos das mulheres submetidas ao parto cesárea em Moçambique, discutindo sobre as fragilidades que configuram a violação desses direitos.

2. Metodologia

Trata-se de um estudo de revisão integrativa da literatura que visa sintetizar o conhecimento construído em torno de uma questão específica sobre um determinado tema a partir dos resultados de estudos já realizados, utilizando-se o percurso metodológico recomendado por Souza, Silva & Carvalho (2010).

A pergunta norteadora do estudo foi elaborada a partir da estratégia PVO (acrônimo para Patient, Variables, Outcomes), considerando: (P): mulheres de Moçambique; (V) vias de parto, parto cesárea; e (O) estratégias governamentais e não governamentais para efetivação de direitos reprodutivos. Assim, elaborou-se a seguinte questão norteadora: “Quais as estratégias governamentais e não governamentais que visam a garantia dos direitos reprodutivos das mulheres submetidas ao parto cesárea em Moçambique?”.

A busca de dados foi realizada no mês de setembro de 2022, utilizando-se os seguintes descritores: direitos reprodutivos, parto cesárea, e Moçambique, em inglês, português e espanhol, através dos indexadores científicos DECS (Descritores em Ciências da Saúde) e MESH (Medical Subject Headings). Foi utilizada a seguinte estratégia de busca ("Cesarean Section"[All Fields] OR "reproductive rights"[All Fields]) AND ("mozambique"[MeSH Terms] OR "Mozambique"[All Fields] OR "Mozambique s"[All Fields]).

Foram incluídos artigos publicados no período de 2015 a 2022. A definição desse período de publicação baseou-se no Programa Modelo de Maternidade que foi lançado em 2015 em Moçambique. Foram excluídos artigos duplicados, revisões de literatura, editoriais e os que não tinham relação com o objetivo do artigo a partir da leitura do título e resumo dos artigos.

A extração de dados envolveu a coleta das informações das referências bibliográficas (título, autores, ano, periódico); ações e estratégias para atender os direitos reprodutivos das mulheres submetidas ao parto cesárea, categorizadas em ações/estratégias governamentais e não governamentais; e os fatores que configuram violação dos direitos reprodutivos das mulheres de Moçambique submetidas ao parto cesárea. Esses dados foram apresentados de forma sumarizada.

3. Resultados

Foram recuperados 489 artigos de periódicos revisados por pares nas bases de dados Scopus (Elsevier) (n=141), OneFile (GALE) (n=103); PMC (PubMed Central) (n = 87), Science Citation Index Expanded (Web of Science) (n = 84), Directory of Open Access Journals (DOAJ) (n = 74). Após aplicados todos os critérios de elegibilidade e seleção e exclusão, restaram 13 artigos elegíveis para inclusão no estudo, conforme apresentado na figura 1.

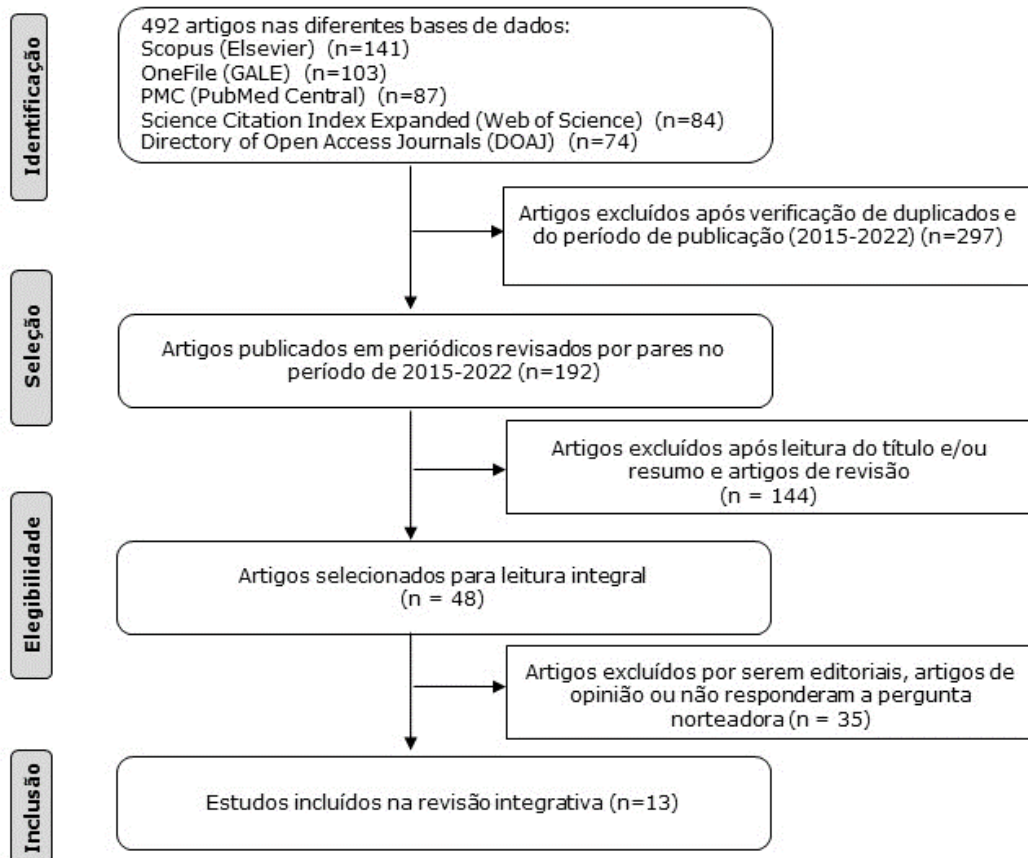


Figura 1. Etapas da busca bibliográfica para seleção dos artigos incluídos no estudo

Na busca foram eleitos os artigos (n=13) que fazem relação com a temática proposta por este estudo, ou seja, artigos que trazem em seu bojo discussões acerca das ocorrências de parto cesárea em Moçambique, bem como façam menção aos direitos reprodutivos adquiridos e que mencionem estratégias governamentais, e não governamentais para que tais direitos sejam respeitados e efetivados, assim como as fragilidades que configuram a violação desses direitos. As características dos estudos quanto ao título, autores e dados de publicação estão descritas no quadro 1.

Quadro 1. Caracterização dos estudos incluídos na revisão integrativa quanto aos autores, periódico e título, apresentada em ordem decrescente do ano de publicação

Autor(es), ano	Periódico	Título
Chicumbe & Martins, 2022	Healthcare	Factors Associated with Caesarean and Peripartum Complications at Southern Mozambique’s Rural Hospitals: A Cross-Sectional Analytical Study
Jaén-Sánchez <i>et al.</i> , 2020	Journal Plos One	Adolescent motherhood in Mozambique. Consequences for pregnant women and newborns
(Yaya, Idriss-Wheeler, Shibre, Amouzou, & Bishwajit, 2020)	BMC Pregnancy and Childbirth	Prevalence of institutional births and their correlates among women of reproductive age in Mozambique: a cross-sectional analysis
Galle <i>et al.</i> , 2019	BMC Pregnancy and Childbirth	Disrespect and abuse during childbirth in a health unit in southern Mozambique: a cross-sectional study
Hanson <i>et al.</i> , 2019	Journal Plos Medicine	National policies and care delivery in pregnancy and childbirth in East and Southern Africa: A multi-country study of mixed methods
Nahar & Mengo, 2019	Health Care for Women International	Cultural roadblocks on women’s reproductive health rights: a qualitative interpretive metasynthesis from South Asia and Sub-Saharan Africa
Müller, Spencer, Meer, & Daskilewicz, 2018	Reproductive health	The no-go zone: a qualitative study of access to sexual and reproductive health services for adolescents of sexual and gender minorities in southern Africa
Augusto <i>et al.</i> , 2018	Journal Plos One	Progress in Mozambique: Changes in the availability, use and quality of emergency obstetric and newborn care between 2007 and 2012
Molla <i>et al.</i> , 2017	BMC Pregnancy and Childbirth	Geographic information system to improve maternal and newborn health: recommendations for policies and programs
(Bergström, 2015)	Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology	Training non-physician mid-level providers of care (associate clinicians) to perform caesarean sections in low-income countries
Long, Kempas, Madede, Klemetti, & Hemminki, 2015a	BMC Pregnancy and Childbirth	Caesarean section rates in Mozambique
Ngwena, Brookman-Amissah, & Skuster, 2015	International Journal of Gynecology and Obstetrics	Human rights advances in women’s reproductive health in Africa
Santhya & Jejeebhoy, 2015	Global Public Health	Sexual and reproductive health and rights of adolescent girls: Evidence from low- and middle-income countries

As ações e estratégias pensadas para melhorar o acesso da população, em especial das mulheres, com vistas a atender seus direitos reprodutivos, estão apresentadas no quadro 2, categorizadas em estratégias governamentais e não governamentais.

Quadro 2. Categorização das ações/estratégias extraídas dos estudos em governamentais e não governamentais, apresentada em ordem decrescente do ano de publicação.

Ações/Estratégias governamentais	
Autor (es), ano	Ações e estratégias
Yaya <i>et al.</i> , 2020	Incentivo ao uso de serviços profissionais de parto
Galle <i>et al.</i> , 2019	Humanização no trabalho de parto
Molla <i>et al.</i> , 2017	Mapeamento de mortalidade materna
	Compromisso para o enfrentamento da crise de recursos humanos na saúde
	Programa de treinamento de parteiras
	Melhora de infraestrutura
Bergström, 2015	Desenvolvimento de normas e diretrizes para atendimento obstétrico de emergência e atendimento essencial ao recém-nascido
	Implementação de um sistema formativo de supervisão
	Incentivo à capacidade de comunicação com rádios e transporte de pacientes
	Iniciativa Maternidade Modelo
	Serviços de emergências obstétricas
Long, Kempas, Madede, Klemetti, & Hemminki, 2015b	Instalação de centros de saúde e hospitais
	Cesariana gratuita, desde que encaminhadas
	Treinamento de médicos assistentes para cirurgias obstétricas, especialmente em área rural
	Profissionais de outros países foram trazidos para melhorar o atendimento
Ngwena <i>et al.</i> , 2015	Adoção da agenda internacional sobre direitos sexuais e reprodutivos da mulher que dispõe sobre os direitos das mulheres ao controle da fertilidade, contracepção, planejamento familiar, informação e educação e aborto.
Ações/Estratégias não governamentais	
Autor (es)	Ações e estratégias
Chicumbe & Martins, 2022	Melhor triagem de complicações e prescrição de cesariana mais precisa.
Müller <i>et al.</i> , 2018	Serviços de apoio à saúde sexual e reprodutivas de minorias sexuais e de gênero
Bergström, 2015	Apoio à delegação e/ou transferência de tarefas para profissionais não-médicos
	Programa de treinamento dos chamados “Técnicos de cirurgia”

Mesmo diante da implementação dessas ações, foi possível perceber que os direitos reprodutivos dessas mulheres são violados, ainda necessitando o preenchimento de algumas lacunas, descritas no quadro 3.

Quadro 3. Fatores que configuram violação dos direitos reprodutivos das mulheres de Moçambique submetidas ao parto cesárea, apresentados em ordem decrescente do ano de publicação.

Autor (es), ano	Fatores que configuram violação dos direitos reprodutivos
Jaén-Sánchez <i>et al.</i> , 2020	Insuficiência de assistência pré-natal, principalmente entre gestantes adolescentes.
	Abuso e desrespeito durante o trabalho de parto
Galle <i>et al.</i> , 2019	Proibição da presença do acompanhante / companheiro durante o trabalho de parto
	Falta de privacidade durante o trabalho de parto
	Falha dos serviços de saúde em oferecer orientação para o planejamento familiar
Hanson <i>et al.</i> , 2019	Escassez de orientações quanto a cuidados adequados em gestações gemelares.
Nahar & Mengo, 2019	Violência doméstica e falta de independência financeira como barreiras que as mulheres enfrentam na tomada de decisões em saúde reprodutiva e no acesso a serviços de saúde reprodutiva
Müller <i>et al.</i> , 2018	Dificuldade de acesso a serviços de saúde que promovam orientações de saúde sexual e reprodutiva à adolescente e jovens de minorias sexuais e de gênero
Augusto <i>et al.</i> , 2018	Redução da disponibilidade de parto vaginal assistido, cirurgia obstétrica e transfusões de sangue.
	Recursos humanos não especializados
Long <i>et al.</i> , 2015a	Oferta de serviços de parto nos centros de saúde, mas geralmente não cesarianas
	Dificuldade de acesso aos serviços de saúde
	Disparidade socioeconômica para acesso ao parto por cesariana
	Falta de gestão adequada de recursos humanos em regiões mais carentes
Santhya & Jejeebhoy, 2015	Elevadas taxas de gestação na adolescência por casamento precoce e gestação não intencional
	Desigualdades de gênero
	Baixa consciência de saúde
	Acesso limitado a serviços de saúde sexual e reprodutiva.

4. Discussão

A mortalidade materna, ou seja, mortes causadas por complicações na gravidez ou no parto, teve uma redução de 44% em sua taxa global durante a era dos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM). Apesar do fato de todas as regiões terem avançado nessa redução, a taxa de mortalidade materna ainda é muito alta na África Subsaariana em comparação com o resto do mundo (Say *et al.*, 2014), incluindo Moçambique.

Moçambique é considerado um dos países mais pobres e menos desenvolvidos do mundo (World Bank, 2018), com uma população estimada de 32 422 037 habitantes (dados de novembro

de 2020)¹. Apesar dos progressos do país nas últimas décadas, o acesso aos cuidados em saúde ainda é baixo, estimando-se que 62,4% não tem acesso aos serviços de saúde (Massarongo-Jona, 2016).

Em Moçambique, a assistência à saúde é feita por meio do Sistema Nacional de Saúde (SNS) para todos os cidadãos e de forma gratuita para certos serviços e taxa simbólica para outros, o que, por mais baixos que sejam, afetam o acesso aos serviços de saúde, na medida que essa taxa é acrescida a outros custos tais como medicamentos, consulta, transporte e alimentação, tendo em vista os níveis de desemprego no país. É ainda referenciado que o alcance do SNS é mais reduzido nas zonas rurais comparativamente à zona urbana (Massarongo-Jona, 2016).

Em se tratando dos cuidados para com a saúde da mulher, verifica-se que as iniquidades socioeconômicas e baseadas no gênero que as mulheres enfrentam evidenciam-se no acesso e uso dos serviços de atenção em saúde. Como já constatado, as mulheres mais pobres são geralmente as menos propensas a utilizar os serviços de atenção em saúde. As razões são complexas: os serviços podem não estar disponíveis ou acessíveis e as mulheres podem não ser capazes de encontrar um transporte adequado (Organização Mundial de Saúde (OMS), 2011).

Alguns estudos que compuseram o corpus desta revisão, apontaram algumas ações e estratégias com foco na área rural de Moçambique, incluindo: incentivo à capacidade de comunicação com rádios e transporte de pacientes; treinamento de médicos assistentes para cirurgias obstétricas; e apoio à delegação e/ou transferência de tarefas para profissionais não-médicos (Bergström, 2015; Long *et al.*, 2015a). Entretanto, não há uma distribuição equitativa dos serviços de saúde no país, comprometendo o bem-estar dessas mulheres e o respeito efetivo dos direitos humanos das mesmas, especificamente, os direitos reprodutivos. Na DUBDH está expresso o princípio de que deve-se respeitar a igualdade de todos os seres humanos em dignidade e direitos, com vistas à justiça e equidade (Art.10º) (UNESCO, 2005).

As mulheres da área rural vivem uma série de violação de seus direitos reprodutivos, de diferentes naturezas, incluindo a ocorrência de desrespeito e abuso, a exemplo de: ser deixada sozinha sem supervisão com muita frequência; não ter permissão para a presença do companheiro no momento do parto; falta de intervenção das parteiras em situações urgentes; cuidado negligenciado porque a equipe estava exausta (Galle *et al.*, 2019). Essas práticas discriminatórias ferem muitos princípios da DUBDH (UNESCO, 2005), como o da não discriminação e não estigmatização (Art. 11º), do respeito pela vulnerabilidade humana (Art. 8º) e da responsabilidade social e saúde (Art. 14º).

¹ <https://countrymeters.info/pt/Mozambique>. Acesso 03 nov 2020.

Em outros países da África Subsaariana, a situação parece ser similar. Ochieng Arunda *et al.* (2020) apontam para o acesso desproporcional das mulheres aos cuidados em saúde na Tanzânia e Quênia, refletindo também na mortalidade neonatal. As disparidades em saúde entre as regiões urbana e rural são evidentes nesses países, o que alerta para a necessidade de iniciativas políticas para melhorar o acesso equitativo, para prevenir gravidezes indesejadas entre adolescentes, bem como a formação de profissionais de saúde e a investigação contínua para melhorar os resultados relacionados à saúde materna (Ochieng Arunda *et al.*, 2020).

A OMS (2011) aponta que para a necessidade de se fortalecer sistemas de saúde a fim de atender as necessidades das mulheres de forma mais eficaz, seja tanto nas questões da saúde sexual e reprodutiva, como na totalidade de seu bem-estar físico e mental, ao longo de toda a vida.

O direito humano à saúde, não é um direito recente, foi reconhecido em 1948 com a Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH) que assegura a todo ser humano saúde e bem-estar com relação a vários fatores, dentre os quais a assistência médica (Massarongo-Jona, 2016). Em 2016, a OMS publicou novas diretrizes para melhorar a qualidade do atendimento às mães e recém-nascidos nas unidades de saúde, incluindo maior enfoque ao respeito e preservação da dignidade da mulher. A experiência do atendimento é tão importante quanto ao acesso a um atendimento clínico de qualidade, visando assim alcançar os resultados desejados que são centrados na pessoa na estrutura da OMS, objetivando melhorar a qualidade do atendimento para mulheres grávidas durante o parto.

Os maus-tratos impingidos às mulheres durante o parto costumam ocorrer na interação entre as mulheres e os profissionais de saúde. No entanto, os déficits no sistema de saúde, falta de infraestrutura pessoal adequada e deficiente, também contribuem para sua ocorrência (Galle *et al.*, 2019). Moçambique, apresentou uma taxa de mortalidade materna de 489 mortes maternas por 100 000 nascidos vivos em 2015 e apenas 54% dos partos assistidos por uma parteira qualificada (MISAU & INE, 2018). É sem dúvida um dos países prioritários para melhorar os serviços de atenção à saúde materna. Várias ações já foram implementadas, mas o progresso é lento (Galle *et al.*, 2019).

Caracterizada por altas taxas de fertilidade e por altas taxas de mortalidade materna, os serviços preventivos de maternidade em Moçambique são subutilizados ou podem ser inacessíveis. Aproximadamente 30% dos partos na região são atendidos por membros da família, enquanto 23–40% são atendidos por parteiras tradicionais com treinamento insuficiente. O acesso a serviço de saúde qualificado e assistência ao parto requer recursos financeiros, os quais muitas mulheres em moçambicanas não conseguem pagar (Yaya *et al.*, 2020).

Yaya *et al* (2020) relatam em seu estudo, que em 2011 a prevalência de partos em unidades de saúde e cesarianas foi de 70,7% e 5,6%, respectivamente. O uso de serviços profissionais de parto entre as áreas urbanas e rurais apresentou diferença. Ter melhor nível educacional e morar em domicílios de classe econômica mais alta, mostrou uma associação positiva com o uso de serviços de melhor qualidade entre as residentes de regiões urbanas e rurais. Ou seja, mais de um quarto das mulheres em Moçambique não tem acesso a prestação de serviços de saúde adequados, sendo a prevalência visivelmente mais baixa nas áreas rurais (Yaya *et al.*, 2020).

Os serviços de saúde reprodutiva em Moçambique não são adequados para atender às necessidades de uma população em crescimento. É o caso, por exemplo, de serviços como a disponibilidade de assistência especializada ao parto, bem como equipamentos para procedimentos sofisticados, como cesarianas, que são caros e levam a um custo financeiro significativamente alto para a mãe e sua família. Especialmente em locais de baixa renda onde a cobertura de seguro saúde é muito baixa (Yaya *et al.*, 2020).

Um estudo realizado por Long *et al* (2015a), mostrou que houve um aumento das ocorrências de partos por cesárea nos anos de 2001 a 2011, em áreas urbanas de regiões mais desenvolvidas de Moçambique. Aparentemente, houve influência de três fatores: mais mulheres dando à luz em hospitais, mais cirurgias disponíveis e expansão do atendimento privado com incentivos financeiros para o parto cirúrgico. Com base ainda nesse estudo, verificou-se que com o apoio de organizações internacionais, o Ministério da Saúde de Moçambique introduziu intervenções específicas, incluindo equipar as unidades de saúde com material cirúrgico e formar profissionais de saúde em cirurgia obstétrica e anestesia (Long *et al.*, 2015b).

Moçambique apresenta um cenário crítico no âmbito da saúde uma vez que enfrentam uma problemática que vem aumentando com o crescimento populacional, trata-se da escassez de profissionais de saúde. Isso, por sua vez, gerou um grande desafio para o alcance dos Objetivos de desenvolvimento do Milênio (ODM) e atualmente para atingir os Objetivos do Desenvolvimento Sustentável, relativos ao campo da saúde (Bergström, 2015). Frente a essa realidade constata-se que a principal razão para alta mortalidade materna na África Subsaariana é que muitos bebês nascem sem a presença de um profissional de saúde qualificado para esse atendimento (Bergström, 2015).

Mariano (2014) ao realizar um estudo a respeito da idade sexual e reprodutiva das adolescentes e jovens em Moçambique coloca que, para muitas dessas mulheres, a questão da procriação constitui meta essencial de sua existência, sob pena de serem rejeitadas da sociedade caso não consigam gerar filhos. Com base no IDS de 2011, a autora aponta que os dados oficiais nacionais indicam 18,7 como idade mediana para o nascimento do primeiro filho para mulheres na faixa etária entre 20 e 24 anos. E do ponto de vista jurídico e biomédico, 21 anos é considerada

a maioria para o exercício dos direitos sexuais e reprodutivos. No entanto, dependendo dos objetivos individuais e ambição pessoal de cada uma delas, do acesso e disponibilidade dos recursos, esta idade pode ser considerada precoce. Isto significa que as condições socioeconômicas e culturais influenciam o modo como as pessoas pensam acerca da idade e determinam os seus destinos (Mariano, 2014).

Ahinkorah *et al.* (2021) aborda sobre a idade legal para o consentimento sexual e para o casamento, e discute que a diferença entre elas pode estar relacionada com a violação dos direitos sexuais e reprodutivos das adolescentes e mulheres em países da África Subariana (Moçambique, Uganda, Nigéria dentre outros). Nesses países, a diferença entre a idade legal para o consentimento sexual e o casamento é parcialmente responsável por alguns dos desafios de saúde sexual e reprodutiva, como a violência entre parceiros íntimos, infecções sexualmente transmissíveis e gravidez na adolescência.

A maternidade precoce pode ter implicações negativas na saúde e no desenvolvimento social da jovem mãe e da criança. Do ponto de vista de saúde, a maternidade na adolescência está associada a um maior risco de complicações durante o parto, altas taxas de morbimortalidade materna, abortos clandestinos e nascimento de crianças com baixo peso. Sem contar que tal acontecimento interfere diretamente no abandono temporário ou definitivo da jovem com relação à escola, limitando ainda mais as escassas oportunidades de melhoria de vida (Arnaldo, Frederico & Dade, 2014). Esses autores apontam para a complexidade deste fenômeno, tendo em vista sua multidimensionalidade, sofrendo influência de fatores biológicos, familiar, cultural e social.

As práticas sociais e culturais dos diversos grupos e sociedades são orientadas por representações, que podem ser modelos, crenças e/ou teorias científicas complexas, e não há um conjunto de critérios ou princípios para julgar se essas são corretas ou não (Mainetti, La Rocca e Issel, 2019). Mas, busca-se aqui amparo bioético na DUBDH (UNESCO, 2005), entendendo que, independentemente dos fatores sociais e culturais, uma pessoa deve ter sua autonomia e sua dignidade respeitadas.

Nesse sentido, para a análise dos direitos reprodutivos em Moçambique e para as consequentes proposições de ações e estratégias para a garantia dos mesmos, é imperativo um olhar ampliado, como o proporcionado pela DUBDH (UNESCO, 2005). Um dos objetivos da DUBDH (Art. 2) é contribuir para o respeito pela dignidade humana e proteger os direitos humanos (UNESCO, 2005). A DUBDH reconhece que a saúde depende dos progressos da investigação científica e tecnológica e de fatores psicossociais e culturais.

Adicionalmente, para o tema específico de direitos reprodutivos, sugere-se a aplicação do conceito de justiça reprodutiva, resgatada por Parker (2019). A justiça reprodutiva tem quatro objetivos:

criação de filhos em ambientes seguros e saudáveis; fim ou aversão de gravidezes indesejadas; gestações planejadas e saudáveis; expressão saudável da sexualidade. Portanto, a mesma se aplica a muitas dessas situações de vulnerabilidade apresentadas e tem o foco nas desigualdades sociais que moldam a vida das mulheres marginalizadas.

5. Considerações finais

A partir dos resultados encontrados, foi possível perceber que há algumas ações governamentais específicas voltadas para os direitos reprodutivos das mulheres moçambicanas, incluindo a formação de profissionais de saúde em cirurgia obstétrica e anestesia, o aumento do número de partos nos hospitais, ampliação de cirurgias disponíveis e do atendimento privado com incentivos financeiros para o parto cirúrgico. Entretanto, essas medidas ainda não são suficientes à garantia dos direitos reprodutivos dessas mulheres.

Muitas dessas mulheres ainda sofrem com a falta de acesso a serviços adequados que proporcionem o devido atendimento às suas necessidades. Enfrentam ainda situações precárias de atendimento tanto com relação a estruturas físicas como de recursos humanos, discriminação e não têm sua dignidade respeitada. A proteção dos direitos reprodutivos dessas mulheres envolve educação dos jovens sobre questões sexuais e questões de saúde reprodutiva, sem julgamentos.

Falta também valorização dos profissionais que atuam em serviços de saúde, fomentado assim uma visão mais humanizada do atendimento, bem como políticas que despertem o interesse e o desejo de profissionais com melhor qualificação para que permaneçam em regiões mais vulneráveis e com maior necessidade de cuidados primários de atenção à saúde.

Foi possível também identificar muitas violações aos direitos já previstos em normas e convenções. Violações que exacerbam o sofrimento da população vulnerada estudada nessa pesquisa.

Sugere-se que a aplicação do conceito de justiça reprodutiva e dos princípios da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos na implementação de ações com foco na garantia dos direitos reprodutivos em Moçambique.

Referências

- ◆ Ahinkorah, B. O., Okyere, J., Hagan, J. E., Seidu, A. A., Aboagye, R. G., & Yaya, S. (2021). The missing link between legal age of sexual consent and age of marriage in sub-Saharan Africa:

- implications for sexual and reproductive health and rights. *Reproductive Health*, 18(1), 1–7. <https://doi.org/10.1186/s12978-021-01177-w>.
- ◆ Arnaldo, C., Frederico, M., & Dade, A. (2014). Tendências e fatores associados à maternidade precoce em Moçambique. In *Adolescentes e Jovens em Moçambique: uma Perspectiva Demográfica e de Saúde*. Maputo, Moçambique: CEPISA.
 - ◆ Augusto, O., Keyes, E. E., Madede, T., Abacassamo, F., De La Corte, P., Chilundo, B., & Bailey, P. E. (2018). Progress in Mozambique: Changes in the availability, use, and quality of emergency obstetric and newborn care between 2007 and 2012. *PLoS ONE*, 13(7), 1–15. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0199883>.
 - ◆ Barbosa, L. D. C., Fabbro, M. R. C., & Machado, G. P. dos R. (2017). Violência obstétrica: revisão integrativa de pesquisas qualitativas. *Avances En Enfermería*, 35(2), 188–205. <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v35n2.59637>.
 - ◆ Bergström, S. (2015). Training non-physician mid-level providers of care (associate clinicians) to perform caesarean sections in low-income countries. *Best Practice and Research: Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 29(8), 1092–1101. <https://doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2015.03.016>.
 - ◆ Chicumbe, S., & Martins, M. D. R. O. (2022). Factors Associated with Caesarean and Peripartum Complications at Southern Mozambique’s Rural Hospitals: A Cross-Sectional Analytical Study. *Healthcare (Switzerland)*, 10(6). <https://doi.org/10.3390/healthcare10061013>.
 - ◆ Cook, R. J. (2018). International human rights and women’s reproductive health. *Women’s Rights, Human Rights: International Feminist Perspectives*, 24(2), 256–275.
 - ◆ Cunguara, B., & Hanlon, J. (2010). Poverty is not being reduced in Mozambique. Crisis States Working Papers Series No.2. London.
 - ◆ Galle, A., Manaharlal, H., Cumbane, E., Picardo, J., Griffin, S., Osman, N., ... Degomme, O. (2019). Disrespect and abuse during facility-based childbirth in southern Mozambique: a cross-sectional study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 19(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/s12884-019-2532-z>.
 - ◆ Hanson, C., Munjanja, S., Binagwaho, A., Vwalika, B., Pembe, A. B., Jacinto, E., ... Benova, L. (2019). National policies and care provision in pregnancy and childbirth for twins in eastern and southern africa: A mixed-methods multi-country study. *PLoS Medicine*, 16(2), 1–19. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002749>.
 - ◆ Jaén-Sánchez, N., González-Azpeitia, G., Saavedra-Santana, P., Saavedra-Sanjuán, E., Manguiza, A. A., Manwere, N., ... Serra-Majem, L. (2020). Adolescent motherhood in Mozambique. Consequences for pregnant women and newborns. *PLoS ONE*, 15(6), 1–12. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0233985>.
 - ◆ Long, Q., Kempas, T., Madede, T., Klemetti, R., & Hemminki, E. (2015a). Caesarean section rates in Mozambique. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 15(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12884-015-0686-x>.
 - ◆ ____ (2015b). Caesarean section rates in Mozambique. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 15(1). <https://doi.org/10.1186/s12884-015-0686-x>.
 - ◆ Mariano, E. (2014). A idade sexual e reprodutiva das adolescentes e jovens: dinâmicas e contraste entre os discursos e prática. In *Adolescentes e Jovens em Moçambique: uma Perspectiva Demográfica e de Saúde*. Maputo, Moçambique: CEPISA.
 - ◆ Massarongo-Jona, O. (2016). O Direito à Saúde como um direito humano em Moçambique. *Cadernos Ibero-Americanos De Direito Sanitário*, 5, 152–164. <https://doi.org/10.17566/ciads.v5i0.348>.

- ◆ MISAU & INE. (2018). Inquérito de Indicadores de Imunização, Malária e HIV SIDA em Moçambique (IMASIDA)- 2015.
- ◆ Molla, Y. B., Rawlins, B., Makanga, P. T., Cunningham, M., Ávila, J. E. H., Ruktanonchai, C. W., ... Matthews, Z. (2017). Geographic information system for improving maternal and newborn health: Recommendations for policy and programs. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 17(1), 1–7. <https://doi.org/10.1186/s12884-016-1199-y>.
- ◆ Müller, A., Spencer, S., Meer, T., & Daskilewicz, K. (2018). The no-go zone: A qualitative study of access to sexual and reproductive health services for sexual and gender minority adolescents in Southern Africa. *Reproductive Health*, 15(1), 1–15. <https://doi.org/10.1186/s12978-018-0462-2>.
- ◆ Nações Unidas. (2019). *Mozambique: Data source: United Nations World Population Prospects*. Retrieved from <https://population.un.org/wpp/>.
- ◆ Nahar, S., & Mengo, C. (2019). Cultural roadblocks on women’s reproductive health rights: a qualitative interpretive meta-synthesis from South Asia and Sub-Saharan Africa. *Health Care for Women International*, 40(7–9), 931–949. <https://doi.org/10.1080/07399332.2019.1602775>.
- ◆ Ngwena, C. G., Brookman-Amisshah, E., & Skuster, P. (2015). Human rights advances in women’s reproductive health in Africa. *International Journal of Gynecology and Obstetrics*, 129(2), 184–187. <https://doi.org/10.1016/j.ijgo.2015.02.001>.
- ◆ Ochieng Arunda, M., Agardh, A., & Asamoah, B. O. (2020). Cesarean delivery and associated socioeconomic factors and neonatal survival outcome in Kenya and Tanzania: analysis of national survey data. *Global Health Action*, 13(1). <https://doi.org/10.1080/16549716.2020.1748403>.
- ◆ Organização Mundial de Saúde (OMS). (2011). *Mulheres e Saúde. Evidências de hoje agenda de amanhã*. (Organização Mundial da Saúde, Ed.). Genebra: WHO Press.
- ◆ Santhya, K. G., & Jejeebhoy, S. J. (2015). Sexual and reproductive health and rights of adolescent girls: Evidence from low- and middle-income countries. *Global Public Health*, 10(2), 189–221. <https://doi.org/10.1080/17441692.2014.986169>.
- ◆ Say, L., Chou, D., Gemmill, A., Tunçalp, Ö., Moller, A. B., Daniels, J., ... Alkema, L. (2014). Global causes of maternal death: A WHO systematic analysis. *The Lancet Global Health*, 2(6), 323–333. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(14\)70227-X](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(14)70227-X).
- ◆ UNESCO. (2005). Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.
- ◆ World Bank. (2018). *Strong but not broadly shared growth. Mozambique —poverty assessment. Poverty and Equity Global Practice Africa Region*. Retrieved from <http://documents.worldbank.org/curated/en/248561541165040969/pdf/Mozambique-Poverty-Assessment-Strong-But-Not-Broadly-Shared-Growth.pdf>.
- ◆ Yaya, S., Idriss-Wheeler, D., Shibre, G., Amouzou, A., & Bishwajit, G. (2020). Prevalence of institutional delivery and its correlates amongst women of reproductive age in Mozambique: A cross-sectional analysis. *Reproductive Health*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12978-020-0905-4>.

Fecha de recepción: 21 de julio de 2023

Fecha de aceptación: 5 de diciembre de 2023

Fecha de publicación: 14 de febrero de 2024



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

www.bioeticayderecho.ub.edu – ISSN 1886 –5887

ARTÍCULO

Considerazioni etico-giuridiche sui criteri di priorità di cura per i pazienti in terapia intensiva durante la pandemia di COVID-19

Consideracions ètic-jurídiques sobre els criteris de prioritat de cura pels pacients en teràpia intensiva durant la pandèmia de la COVID-19

Consideraciones ético-jurídicas sobre los criterios de prioridad de atención para los pacientes en terapia intensiva durante la pandemia de COVID-19

Ethical-legal considerations on priority care criteria for patients in intensive therapy during the COVID-19 pandemic

Nadia Capone¹, José J. Albert Márquez²

¹ Nadia Capone. Licenciada en Derecho. Doctoranda en Derecho, Universidad de Córdoba (España). Email: avvocatonadiacapone@libero.it. ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-2775-5889>.

² José J. Albert Márquez. Doctor en Derecho; Prof. Área de Filosofía del Derecho, Universidad de Córdoba (España). Email: ji1almaj@uco.es. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9901-4194>.



Abstract

Ci si è chiesti se la pandemia abbia modificato il modo in cui la morte e il morire vengano pensati. L'incontrollata diffusione del contagio e la mancanza di un'adeguata risposta organizzativa in termini di sanità pubblica ha determinato ben presto nelle TI una sproporzione tra domanda di assistenza (insufficienza respiratoria acuta) e risorse disponibili (personale formato, posti-letto, ventilatori meccanici). I clinici si sono così trovati nella condizione di dover decidere quali pazienti ammettere in TI e quali escludere. Sia in Italia che in Spagna si è fatto ricorso al triage: sono state elaborate alcune raccomandazioni che hanno destato perplessità e critiche nell'ambito medico ed etico-giuridico.

Keywords: morte; lutto; COVID-19; triage; terapia intensiva; raccomandazioni italo-spagnole.

Resum

En aquest article es reflexiona sobre la forma en què la pandèmia derivada de la COVID-19 ha alterat determinats processos assistencials davant de la mort. La ràpida propagació incontrolada de la malaltia i la manca de resposta organitzativa en termes de salut pública aviat van conduir a una desproporció entre la demanda assistencial en cures intenses i els recursos humans i materials per satisfer-la. En ocasions, els metges s'han vist en el dilema de decidir quins pacients tractar i quins excloure a les unitats de cures intenses. Tant a Espanya com a Itàlia s'ha fet servir el triatge i s'han publicat algunes recomanacions que han suscitat algunes crítiques en l'àmbit mèdic, ètic i legal. Es planteja el dubte de si aquestes mesures excepcionals es poden aplicar quan es recupera la normalitat sociosanitària.

Paraules clau: mort; dol; COVID-19; triatge; teràpia intensiva; recomanacions italo-espanyoles.

Resumen

En este artículo se reflexiona sobre la forma en que la pandemia derivada del COVID-19 ha alterado determinados procesos asistenciales frente a la muerte. La rápida propagación incontrolada de la enfermedad y la falta de respuesta organizativa en términos de salud pública pronto condujeron a una desproporción entre la demanda asistencial en cuidados intensivos y los recursos humanos y materiales para satisfacerla. En ocasiones, los médicos se han visto en el dilema de decidir qué pacientes tratar y cuales excluir en las unidades de cuidados intensivos. Tanto en España como en Italia se ha usado el triaje y se han publicado algunas recomendaciones que han suscitado ciertas críticas en el ámbito médico, ético y legal. Se plantea el interrogante de que estas medidas excepcionales se puedan aplicar cuando se recupera la normalidad socio sanitaria.

Palabras clave: muerte; duelo; COVID-19; triaje; terapia intensiva; recomendaciones ítalo-españolas.

Abstract

This paper reflects on the way in which the pandemic derived from COVID-19 has altered certain care processes in the face of death. The rapid uncontrolled spread of the disease, and the lack of organizational response in terms of public health soon led to a disproportion between the demand for intensive care and the human and material resources to meet it. At times, doctors have been faced with the dilemma of deciding which patients to treat and which to exclude in intensive care units. Both in Spain and Italy triage has been used and some recommendations have been published that have provoked some criticism in the medical, ethical and legal field. The question arises whether these exceptional measures can be applied when socio-sanitary normality is restored.

Keywords: death; grief; COVID-19; triage; intensive care; Italo-Spanish recommendations.

1. Introduzione

La pandemia è stata un'emergenza planetaria che ha colpito selvaggiamente e senza distinzioni intere popolazioni e, quale evento eccezionale, ha seminato morte ovunque, anche nei luoghi più reconditi, mandando in grande affanno il sistema sanitario di ogni Stato.

Il primo obiettivo che ci si propone con questo articolo è quello di capire se e come la pandemia da COVID-19 abbia influito sul rapporto tra l'uomo occidentale e la morte:

“giacchè essa non ha soltanto un impatto radicale sulla sfera emotiva privata dei singoli individui, ma rappresenta anche un coacervo di problemi sociali, medici e amministrativi, un oggetto di elaborazione giuridica, un punto di riferimento per le politiche pubbliche, nonché un tema decisivo per le strategie economiche di ogni singola nazione”¹.

Un secondo obiettivo è quello di comprendere come la diffusione incontrollata del coronavirus abbia fatto collassare il sistema sanitario, data la morte di migliaia e migliaia di persone che sono decedute per la mancanza di posti letto nei reparti di terapia intensiva, di personale medico e di ventilatori. Sia in Italia che in Spagna si è fatto ricorso al triage: sono state elaborate alcune raccomandazioni che hanno destato perplessità e critiche nell'ambito medico ed etico-giuridico.

2. La pandemia ha mutato la concezione della morte contemporanea?

L'emergenza COVID-19, definita come un “soggetto imprevisto” che ha stravolto le nostre vite fino a diventare un “fatto sociale totale”², ha dapprima generato uno tsunami, rivoluzionando le nostre benamate abitudini, sino a divenire un “fatto quotidiano” con cui condividere obbligatoriamente la nostra vita, per un arco temporale che, ad oggi, è difficile da determinare.

¹Sisto, D., *Digital Death: “Come si narra la morte con l'avvento del web”* en *trópoj- Riv. di ermeneutica e critica filosofica*, anno IX – Numero 2- 2016, pag. 29-45.

²Simone, A., “COVID-19: il soggetto imprevisto. Rovesci simbolici, emozioni, vita quotidiana”, in *Studi questione criminale*, 14 marzo 2020.

Una volta superata la fase iniziale, vissuta tra la rimozione, l'ilarità, la profusione di teorizzazioni astratte e cospiratorie, il virus è divenuto un evento che ha evidenziato la nostra eccessiva vulnerabilità e fragilità esistenziale ed, in particolare, la condizione di essere perituro.

Tutto ciò stride fortemente col mito del superuomo generato dai progressi registrati dalla medicina moderna, la quale con le sue innovazioni tecnologiche aveva allontanato “la morte improvvisa” per accogliere le cosiddette “morti al rallentatore”, che sopraggiungono per malattie croniche e degenerative che ci privano, piano piano, di fette di vita e di autonomia, ma che ci abituanano poco per volta, fino, in alcuni casi, ad essere davvero “sazi di giorni”³.

Eravamo convinti di essere invulnerabili e immuni a qualsivoglia rischio e ciò ha avuto come conseguenza diretta la rimozione della morte.

La società contemporanea, protesa ad unico valore, quello della ricerca del benessere a tutti i costi, compreso quello di trovare l'elisir della lunga vita, ha attribuito un valore morale negativo alla morte, il cui rapporto con la vita viene regolato dalla dialettica tra le categorie di giustizia e ingiustizia.

“Vivere è giusto, morire è ingiusto”⁴, nel senso che è difficilmente contemplabile una morte “naturale”, quale evento o processo del tutto indipendente dalle attività dell'uomo e implicito nelle leggi stesse della vita. L'unica forma di giustizia ammessa è quella che mette ogni individuo nella condizione di vivere a tempo indeterminato e, conseguentemente, l'interruzione della vita è considerata la più radicale delle ingiustizie che possa capitare a un essere umano.

Come afferma lo storico Cardini⁵ “noi occidentali non sappiamo più morire” “siamo terrorizzati dalla morte”, poiché attraverso la divinizzazione della scienza abbiamo perso il senso del sacro.

La recisione ombelicale dal sacro ha portato ad assolutizzare l'individuo, consegnando l'uomo ad una morte che, per ragioni tecnico mediche, avviene in solitudine, senza alcun conforto religioso e/o umano da parte dei familiari.

³Sozzi, M. “La morte al tempo del coronavirus”, <<https://www.sipuodiremorte.it/la-morte-al-tempo-del-coronavirus-di-marina-sozzi/>>, 2020 (07/03/2020).

⁴Sisto, D. “COVID-19: “Il tabù della morte”, <<https://www.doppiozero.com/materiali/COVID-19-il-tabu-della-morte>> 2020 (08/03/2021).

⁵Cardini, F. “Un tempo contro le epidemie si pregava, oggi si chiudono le chiese” <<https://www.lastampa.it/vatican-insider/it/2020/03/05/news/lo-storico-franco-cardini-un-tempo-contro-le-epidemie-si-pregava-oggi-si-chiudono-le-chiese-1.38553779>>2020, (13/04/2021).

Si parla, a tal proposito, della cosiddetta “medicalizzazione” della morte, essendo l’ospedale non solo il luogo in cui non ci si reca per guarire, ma è, oramai, il luogo deputato a terminare la propria esistenza.

La virulenza del coronavirus non ha fatto altro che accentuare la solitudine del morente.

A tal proposito, mi vengono in mente le parole spese dal geriatra Francesco Antonini nella prefazione al libro “*Così muoiono i vecchi*” di Salvatore Gemelli:

“..ma è proprio la cura dei medici o piuttosto la loro pietà, oltre che il loro impegno professionale ed etico, a coprire con la rianimazione, con la loro maschera per l’ossigeno, il vuoto affettivo che si crea intorno ad un vecchio che muore in ospedale, ed il cui fallimento di uomo si vede proprio in questo momento quando, dietro il paravento che noi gli mettiamo per non vederlo, non c’è nessuno che raccolga la sua parola...”⁶:mai parole furono più veritiere.

3. Coronavirus: morire senza dignità?

Mentre Blaise Pascal, secoli addietro, ha scritto che “gli uomini, non avendo nessun rimedio contro la morte, la miseria e l’ignoranza, hanno stabilito, per essere felici, di non pensarci mai”, col coronavirus, la morte, invece, è diventata una “costante” della nostra vita.

Trattasi di una morte improvvisa, prettamente ospedalizzata, consumata nei letti dei reparti di terapia intensiva, in completo isolamento.

La situazione di emergenza imprevista ha portato, in alcuni casi, all’assorbimento dell’individualità del malato in una sorta di anonimato statistico uniforme: i pazienti sono stati trattati “in serie”⁷ e la morte è diventata prettamente un evento “matematico”, fatto di cifre e di statistiche, ove la registrazione burocratica degli scomparsi è rilevante solo da un punto di vista clinico ed epidemiologico.

Si è vissuti una morte asettica, anonima e, soprattutto, troppo repentina.

Siamo stati messi di fronte a una morte iper-igienista costretta a liberarsi delle scorie corporee.

⁶ Gemelli, S., “*Così muoiono i vecchi*”, 2014, FPE- Franco Pancallo Editore.

⁷ García Sánchez, E. “Humanizar la muerte en tiempos de crisis sanitaria: morir acompañado, despedirse y recibir atención espiritua” en *Cuadernos de Bioética*. 2020, pag. 206.

Dai mass media abbiamo appreso notizie e visto immagini raccapriccianti che hanno lasciato l'intera umanità attanagliata da un profondo senso di angoscia e da un vuoto incolmabile: basti pensare alle numerose bare trasportate da mezzi militari, anonimi, uno dietro l'altro, da una città a un'altra per mancanza di posti; ai numerosi oggetti ammassati negli ospedali appartenenti dei defunti in attesa di essere consegnati ai familiari; all'impossibilità di deporre fiori, di celebrare messa o procedere all'accompagnamento della salma e alla tumulazione. Il virus ha sottratto, pertanto, all'umanità due atti fondanti e costitutivi della civiltà: l'accompagnamento alla morte e la ritualità del cordoglio: "il malato viene ricoverato, isolato, portato via da parenti che, nella maggior parte dei casi, non potranno più vederlo né seppellirlo; i care givers più prossimi sono gli infermieri e medici..",⁸gli unici ad essere "i testimoni dell'ultimo atto"⁹.

Si è morti, pertanto "clandestinamente", senza poter essere accompagnati spiritualmente nel lasciare il proprio corpo e vivere più serenamente il distacco dai propri ricordi¹⁰.

I parenti hanno, infatti, appreso la notizia della morte del proprio congiunto, attraverso il telefono e, quando è stato possibile, hanno affidato l'ultimo saluto tramite tablet.¹¹

Conseguentemente, il coronavirus ha contribuito notevolmente a quel processo di "disumanizzazione della morte" che da decenni caratterizza la società occidentale.

La parola d'ordine che imperversa ancora oggi è distanziamento: nel mondo dei sani impera il distanziamento disciplinato, in quello dei malati e, ancor più in quello dei defunti.¹²

L'umanità ha vissuto qualcosa di ben lontano da quella ritualità ben descritta decenni fa da Philippe Ariès che parlava di epoche passate, assai meno tecnologiche, ma ben più avvezze alla caducità della vita e alle epidemie, ove si addomesticava la morte non solo con i sacramenti, ma anche rendendo il trapasso un evento pubblico e socialmente ritualizzato nell'esaltazione dell'identità individuale.

⁸Fantauzzi, A., "Dis-umana morte: dall'isolamento del morente alla solitudine del parente nella pandemia" in *Diario sulla salute pubblica*, pag. 3.

⁹Castagliuolo, J. "Senza sepoltura, senza lacrime-dalla negazione della morte all'annegazione della vita", in *DNA, Di Nulla Accademia*, Vol. 1, n. 2, 2020, pag. 115.

¹⁰ García Sánchez, E. "Humanizar la muerte en tiempos de crisis sanitaria: morir acompañado, despedirse y recibir atención espiritua" in *Cuadernos de Bioética*. 2020, pp. 207-209.

¹¹Fantauzzi, A., *op. cit.* pag. 4.

¹²Castagliuolo, J, *op. cit.*, pag. 115.

4. COVID-19 e il dilemma the last bed. Le raccomandazioni SIIARTI e SEMICYUC

La pandemia ha avuto effetti deleteri su tutto il sistema sanitario mondiale e ha messo in luce la situazione drammatica della allocazione delle risorse, nonché il notevole “disagio” del personale sanitario costretto ad operare “scelte tragiche”.

Il fatto che la domanda abbia superato l’offerta è da imputare essenzialmente a tre ordini di motivi: 1. insufficienza del personale sanitario; 2. insufficienza di materiale sanitario; 3. carenza di posti letto, specie quelli in terapia intensiva.

Di fronte all’emergenza determinata dal coronavirus, paragonato dall’OMS ad un evento catastrofico, visti i contagi e il numero sempre più crescente di morti, al fine di salvare più vite umane possibili, ogni Stato ha dispiegato un ventaglio di risorse, al fine di aumentare i posti letto in terapia intensiva¹³.

Se in condizioni normali i criteri di accesso e di dimissione dai trattamenti intensivi sono l’appropriatezza clinica¹⁴ e la loro proporzionalità, per le situazioni di emergenza grave e prolungata, il principio di giustizia distributiva è stato applicato per valutare l’appropriatezza in termini di micro-allocazione delle risorse.

La drammatica situazione creatasi ha posto il personale medico dinanzi ad un grave dilemma etico: in mancanza di posti letto, a chi dare la precedenza all’accesso alla terapia intensiva o alla ventilazione? Quali criteri adottare?

Come scrive Palazzani¹⁵: “Si può scegliere? E su che basi si sceglie? Queste le domande inquietanti che emergono”.

Trattasi di una pura questione di selezione, proprio della cosiddetta “medicina delle catastrofi”, che ha posto i medici, ed in particolare, gli anestesisti, specie nei giorni di picco della pandemia, di stabilire chi intubare e chi no, compiendo delle scelte obbligate.

¹³Cottarelli, C., Paudice, F., L’aumento dei posti in terapia intensiva: alcuni chiarimenti su dati e tempistiche ove si legge che “Il Decreto Rilancio aveva previsto 3.500 nuovi posti letto in terapia intensiva che avrebbero garantito la presenza di 14 posti letto ogni 100.000 abitanti in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale. A oggi le unità aggiuntive sono però solo 1.279, meno della metà rispetto all’obiettivo prefissato. Inoltre, i nuovi posti sono distribuiti in maniera disomogenea sul territorio. Le ragioni del ritardo risiedono nell’iter previsto per la programmazione e, in generale, in un’azione della Pubblica Amministrazione che non è stata in grado di realizzare gli obiettivi anche in presenza di risorse finanziarie adeguate”, in <https://osservatoriocpi.unicatt.it>

¹⁴Il termine “appropriatezza” si riferisce a una valutazione puramente clinica, mentre “proporzionalità” indica la dimensione etica della scelta, e tiene conto del rapporto tra mezzi (terapie, risorse, impegno professionale) e i risultati in termini di salute e qualità della vita.

¹⁵Palazzani, L. “La pandemia COVID-19 e il dilemma per l’etica quando le risorse sono limitate: chi curare?” *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto, Special Issue 1/2020*, p. 360.

In molte strutture ospedaliere del Nord Italia¹⁶ che per prime hanno dovuto affrontare la forza devastatrice del virus¹⁷ il personale medico si è affidato ai criteri enunciati nelle raccomandazioni pubblicate dalla Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI).¹⁸

In virtù del forte aumento dei casi di acuta insufficienza respiratoria e conseguente necessità di ricovero in terapia intensiva¹⁹ la SIAARTI ha ritenuto “giustificato” derogare al criterio della priorità degli arrivi, per effettuare una selezione degli aventi diritto all’ammissione alla terapia intensiva, basata sull’età anagrafica e su un’attenta valutazione della presenza di eventuale comorbidità e dello status funzionale del soggetto²⁰.

Cosicché il “dilemma dell’ultimo letto”²¹ non è stato risolto applicando il criterio della temporalità, offrendo le cure a chi è giunto prima all’osservazione del medico (first come, first served), ma privilegiando, in primis colui che aveva più probabilità di sopravvivenza (criterio clinico) e secondariamente chi poteva avere più anni di vita salvata (criterio di giustizia allocativa).

Per quanto concerne la Spagna, l'assenza di linee guida centralizzate ha portato molti Comitati Etici Sanitari (HEC) e istituzioni a preparare i propri documenti con raccomandazioni sulla prioritizzazione per decidere non solo quali criteri adottare, ma anche a chi sarebbe spettata la decisione in ordine ai pazienti da ricoverare.

Ci si è chiesti, in particolare, se occorre fissare un limite di età per l'accesso alle risorse e cosa avrebbe dovuto essere prioritario: vite/anni di vita/qualità della vita, oppure se fosse

¹⁶ Rimedio A, Criteri di priorità per l’allocazione di risorse sanitarie scarse nel corso della pandemia da COVID-19, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, n. 1/2021, pag. 25.

¹⁷Rosenbaum L., Epidemia di COVID-19 in Italia: gli aspetti etici, logistici e clinici della risposta in prima linea, in *Recenti Prog Med* 2020; 111: 192-197

¹⁸<https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2020/03/SIAARTI-COVID19-Raccomandazioni-di-etica-clinica.pdf>. La SIAARTI ha redatto le Raccomandazioni seguendo tre obiettivi: 1) fornire uno strumento per compiere scelte clinicamente appropriate e eticamente lecite (rispetto del consenso e della proporzionalità), omogenee e condivise, basate su criteri scientificamente consolidati; 2) sollevare i clinici da una parte della responsabilità etica nelle scelte, emotivamente gravose, compiute nei singoli casi; 3) rendere espliciti i criteri di allocazione delle risorse sanitarie in una condizione di eccezionale scarsità, comunicando la straordinarietà delle misure in atto, per dovere di trasparenza e di mantenimento della fiducia dei cittadini nel servizio sanitario pubblico.

¹⁹ Nel documento SIAARTI si legge “una parte consistente di soggetti con diagnosi di infezione da COVID19 richiede supporto ventilatorio a causa di una polmonite interstiziale caratterizzata da ipossiemia severa. L’interstiziopatia è potenzialmente reversibile, ma la fase di acuzie può durare molti 3/8 giorni”.

²⁰ Il documento SIAARTI recita: “Può rendersi necessario porre un limite di età all’ingresso in Terapia Intensiva. Non si tratta di compiere scelte meramente di valore, ma di riservare risorse che potrebbero essere scarsissime a chi ha in primis più probabilità di sopravvivenza e secondariamente a chi può avere più anni di vita salvata, in un’ottica di massimizzazione dei benefici per il maggior numero di persone”.

²¹Amore, A. “Terapia intensiva, principi etici ed emergenza COVID-19. Parla il prof. Spagnolo” 2020 in <https://formiche.net/2020/03/terapia-intensiva-COVID19-sanita/2020>, (30/03/2020)

sufficiente raccomandare alcune scale o fosse conveniente dare la priorità ad alcuni criteri e impostare "punti di interruzione?"²².

Il primo di questi documenti è stato pubblicato il 10 marzo 2020 dal Dipartimento di Bioetica dell'Ospedale Universitario Infanta Elena di Valdemoro, in piena pandemia, avendo così un grande impatto su altri ospedali a livello nazionale e regionale.

Da allora, e fino alla diffusione delle raccomandazioni del Ministero della Salute, il 2 aprile 2020, sono stati identificati altri 16 documenti, tra cui quello redatto dalla SEMICYUC, di concerto con la Società spagnola di medicina interna (Semi),²³ che, sulla falsariga delle raccomandazioni italiane, ha sviluppato una guida etica per aiutare i medici a prendere queste decisioni, perseguendo identici obiettivi.

In tali documenti viene stabilito, data la limitatezza delle risorse, che, al fine "di concordare una serie di criteri tecnici ed etici comuni", il primo criterio da adottare per l'ammissione in terapia intensiva si deve basare sul principio di "massimizzare il beneficio comune", che ha comportato privilegiare la "più lunga aspettativa di vita".²⁴

Dal punto di vista clinico, il documento elaborato dalla SEMICYUC ha classificato i pazienti in quattro categorie e ne ha indicato due (Pazienti di priorità 3 e 4) che, in una situazione di scarsità di risorse non potevano accedere alle unità di terapia intensiva, poiché avevano scarse possibilità di recupero e/o il beneficio che ne avrebbero tratto era quasi nullo.²⁵

A tal fine è stato previsto di dover valutare attentamente il beneficio dell'ammissione di pazienti con "un'aspettativa di vita inferiore a due anni", proponendo, all'uopo, l'utilizzo di strumenti come quello noto nel campo medico del Necpal²⁶.

In particolare, nel documento in oggetto si legge che, di fronte a due pazienti simili, "la persona con gli anni di vita più adeguati alla qualità dovrebbe essere prioritaria", secondo gli indicatori che combinano "quantità e qualità della vita".

²²Bioethical Concerns During the COVID-19 Pandemic: What Did Healthcare Ethics Committees and Institutions State in Spain? *Front. Public Health*, pag. 2, 13 October 2021 <https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.737755>

²³Recomendaciones Éticas para la toma de decisiones en la situación excepcional de crisis por pandemia COVID-19 en las unidades de cuidados intensivos. (SEMICYUC), p. 5.

²⁴Maarad, B., "In Spagna i medici dovranno scegliere chi curare" <<https://www.agi.it/estero/news/2020-03-20/coronavirus-spagna-medici-7698767/>>2020, (08/04/2020).

²⁵SEMICYUC (Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias). Recomendaciones éticas para La toma de decisiones en La situación excepcional de crisis POR pandemia COVID-19 en LAS unidades de cuidados intensivos, 2020. Available: https://semicyuc.org/wp-content/uploads/2020/03/Ética_SEMICYUCCOVID-19.pdf [Accessed 04 Dec 2020].

²⁶NECPAL (Necesidades Paliativas): è uno strumento elaborato nel 2013 dal gruppo di lavoro dell'Istituto Catalano di Oncologia e sviluppato per l'identificazione di pazienti affetti da malattie in fase avanzata-terminale con bisogni di cure palliative.

In breve, di fronte a due pazienti con una condizione simile, la priorità spetterebbe a coloro che offrono la massima qualità della speranza di vita.

Si precisa, poi che, per le persone anziane "la sopravvivenza senza disabilità deve essere presa in considerazione rispetto alla sopravvivenza isolata", in una situazione di saturazione o overflow "è necessario dare la priorità alla cura dei casi potenzialmente più recuperabili", introducendo, un criterio che è stato oggetto di severe critiche, allorquando si stabilisce che occorre "tenere conto del valore sociale della persona malata".²⁷

Ebbene, dalle considerazioni suesposte, si evince che, a differenza delle raccomandazioni italiane, nelle raccomandazioni spagnole non si è fatto riferimento esplicito all'età come criterio, quanto piuttosto alla situazione clinica del paziente, alla prognosi e alla possibilità di ricevere un vantaggio effettivo dai trattamenti intensivi²⁸.

Ma, lo stesso documento SIAARTI stabilisce che "la presenza di comorbidità e lo stato funzionale devono essere valutati attentamente, oltre all'età del paziente".

Ne deriva che, a priori, nelle raccomandazioni spagnole, nessuno viene escluso per l'età, ma poi, ciò che lascia perplessi, è che la società scientifica spagnola suggerisce che "qualsiasi paziente con deterioramento cognitivo, dovuto a demenza o ad altre malattie degenerative, non dovrebbe essere sottoposto a ventilazione meccanica invasiva"²⁹.

In Spagna, pertanto, la decisione di assegnazione non si è basata sull'età anagrafica della persona come possibile strategia, aprendo, invece le porte alla necessità di valutare altre variabili, come il grado di fragilità, equivalente all'età biologica della persona.

L'impressione che se ne ricava è che entrambi i documenti non si discostano poi così tanto, essendo accomunati da una identica logica utilitaristica, ovvero quella di preservare le poche risorse disponibili a chi ha una maggiore aspettativa e/o qualità di vita, considerando, invece, uno spreco l'utilizzo delle stesse per mantenere in vita i pazienti con disabilità.

²⁷ Albert, M. "Vulnerabilidad y atención sanitaria: derecho y protocolos médico" en *Cuadernos de Bioética*, 2020, pp.183-202

²⁸Faggion, MP, González-Melado F.J, Di Pietro ML. "National health system cuts and triage decisions during the COVID-19 pandemic in Italy and Spain: ethical implications", *Med Ethics* 2021;47:300-307

²⁹Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) y Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias (SEEIUC). Plan de Contingencia para los Servicios de Medicina Intensiva frente a la pandemia COVID19. Testualmente "Cualquier paciente con deterioro cognitivo, por demencia o otra enfermedad degenerativa, no serían subsidiarios de ventilación mecánica invasiva"; "supervivencia libre de discapacidad por encima de la supervivencia aislada".

5. Le direttive italiane e spagnole: questioni etiche

Le direttive pubblicate in Italia dalla SIAARTI e in Spagna dalla SEMICYUC hanno destato un vivace dibattito etico-giuridico, il cui nucleo centrale verte sulla salvaguardia dei diritti delle “persone più vulnerabili”, ovvero le persone anziane, i disabili, i malati terminali, i pazienti con deficit psichici.

Per quanto concerne le raccomandazioni italiane, molti hanno affermato che il documento in questione aderisca al modello utilitarista, richiamando all’uopo, il dibattito sul c.d. “ageismo³⁰” (ageism), ossia la discriminazione in base all’età, senza porre in essere alcun ragionamento clinico, visto che ha posto un limite di età all’ingresso in terapia intensiva.

Il fatto di riferirsi ad un criterio rigido di natura sociale e non strettamente clinico per la scelta di distribuzione delle risorse rappresenta, indubbiamente, il grosso limite delle raccomandazioni SIAARTI³¹.

Come argomentato da alcuni, si è adottata una logica valoriale, basata su un parametro quantitativo, perché si è voluto massimizzare il beneficio secondo un principio di quantità indifferenziata che ha considerato tre fattori: 1. salvare il massimo numero di vite; 2. aumentare il maggior numero possibile di anni di vita; 3. dare la precedenza a persone con un potenziale di vita maggiore³².

Ne deriva, pertanto, che, nonostante in Italia negli ultimi decenni si sia registrata un’alta presenza strutturale della popolazione anziana, gli indicatori come la comorbilità (ovvero la presenza precedente o simultanea di altre malattie) e l’età di 75-80 anni, sono stati, di fatto, la base per misurare l’aspettativa di vita e conseguente condizione necessaria ammettere il paziente in terapia intensiva.

La diffusione del virus quindi non ha fatto altro che rendere manifesto il radicato pensiero oramai sempre più diffuso nelle società occidentali, secondo cui la morte di un anziano è un prezzo

³⁰Si tratta di un termine coniato alla fine degli anni Sessanta dal Dott. Robert Butler e diffuso soprattutto nella letteratura internazionale (BUTLER, R. Age-ism: another form of bigotry, in *The Gerontologist*, n. 9/1969, 243-246). L’enciclopedia Treccani definisce ageismo come “forma di pregiudizio e svalorizzazione ai danni di un individuo, in ragione della sua età, in particolare [...] verso le persone anziane”. L’ageism è dato dalla combinazione di tre elementi: la presenza di pregiudizi nei confronti delle persone anziane, dell’anzianità e dell’invecchiamento; la messa in atto di pratiche discriminatorie nei confronti delle persone anziane; la diffusione di pratiche istituzionali e di *policies* che perpetuano tali stereotipi.

³¹Sartea C., “El triaje en emergencia pandémica y lo justo que se debe a cada quien” en *Profesiones Jurídicas y dinamismo del derecho*, Trant Lo Blanch Valencia, 2023, pp. 263-282.

³²Provenzano V., COVID-19, documento SIAARTI e gerarchie di cura: cambiamenti e comportamenti sanitari in Italia *EyesReg*, Vol. 11, N. 2, Marzo 2021, pag.5.

tutto sommato accettabile, in quanto le potenziali vittime sono individui il cui valore specifico è inferiore a quello dei veri protagonisti della società contemporanea, ritagliata, soprattutto, su misura per individui in età produttiva, consumatori attivi, scattanti e in salute.

Il coronavirus avrebbe portato all'affermazione della cultura dello "scarto"³³, che permea la società capitalistica contemporanea come denunciato dal Pontefice.³⁴

Certamente non è un caso che in Italia il 95 per cento dei decessi per COVID riguarda persone over 60 e, anche negli altri paesi la percentuale, del campione preso in esame, di morti over 60 rappresenta la quasi totalità.³⁵

Lo stesso D'Avack ha affermato che la SIIARTI si richiama al modello etico 'utilitarista', proprio dei paesi anglossassoni³⁶, ove non è possibile enunciare costituzionalmente un diritto alla salute, ma solo doveri che le amministrazioni sanitarie hanno sulla base delle risorse finanziarie stanziare.

Per tali ragioni per il Comitato Etico Spagnolo il criterio più importante per l'accesso alla cure sanitarie è quello dell'equità e non certamente il criterio utilitaristico³⁷.

Secondo il Comitato l'età non deve essere un fattore di discriminazione nel senso di un'esclusione a priori,³⁸ poiché, seppure l'adozione di un criterio di allocazione basato sulla capacità di recupero del paziente potrebbe essere giustificato in un contesto di risorse scarse, in ogni caso, occorre prevenire la diffusione di una mentalità utilitaristica o, peggio ancora, di pregiudizi negativi nei confronti di persone anziane o disabili.

Paradossalmente la vulnerabilità del paziente diventa motivo di esclusione delle cure: l'eventuale esclusione deve essere motivata da ragioni cliniche e non sociali³⁹.

³³Marcone,V."Anziani e Coronavirus: danni collaterali", <[³⁴Nell'Esortazione Apostolica Evangelii Gaudium e Lettera Enciclica Laudato Si', in cui si denuncia la situazione degli anziani abbandonati e degli esclusi o emarginati, in quanto non utili agli interessi economici della società.](https://www.ilcapoluogo.it/2020/04/17/anziani-e-coronavirus-danni>2020 (25/03/2021).</p></div><div data-bbox=)

³⁵Cottarelli, C. Paudice, F.: " Perché il COVID-19 non è uguale per tutti" ove si legge che l'Italia "ha purtroppo registrato un numero molto elevato di decessi...., ma ciò sembrerebbe spiegato dalla struttura demografica sfavorevole, dall'elevato inquinamento e dal fatto di essere stato uno dei primi paesi colpiti", <https://www.lavoce.info/archives/73922/perche-il-COVID-19-non-e-uguale-per-tutti/>

³⁶Di Costanzo, C., Zagrebelsky, V. " L'accesso alle cure intensive fra emergenza virale e legittimità delle decisioni allocative" en BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto, sul n. 2/2020, pag. 7.

³⁷Sartea C., *op. cit.*, pp. 263-282.

³⁸Faggion, MP,González-Melado FJ,DiPietro, M.L., National health system cuts and triage decisions during the COVID-19 pandemic in Italy and Spain: ethical implications", *Med Ethics* 2021;47:300-307.

³⁹ Sartea, C. *op. cit.*, pp. 263-282.

Analoghe considerazioni sono state espresse da alcuni Comitati nazionali di bioetica⁴⁰, fra cui quello Spagnolo⁴¹, secondo i quali il criterio dell'età in sé considerato, così come le decisioni basate sullo status sociale o quelle motivate da un previo giudizio sulla qualità della vita risultano assolutamente inaccettabili.

Per De Montalvo e Bellver l'adozione del criterio "del valore" o "utilità sociale", ha determinato una palese svalutazione della disabilità, poiché presuppone che alcuni individui hanno più valore di altri⁴² e ciò contrasta apertamente col concetto di dignità umana, poiché l'approccio utilitarista non "ignora non solo l'imperativo kantiano che proibisce di usare le persone esclusivamente come mezzi per fini degli altri", ma anche l'approccio oggettivo (non tanto Kantiano-soggettivo) della dignità umana, come lo intende Robert Spaemann⁴³.

Lo stesso Comitato Etico Spagnolo ha affermato che il termine "utilità sociale" apparso nelle raccomandazioni "sembra essere estremamente ambiguo ed eticamente discutibile, perché ogni essere umano per il solo fatto di essere tale è socialmente utile, in considerazione del valore ontologico della dignità umana".

Ne deriva che le raccomandazioni in oggetto mal si conciliano con l'impianto personalista della Costituzione Italiana e Spagnola, poiché introducono una palese gerarchia tra vite degne e non degne, con una evidente violazione dei diritti umani fondamentali⁴⁴.

Alle aspre critiche espresse da Montalvo, i membri della SEMICYUC hanno replicato che, in realtà, esso voleva essere una guida per prendere decisioni inevitabili e complesse in una

⁴⁰Il Comitato di bioetica dell'Austria, Management of scarce resources in healthcare in the context of the COVID-19 pandemic, del 31 marzo 2020, 12; quello della Repubblica federale di Germania, Solidarity and Responsibility during the Coronavirus Crisis, 4; Department for Health, Ireland, Ethical Framework for Decision-Making in a Pandemic, 2020.

⁴¹Il Comitato di bioetica Spagnolo (§ 9.9.) afferma che il criterio dell'età può essere considerato per individuare le priorità, ma non per negare o limitare l'assistenza sanitaria e il ricorso a taluni mezzi di sostegno vitale. Certamente l'età, così come altri fattori, incide sulla prognosi, ma quest'ultima non deve comunque mai mancare. Occorre poi tenere conto della situazione concreta di ogni paziente, senza escludere nessuno a priori. Per questo documento l'unica discriminazione positiva ammissibile, con riguardo all'età, è quella in favore dei bambini e degli adolescenti. Anche per la Pontificia Accademia pro Vita, quando diventano necessarie decisioni di razionamento di risorse non disponibili per tutti, *"la decisione non può basarsi su una differenza di valore della vita umana e della dignità di ogni persona, che sono sempre uguali e inestimabili. La decisione riguarda piuttosto l'impiego dei trattamenti nel modo migliore possibile sulla base delle necessità del paziente, cioè la gravità della sua malattia e il suo bisogno di cure, e la valutazione dei benefici clinici che il trattamento può ottenere, in termini di prognosi. L'età non può essere assunta come criterio unico e automatico di scelta, altrimenti si potrebbe cadere in un atteggiamento discriminatorio nei confronti degli anziani e dei più fragili"*.

⁴²De Montalvo F, Bellver Cappella, V. "Priorizar sin discriminar: la doctrina del comité de bioética de España sobre derechos de las personas con discapacidad en un contexto de pandemia" en IgualdadES, 3, julio-diciembre (2020), pp. 313-341.

⁴³Spaemann, R., "Sobre el concepto de dignidad humana", en *Lo natural y lo racional*, prólogo de Rafael Alvira, Rialp, Madrid, 1989.

⁴⁴D'Avack, L. "COVID-19: criteri etici", in corso di pubblicazione, en *Biolaw Journal* 2020, pag. 4, ove afferma che il modello SIIARTI "non è in linea con la nostra Costituzione (artt. 2,3,13 e 32), con diverse leggi dell'ordinamento (L. n. 833/1978; L. n. 24/2017 e L. 219/2017) e con il codice deontologico dei medici (artt. 2, 6, 8, 32, 39), che portano a ritenere che, anche in situazioni straordinarie, quando sono in gioco la vita o la salute, tutti gli individui sono di pari valore e tutti possono vantare un diritto incontestabile alla salute".

situazione eccezionale di collasso sanitario, poggiandosi su criteri scientifici, nel pieno rispetto della legislazione vigente che ha cercato di colmare un grande vuoto esistente, partendo da posizioni più vicine all'umanesimo, al personalismo e al principiamo⁴⁵.

Per quanto attiene all'apparente discriminazione nei confronti delle persone con disabilità, costoro hanno sottolineato che col termine sopravvivenza si è voluto intendere che essa dovesse essere libera da gravi postumi.

Anche il Prof. Mori ritiene che le Raccomandazioni SIAARTI rappresenterebbero una svolta in senso positivo, poiché il criterio extra-clinico dell'età sarebbe da riferire non già al triage durante la catastrofe, ma, più in generale, alle "scelte circa la cura della salute", divenendo quindi un rivoluzionario paradigma progressista destinato a divenire centrale nella scienza medica⁴⁶ che privilegierebbe il criterio della qualità della vita, a discapito dell'eguaglianza di cura.

Secondo alcuni, essendo le Raccomandazioni de quibus elaborate in un contesto caratterizzato da "grave di carenza" e di "straordinaria criticità", il criterio del limite d'età non è stato inteso come criterio di selezione sociale, ovvero sulla base di una presunta minore dignità personale di chi è più anziano o in base ad una ragione economica per risparmiare risorse, evitando di destinarle a chi è ormai improduttivo⁴⁷.

Ciò lo si ricava dalle raccomandazioni n. 3⁴⁸ e n. 4 ove si evince che oltre all'età, occorre considerare altri parametri, quali la presenza di comorbidità, e lo status funzionale.

Ne deriva che esso, non presupponendo una diversa dignità fra le persone, risulta coerente con i principi di beneficiabilità, non maleficenza e giustizia e che, peraltro, si applica quotidianamente nel caso dei trapianti di organo.

Inoltre, il criterio dirimente dell'età, coniugandolo con la raccomandazione n. 7 che parla di giustizia distributiva, sembra voler esprimere una ratio diversa, nel senso l'età non viene utilizzato come parametro rilevante nella prognosi, ma come criterio che implica dare la possibilità di sopravvivere a chi ha davanti più anni da vivere.

⁴⁵Hernández-Tejedor U A , Martín Delgado M.C Una crisis de ética dentro de la crisis sanitaria por la COVID-19 An ethics crisis within the health crisis due to COVID-19 en Medicina intensiva 45 (2021) 563-565

<https://www.medintensiva.org/es-una-crisis-etica-dentro-crisis-articulo-S0210569121000565>

⁴⁶Del Missier, G., "Sopraffatti dal virus: la questione del triage estremo" <<https://www.alfonsiana.org/blog/2020/03/27/sopraffatti-dal-virus-la-questione-del-triage-estremo>>2020, (01/04/2021).

⁴⁷ Razzano, G. "Riflessioni a margine delle raccomandazioni SIAARTI per l'emergenza COVID-19 fra triage, possibili discriminazioni e vecchie Dat: verso un rinnovata sensibilità alla vita?" en AIC, riv. 3/2020, pag. 112.

⁴⁸ "Non si tratta di compiere scelte meramente di valore, ma di riservare risorse che potrebbero essere scarsissime a chi ha in primis più probabilità di sopravvivere e secondariamente a chi può avere più anni di vita salvata, in un'ottica di massimizzazione dei benefici per il maggior numero di persone».

Ciò, secondo Razzano, non si tratta di attribuire agli anziani un valore inferiore ai giovani quanto alla dignità, nè di attuare necessariamente criteri econometrici, riassunti nella formula del QALY, che calcola il numero di anni di vita tenuto conto della qualità e dei costi, per il maggior numero di individui. Si tratta semplicemente di preferire chi ha “più anni di vita salvata”⁴⁹.

Infine, non occorre dimenticare che il dilagare della pandemia e la paura diffusa della trasmissione del virus, alimentata quotidianamente dai bollettini ufficiali dei contagi e dei decessi trasmessi dai mass media, sembrano avere posto in secondo piano il valore del consenso al trattamento sanitario che, in una situazione convenzionale, molto probabilmente sarebbe stato negato dalle persone “fragili”⁵⁰, disattendendo il punto 6 delle raccomandazioni SIIARTI⁵¹. Con l’effetto che, *“non prendere in considerazione la volontà del paziente viola da un lato i diritti fondamentali dello stesso e dall’altro costituirebbe anche un danno nella gestione dei reparti di terapia intensiva”*.⁵²

6. Considerazioni finali

Durante la pandemia la morte e il morire hanno assunto toni tragici e poco dignitosi: l’uomo è morto solo, senza alcun familiare accanto, isolato in una camera d’ospedale, chiuso in un sacco di plastica nero, abbandonato fra i rifiuti di una RSA, in attesa di essere poi cremato o seppellito in un cimitero, oppure nelle fosse comuni privo d’identità.

Allo stesso tempo, non solo non è stato possibile esprimere il lutto nelle forme tradizionali, ma sono cambiate le stesse modalità di preparazione del defunto, privato anche del rito della vestizione o di altra cerimonia alternativa, essendo avvolto in un semplice lenzuolo che per ineludibili motivi sanitari, andava chiuso in fretta nel feretro.⁵³

⁴⁹Razzano, *ibid*: pag. 124

⁵⁰ Botti, F. Rivista telematica Svizzera e Italia: soluzioni di triage e medicina intensiva a confronto (<https://www.statoechiese.it>), fascicolo n. 3 del 2021, 21-43.

⁵¹ Le raccomandazioni SIIARTI del 6 marzo 2020 al punto 6 affermano che occorre procedere all’accertamento della volontà del paziente di essere sottoposto o meno a trattamenti salvavita, o attraverso la verifica di un’eventuale presenza di volontà precedentemente espresse attraverso disposizioni anticipate di trattamento (DAT) o, in modo particolare, stando a quanto definito dal paziente e dal curante in occasione della pianificazione condivisa delle cure

⁵² *Ibidem*

⁵³ Gelati, M.A., “Formazione tanatologica e COVID-19 intervista a Maria Angela Gelati di Davide Sisto” <<https://www.sipuodiremorte.it/formazione-tanatologica-e-COVID-19-intervista-a-maria-angela-gelati-di-davide-sisto>> 2021 (09/09/2021).

Come ha scritto Norbert Elias: “mai come oggi gli uomini sono morti così silenziosamente e igienicamente e mai sono stati così soli”⁵⁴.

Il COVID-19 ha impedito, pertanto, l’esplicitarsi di tutti quei complessi rituali, estremamente articolati, che, da sempre, costituiscono uno strumento di contenimento del dolore e controllo dell’angoscia di morte⁵⁵. Basti pensare che per un determinato tempo è stata pure disposta la chiusura al pubblico dei cimiteri, determinando un’ulteriore privazione di contatto con i propri morti e di condivisione del lutto, che ha prolungato il senso di distanza causato dalla mancata celebrazione di un rito funerario collettivo. La soppressione dei riti esequiali è stata percepita come un lutto nel lutto, un dolore nel dolore.

In tale contesto è stato impossibile negare l’inevitabilità della morte.

Ne deriva, pertanto, che con l’avvento del coronavirus il paradigma della morte è mutato: se prima il nostro immaginario sociale e culturale attribuiva un valore morale negativo alla mortalità, affidando i sogni di immortalità alla biotecnologie, al fine di posticiparla il più possibile, ora l’essere umano ha dovuto necessariamente fare i conti con la sua fragilità esistenziale. Durante la pandemia siamo stati ossessionati dalla morte e siamo ammutoliti dinanzi alla forza devastatrice del virus che da semplici spettatori ci ha reso protagonisti della triste vicenda.

A tale processo di disumanizzazione della morte hanno concorso, involontariamente, le scelte tragiche operate dai medici nel decidere chi intubare e chi no,⁵⁶che hanno garantito i trattamenti sanitari ai pazienti con maggiori possibilità di successo terapeutico, in nome di chi ha la “maggior speranza di vita”⁵⁷.

Al riguardo, trovo giustificate le aspre critiche mosse nei confronti delle raccomandazioni italo-spagnole, tacciate di utilitarismo, ma non posso non tener conto del contesto emergenziale nel quale sono state elaborate: sono, purtroppo, il “prodotto” di politiche di austerità, di privatizzazione e di sottoposizione della cura alle leggi del mercato condotte in questi anni da governi “scellerati”⁵⁸.

⁵⁴ Norbert., E. La solitudine del morente, Bologna, 1982, il Mulino.

⁵⁵Castagliuolo, J. “Senza sepoltura, senza lacrime-dalla negazione della morte all’annegazione della vita”, in DNA, Di Nulla Accademia, Vol. 1, n. 2, 2020, pag. 117.

⁵⁶Secondo il dizionario Treccani *triage* è un metodo di valutazione e selezione immediata (dal francese *trier* “scegliere”, “classificare”) usato per assegnare il grado di priorità del trattamento quando si è in presenza di molti pazienti, oppure quando si è in presenza di un’emergenza extraospedaliera e si deve valutare la gravità delle condizioni cliniche del paziente https://www.treccani.it/enciclopedia/triage_%28Dizionario-di-Medicina%29/.

⁵⁷Sozzi, M.: “Le cure palliative hanno qualcosa da dire sul coronavirus?”, <<https://www.sipuodiremorte.it/le-cure-palliative-hanno-qualcosa-da-dire-sul-coronavirus-tentativo-di-riflessione-di-marina-sozzi/>>2020, (08/03/2021).

⁵⁸CORTE DEI CONTI, Rapporto 2020 sul coordinamento della finanza pubblica, approvato nell’adunanza delle Sezioni riunite in sede di controllo del 15 maggio 2020, p. 286 ss. in <http://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato5380690.pdf>.

Quindi il problema reale è consistito nel fatto che l'epidemia si è propagata in una situazione connotata da una grave se non gravissima carenza di risorse, una situazione definita non "puntuale", ma "prospettica", nel senso che l'emergenza si è protratta per un lasso di tempo e spazio che non erano prevedibili, in cui si è reso "necessario applicare criteri di razionamento straordinari"⁵⁹.

A questo punto, in una situazione di forte squilibrio come poteva essere applicato il criterio dell'equità e dell'universalità delle cure, principi cardine dei nostri ordinamenti giuridici?

Tali principi ovviamente mal si conciliano con i protocolli di triage ove, la necessità di razionare le scarse risorse sanitarie fa nascere indubbiamente un conflitto fra il diritto individuale a ricevere le "cure" appropriate e il diritto della sanità pubblica teso a garantire la salute del maggior numero possibile di persone⁶⁰.

Per risolvere la questione, alcuni hanno suggerito di far individuare tali criteri dal legislatore: questa soluzione, in realtà, mi lascia un po' perplessa, per due ordini di motivi: in primo luogo, essa contraddirebbe il principio di autonomia e responsabilità medica più volte richiamato dalla Corte costituzionale; in secondo luogo, avrebbe il difetto di cristallizzare i termini di un bilanciamento che, invece, deve rimanere necessariamente fluido e adattabile alle specificità di ogni situazione, tant'è vero che le stesse raccomandazioni italiane non sono state redatte in modo dettagliato.

Quindi, partendo dall'assunto che tutti devono essere curati, allora si giunge ad affermare che il criterio non può essere definito su basi soggettive o sociali, ma dovrebbe essere definito solo su basi oggettive, ossia sulla base delle condizioni cliniche del paziente.

Allora, come afferma Del BO,⁶¹ è necessario cambiare prospettiva, nel senso che, in un contesto di triage, dovrebbe valere non il criterio del maggior numero di anni di vita salvati, che genera discriminazioni nei confronti delle persone più vulnerabili, bensì il criterio del maggior numero di vite salvate, al fine di ottenere una più rapida rotazione delle risorse di terapia intensiva e quindi privilegiando nell'assegnazione chi le occuperebbe per meno tempo.

Alla fine questa soluzione è quella adottata dal documento intitolato "Decisioni per le cure intensive in caso di sproporzione tra necessità assistenziali e risorse disponibili in corso di

⁵⁹Piccinni, M " Considerazioni etiche, deontologiche e giuridiche sul Documento SIAARTI" en *Recenti progressi in Medicina*, 2020, pag. 214

⁶⁰Gristina, Orsi, Vergano, "Pandemia da COVID-19 e triage: la filosofia e il diritto talvolta guardano l'albero mentre la medicina prova a spegnere l'incendio della foresta" en *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto, Special Issue 1/2020*, pag. 396.

⁶¹Del Bo', C. "COVID-19 e criteri di ammissione alla terapia Intensiva. Uno sguardo filosofico sulle Raccomandazioni Siiarti" en *Notizie di Politeia*, XXXVII, 141, 2021. ISSN 1128-2401 pp. 11-24.

pandemia di COVID-19" sottoscritto congiuntamente dalla Società Italiana di Medicina Legale e delle Assicurazioni, (SIMLA) e SIAARTI,⁶²ove si legge che "la finalità del triage di terapia intensiva è (...) garantire i trattamenti di supporto vitale al maggior numero possibile di pazienti che ne possano avere benefici"⁶³.

Cosicché alla domanda di chi ammettere alle cure, a chi dare l'unica possibilità di accesso alla terapia intensiva occorre rispondere che è eticamente ingiusto applicare il criterio "first come, first served" o il sorteggio o meno che mai quello legato al ruolo sociale o alle possibilità economiche del paziente, perché si prescinde aprioristicamente dall'analisi del caso concreto⁶⁴.

Invece, per quanto concerne il criterio dell'età mi preme fare una precisazione: nel caso in cui si stabilisce aprioristicamente una soglia tale per cui in Terapia Intensiva debbano essere ricoverati tutti i malati con età inferiore a un definito numero di anni indipendentemente da qualsiasi altra variabile (gravità e/o patologia), allora l'età è sì un criterio extra-clinico o di valore. Ma qualora lo si consideri all'interno del quadro clinico del paziente, l'età, diventa a tutti gli effetti, un criterio clinico, poichè l'elevata età anagrafica può essere considerata un indicatore sintetico dell'età biologica, poichè è noto che con l'aumentare dell'età si riducono le probabilità di risposta di risposta alle cure intensive⁶⁵.

In tal modo si va a valutare se la persona anziana eventualmente affetta da patologie possa trarre effettivamente un beneficio concreto dal trattamento invasivo, per evitare, così, di sfociare

⁶²Il 19 novembre 2020 il Centro Nazionale per l'Eccellenza Clinica, la qualità e la sicurezza delle cure (CNEC) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), che gestisce il Sistema Nazionale Linee Guida (SNLG), aprì una consultazione pubblica su un ulteriore documento "Decisioni per le cure intensive in caso di sproporzione tra necessità assistenziali e risorse disponibili in corso di pandemia di COVID-19" redatto congiuntamente della SIAARTI e dalla Società Italiana di Medicina Legale e delle Assicurazioni (SIMLA), accompagnato da un testo introduttivo del Direttore del CNEC. Il 7 gennaio 2021 è stata pubblicata la versione definitiva. Nel documento si enunciano 13 statement. Nello statement n. 6 si afferma: "Il triage deve basarsi su parametri clinico-prognostici definiti e il più possibile oggettivi e condivisi. La valutazione, mirata a stratificare le probabilità di superare l'attuale condizione critica con il supporto delle cure intensive, dovrà procedere basandosi sulla valutazione globale di ogni singola persona malata attraverso i seguenti parametri: numero e tipo di comorbidità; stato funzionale pregresso e fragilità rilevanti rispetto alla risposta alle cure; gravità del quadro clinico attuale; presumibile impatto dei trattamenti intensivi, anche in considerazione dell'età del/la paziente; volontà della persona malata riguardo alle cure intensive, che dovrebbe essere indagata prima possibile nella fase iniziale del triage".https://snlg.iss.it/wp-content/uploads/2021/01/2021_01_13_LINEE-GUIDA_DECISIONI-CURE-INTENSIVE_Def.pdf.

⁶³Siaarti-Simla, 2021, p. 10

⁶⁴Nel documento siglato fra SIAARTI E la FNOMCeO in data 22 ottobre 2020 si legge che "nel caso in cui lo squilibrio tra necessità e risorse disponibili persista, è data precedenza per l'accesso ai trattamenti intensivi a chi potrà ottenere grazie ad essi un concreto, accettabile e duraturo beneficio", urly.it/3tsky.

⁶⁵Gristina, G., L'età un criterio clinico o di valore" <https://colloquidibioetica.com/2021/04/08/leta-un-criterio-clinico-o-di-valore/ove-si-legge>:Prove scientifiche consolidate mostrano, infatti, che pazienti definiti di età avanzata (età ≥ 65 anni), affetti da una opiu comorbidità, quando ricoverati in Terapia Intensiva, presentano un decorso gravato da un maggior numero di complicanze e da una mortalità, durante il ricovero e dopo la dimissione dalla Terapia Intensiva e poi dall'ospedale, più alta di quella della restante popolazione di pazienti correlata all'età, alle co-morbidità, alla fragilità, allo stato cognitivo, alla qualità della vita prima e dopo la dimissione dalla Terapia Intensiva.

nell'accanimento terapeutico. Un approccio ritagliato sul singolo paziente appare, pertanto, la soluzione più appropriata e, l'età, gioca un ruolo fondamentale, qualora unita agli altri criteri clinici, fra cui anche l'attualità.⁶⁶

E cosa fare in caso di incapacità? La risposta si rinviene nel documento siglato fra SIIARTI-SIMLA ove si afferma che:

“deve essere verificata con attenzione l'eventuale presenza di volontà precedentemente espresse dai pazienti attraverso disposizioni anticipate di trattamento” e che “in caso di DAT contrarie all'inizio dei trattamenti indicati, la volontà della persona deve essere rispettata” e in presenza di un legale rappresentante o di un fiduciario, il medico si relazione con questi”⁶⁷.

L'applicazione di criteri di oggettivi dovrebbero ridurre significativamente le problematiche generate dalle raccomandazioni italo-spagnole, ed in particolare, la pericolosa tendenza dell'affermarsi di un modello di cura improntato ad una “sanità selettiva”, che considera residuale la vita di disabili e anziani.

In realtà, è un discorso già presente in letteratura ove si discute di dover limitare l'uso di costose tecnologie salva vita in una popolazione che ha meno prospettive di beneficiare rispetto ai gruppi più giovani.⁶⁸

La tesi secondo cui una più breve speranza di vita comporti una diminuzione legale del suo valore è ripugnante e non può trovare posto in uno Stato di diritto.

Non solo, in caso di scarsità delle risorse, il criterio dell'età e del valore sociale della persona, tanto osteggiati nella decisione di chi intubare e chi no, fanno sorgere, un ulteriore e grave interrogativo: “da criteri straordinari”, utilizzabili per scenari propri della cd. “medicina delle catastrofi”, potrebbero divenire “parametri ordinari”, ai quali ricorrere per ogni possibile scelta allocativa.

La tutela della salute, infatti, che può essere declinata come diritto all'integrità fisica, diritto alla dignità e all'uguaglianza ed infine come diritto universale, si configura come un diritto soggettivo perfetto, esigibile dalla persona, fondandosi su norme giuridiche.

⁶⁶Nel parere del C.N.B intitolato “COVID-19: la decisione clinica in condizioni di carenza di risorse e il criterio del triage in emergenza pandemica” dell'8/04/2020 si legge che il triage si debba basare anche sull'**attualità** che inserisce la valutazione individuale del paziente fisicamente presente nel pronto soccorso nella prospettiva più ampia della “comunità dei pazienti”, con una revisione periodica delle liste di attesa.”

⁶⁷Linee-Guida_Decisioni-Cure-Intensive_Siiarti-Simla.

⁶⁸Galletti, M., “La bioetica al tempo del COVID-19. Scelte tragiche e criteri di giustizia”, in Filosofi in Ciabatte. Divulgazioni ai tempi del Coronavirus, 2020, pag. 99

Se questa esigibilità viene messa in discussione, ogni Stato deve correre ai ripari e, una delle prime misure che deve necessariamente adottare, per garantire un'efficiente distribuzione delle risorse sanitarie, è la cosiddetta "preparedness", definita dall'OMS come:

"un programma di attività di sviluppo a lungo termine i cui obiettivi sono rafforzare la capacità complessiva di un Paese di gestire in modo efficiente tutti i tipi di emergenza e realizzare una transizione ordinata dal soccorso al ripristino della normalità".

Ciò è indispensabile per ottimizzare la gestione integrata dei percorsi clinico-assistenziali e monitorare i processi per evitare che, laddove non vi siano adeguate risorse organizzative e/o strutturali, come è accaduto nelle strutture residenziali, le persone più vulnerabili vengano abbandonate o trascurate, o vedano divenire difficile o impervio l'accesso ai percorsi di cura⁶⁹.

In tal caso, si potrebbe ricorrere, ad esempio, alla medicalizzazione delle case di cura o di pazienti anziani in ospedali costruiti ad hoc, che contribuirebbe a ridurre il numero di infezioni nelle case di riposo e a diminuire l'accesso alle unità di terapia intensiva.

Altra soluzione potrebbe essere quella di potenziare la medicina territoriale: ad esempio stabilire che, qualora le unità di terapia intensiva si trovino a dovere gestire un afflusso di pazienti superiore alla capacità massima del reparto (pari all'80%), dovrà chiedere aiuto all'attività di intermediazione dell'Unità di coordinamento che, con il parere favorevole della o delle unità riceventi, dovrà avviare i trasferimenti secondo la modalità di trasporto individuata in accordo con gli ospedali interessati e con il call center di emergenza sanitaria locale competente per il trasporto.

Il trasferimento dovrà sempre tenere conto dello stato di salute in cui versa il paziente e dovrà essere data priorità "ai pazienti con buone prospettive di ripresa" e, al contempo, offrire "la possibilità di riammetterli in reparto qualora il decorso dovesse protrarsi".

Per i malati non destinati a cure intensive e a prognosi infausta sarebbe oltremodo opportuno implementare un programma di intervento palliativo che garantisca a tutti i pazienti alla fine della vita, in qualunque setting assistenziale, un adeguato controllo dei sintomi, un ampio ricorso alla sedazione palliativa per una morte dignitosa.

Infine, è altrettanto prioritario considerare le conseguenze psicologiche sui familiari e sul personale medico e infermieristico, cercando di costruire percorsi adeguati di diagnosi e trattamento.

⁶⁹Radiografía de la COVID-19 en las residencias de ancianos in <https://www.rtve.es/noticias/20221209/radiografia-del-coronavirus-residencias-ancianos-espana/2011609.shtml>

In definitiva, per potenziare al massimo il livello di prevenzione e attuare il principio di equità e uguaglianza delle cure, richiamato, peraltro, nel documento successivo elaborato dalla SIIARTI congiuntamente con la Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO),⁷⁰ gli Stati devono investire molte più risorse nel settore sanitario, anziché procedere a continui tagli di spesa.

Alla luce delle considerazioni suesposte, è possibile sostenere che le raccomandazioni italo-spagnole non hanno avuto il precipuo intento di mettere in discussione il valore della vita, nel senso di utilizzare una logica discriminatoria, tra vite degne e vite non degne di essere vissute, ma si è trattato di salvaguardare la vita “in condizioni eccezionali”.

Esse: “hanno avuto il merito di smuovere le acque, ma conservano il limite di non aver governato con sufficiente attenzione filosofica le onde che si sono prodotte”⁷¹.

In questo senso la pandemia è un “fenomeno biopolitico” che ha riproposto i limiti dell’umano, della sua finitudine mortale e che ci ha portato a riflettere su alcune domande fondamentali della vita, della malattia e della morte.

Bibliografia

- ◆ Albert, M. (2020) “Vulnerabilidad y atención sanitaria: derecho y protocolos médico”. *Cuadernos de Bioética*: 183-202.
- ◆ Amore, A. (2020) “Terapia intensiva, principi etici ed emergenza COVID-19. Parla il prof. Spagnolo”. urly.it/3rc-h.
- ◆ Ariès, P. (1978). *Storia della morte in Occidente: dal medioevo ai giorni nostri*. Rizzoli.
- ◆ Botti, F. (2021) “Svizzera e Italia: soluzioni di triage e medicina intensiva a confronto”. <https://www.statoechiese.it>, 3, 21-43.
- ◆ Del Bo’, C. (2021) “COVID-19 e criteri di ammissione alla terapia Intensiva. Uno sguardo filosofico sulle Raccomandazioni Siaarti” en *Notizie di Politeia*, XXXVII, 141, 11-24.
- ◆ Castagliuolo, J. (2020) “Senza sepoltura, senza lacrime-dalla negazione della morte all’annegazione della vita”, *DNA, Di Nulla Accademia*, (1) 2, 117.
- ◆ Cottarelli, C., Paudice, F. (2020) “L’aumento dei posti in terapia intensiva: alcuni chiarimenti su dati e tempistiche”. <https://osservatoriocpi.unicatt.it>.
- ◆ Cottarelli, C. Paudice, F. (2021) “Perché il COVID-19 non è uguale per tutti”. urly.it/3ttfj.

⁷⁰Nel documento sottoscritto dalla SIIARTI FNOMCeO sono evidenziate le fondamentali questioni da tenere presente in tempo di emergenza: a) il principio di eguaglianza tra le persone e l’equità di accesso ai trattamenti rimane imprescindibile; b) il principio “non negoziabile dell’uguaglianza di valori di ogni essere umano” rimane intangibile; c) la legittimità anzi il dovere dei medici di rivendicare presso il gestore politico e l’organizzazione sanitaria ulteriori risorse aggiuntive; d) i criteri di ammissione/esclusione alle terapie intensive hanno validità esclusivamente “in stato di assoluta necessità (emergenza/ urgenza indifferibile in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili”).

⁷¹ Del Bo’, *op.cit.*, pp. 11-24.

- ◆ Cardini, F. (2020) “Un tempo contro le epidemie si pregava, oggi si chiudono le chiese”.urly.it/3rcyq
- ◆ D’Avack, L. (2020) “COVID-19: criteri etici”, *Biolaw Journal* 2020,4.
- ◆ De Montalvo, F., Bellver, V. (2020) “La Bioética en los tiempos del coronavirus: una reflexión acerca de algunos dilemas éticos-legales de la pandemia a partir del Informe del Comité de Bioética de España”, Atienza, E, Rodríguez Ayuso, J.S., *Las respuestas del Derecho a las crisis de salud pública*, Dykinson, Madrid, 249.
- ◆ Di Costanzo, C., Zagrebelsky, V. (2020) “L’accesso alle cure intensive fra emergenza virale e legittimità delle decisioni allocative” *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, (2),7.
- ◆ Europa Press (2020). La OMS calcola che 55.000 anziani siano morti per COVID-19 nelle case di cura in Europa. urly.it/3rcy-.
- ◆ _____ (2020) <https://www.nextquotidiano.it/coronavirus-spagna-i-medici-dovranno-scegliere-chi-curare/>.
- ◆ _____ (2020) Radiografia de la COVID-19 en las residencias de ancianos. Urly.it/3rdrz.
- ◆ Fantauzzi, A., (2020) “Dis-umana morte: dall’isolamento del morente alla solitudine del parente nella pandemia” *Diario sulla salute pubblica*, 3.
- ◆ Faggion, MP, González-Melado F.J, Di Pietro ML. (2021) “National health system cuts and triage decisions during the COVID-19 pandemic in Italy and Spain: ethical implications”, *Med Ethics*, 47:300–307.
- ◆ Galletti, M., “La bioetica al tempo del COVID-19. Scelte tragiche e criteri di giustizia”. *Filosofi in Ciabatte. Divulgazione a tempo del Coronavirus*, 99.
- ◆ García Sánchez, E. (2020) “Humanizar la muerte en tiempos de crisis sanitaria: morir acompañado, despedirse y recibir atención espiritua”. *Cuadernos de Bioética*, 206.
- ◆ Gemelli, S. (2014) “Così muoiono i vecchi”, FPE- Franco Pancallo Editore.
- ◆ Gelati, M.A. (2021) “Formazione tanatologica e COVID-19 intervista a Maria Angela Gelati di Davide Sisto”. urly.it/3rn28.
- ◆ Gristina, Orsi, Vergano (2020) “Pandemia da COVID-19 e triage: la filosofia e il diritto talvolta guardano l’albero mentre la medicina prova a spegnere l’incendio della foresta”. *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto, Special Issue (1)*: 396.
- ◆ Maarad, B. (2020) “In Spagna i medici dovranno scegliere chi curare” urly.it/3rc--.
- ◆ Marcone, V. (2020) “Anziani e Coronavirus: danni collaterali”, urly.it/3rc_6
- ◆ Norbert, E. (1982) *La solitudine del morente*, Il Mulino, Bologna.
- ◆ Palazzani, L. (2020) “La pandemia COVID-19 e il dilemma per l’etica quando le risorse sono limitate: chi curare?” *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto, Special Issue (1)* 360.
- ◆ Piccinni, M. (2020) “Considerazioni etiche, deontologiche e giuridiche sul Documento SIAARTI”. *Recenti progressi in Medicina*, 214.
- ◆ Provenzano, V. (2021) “COVID-19, documento SIAARTI e gerarchie di cura: cambiamenti e comportamenti sanitari in Italia”. *EyesReg*, (11), 2:5.
- ◆ Razzano, G. (2020) “Riflessioni a margine delle raccomandazioni SIAARTI per l’emergenza COVID-19 fra triage, possibili discriminazioni e vecchie Dat: verso un rinnovata sensibilità alla vita?” *AIC*, (3), 112.
- ◆ Rimedio, A. (2021) “Criteri di priorità per l’allocazione di risorse sanitarie scarse nel corso della pandemia da COVID-19” *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, (1) 25.
- ◆ Rosenbaum, L. (2020) “Epidemia di COVID-19 in Italia: gli aspetti etici, logistici e clinici della risposta in prima linea”. *Recenti Prog Med* ; 111: 192-197.

- ◆ Sartea, C. (2023) “El triaje en emergencia pandémica y lo justo que se debe a cada quien” *Profesiones Jurídicas y dinamismo del derecho*, Trant Lo Blanch, Valencia:263-282.
- ◆ Simone, A. (2020) “COVID-19: il soggetto imprevisto. Rovesci simbolici, emozioni, vita quotidiana”. *Studi sulla questione criminale*, 14 marzo 2020. urly.it/3rcf1.
- ◆ Sozzi, M. (2020) “la morte al tempo del coronavirus”. urly.it/3rcfc.
- ◆ Sozzi, M. (2020) “Le cure palliative hanno qualcosa da dire sul coronavirus?”. urly.it/3rc-d.
- ◆ Sisto, D. (2020) “COVID-19: “Il tabù della morte”. urly.it/3rcgc.

Rapporti

- ◆ Comitato Nazionale per la Bioetica. (2020) “COVID-19: la decisione clinica in carenze di risorse e il criterio del “trriage in emergenza pandemica””.
- ◆ Comité de Bioética de España. (2020) “Sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del Coronavirus”.
- ◆ Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità del 2006.
- ◆ Corte dei Conti (2020) “Rapporto 2020 sul coordinamento della finanza pubblica, approvato nell’adunanza delle Sezioni riunite in sede di controllo del 15 maggio 2020”, 286 ss.
- ◆ Esortazione Apostolica *Evangelii Gaudium* Del Santo Padre Francesco papa – francesco_esortazione-ap20131124 evangelii-gaudium it.pdf.
- ◆ Rapporto Health at a Glance: Europe 202p. State of Health in the EU Cycle dell’OCSE. https://ec.europa.eu/health/state/glance_it.
- ◆ SEMICYUC (2020) La Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias. Recomendaciones éticas para la toma de decisiones en la situación excepcional de crisis por pandemia COVID-19 en las unidades de cuidados intensivos.
- ◆ SIIARTI (2020) (Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva. Raccomandazioni di etica clinica per l’ammissione dei trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni di eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili.
- ◆ SIAARTI-FNOMCeO, <https://portale.fnomceo.it>.
- ◆ SIAARTI-SIMLA, <https://snlg.iss.it/?p=2706>.

Fecha de recepción: 17 de abril de 2023

Fecha de aceptación: 25 de enero de 2024

Fecha de publicación: 14 de febrero de 2024



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

www.bioeticayderecho.ub.edu – ISSN 1886 –5887

BIOÉTICA EN LOS TRIBUNALES

Reconfiguración del principio de *dignidad humana*. La visibilidad de nuevos sujetos de derecho en el interior del orden jurídico colombiano

Reconfiguració del principi de *dignitat humana*. La visibilitat de nous subjectes de dret a l'interior de l'ordre jurídic colombià

Reconfiguration of the principle of *human dignity*. Visibility of new subjects of law within the Colombian legal order

John Fernando Restrepo¹

¹ John Fernando Restrepo. Abogado y Doctor en Derecho. Profesor de Teoría del Estado y Derecho Constitucional, Universidad del Valle (Colombia). Email: restrepo.john@correounivalle.edu.co. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4561-3041>.



Resumen

Este trabajo tiene por objeto identificar de qué manera el sistema normativo colombiano de los últimos años se ha estructurado a partir del concepto Dignidad. Para ello se hará una presentación del término en tres momentos histórico-jurídicos a través de los cuales resulta posible construir una noción del sistema normativo según principios y valores afincados en una cosmovisión propia al alcance del término y la transformación jurídica de su significado en el que se transita de la legalidad a la dignidad humana y posteriormente hacia la dignidad de los sujetos de derecho. Es un trabajo descriptivo, analítico y crítico que servirá para identificar la actualidad del marco interpretativo de la Constitución y el orden jurídico en Colombia a lo largo de los últimos treinta años de vigencia de nuestro sistema constitucional.

Palabras clave: bioética; dignidad; dignidad humana; dignidad de los sujetos de derecho; sistema legalista; sistema constitucional.

Resum

Aquest treball té com a objectiu identificar de quina manera el sistema normatiu colombià dels últims anys s'ha estructurat a partir del concepte Dignitat. Per fer-ho, es farà una presentació del terme en tres moments històrico-jurídics a través dels quals resulta possible construir una noció del sistema normatiu segons principis i valors arrelats en una cosmovisió pròpia al voltant del terme i la transformació jurídica del seu significat en el qual es transita de la legalitat a la dignitat humana i posteriorment cap a la dignitat dels subjectes de dret. És un treball descriptiu, analític i crític que servirà per identificar l'actualitat del marc interpretatiu de la Constitució i l'ordre jurídic a Colòmbia al llarg dels últims trenta anys de vigència del nostre sistema constitucional.

Paraules clau: bioètica; dignitat; dignitat humana; dignitat dels subjectes de dret; sistema legalista; sistema constitucional.

Abstract

The purpose of this paper is to identify how the Colombian regulatory system in recent years has been structured based on the dignity concept. For this, a presentation of the term will be made in three historical-legal moments through which it is possible to build a notion of the normative system according to principles and values based on a worldview of its own within the scope of the term and the legal transformation of this meaning in which it moves from legality to human dignity and later to the dignity of legal subjects. It is a descriptive, analytical and critical work that will serve to identify the actuality of the interpretative framework of the Constitution and legal order in Colombia throughout the last thirty years of validity of our constitutional system.

Keywords: bioethics; dignity; human dignity; dignity of legal subjects; legal system; constitutional system.

1. Introducción

Julio de 1991 es una fecha memorable tanto en la historia política de Colombia como en nuestro sistema normativo porque se adopta una nueva Constitución (Olano García, 2007, 327). La Constitución de los jóvenes, de la paz, de la esperanza, de la reinserción, de la tutela y de la participación democrática (Buenahora, 2021, 296). Una Constitución que se escribe a muchas manos porque esta Asamblea Constituyente está integrada por sectores políticos ajenos a los partidos políticos tradicionales (Losada Valderrama, 2018, 35). Por primera vez tienen voz y voto actores externos a la vida capitalina (Pérez Escobar, 2004, 18). Es la Constitución que inserta un Estado de derecho constitucional (Quinche Ramírez, 2009, 83), un catálogo amplio de derechos fundamentales (Chinchilla Herrera, 2009, 89), la acción de tutela (Botero Marino, 2009, 23), el bloque de constitucionalidad (Estrada Vélez, 2007, 105) y declara a la Corte Constitucional supremo intérprete de la Carta (Cepeda Espinosa, 2007, 95), que se incorpora en el orden jurídico como norma de normas (López Medina, 2008, 70).

A partir de esta norma jurídica superior se fractura el sistema legalista continental que adoptamos a lo largo de nuestra vida republicana (Castaño Zuluaga, 2009, 102). Hasta antes de 1991 el orden jurídico nuestro estaba soportado sobre la legalidad (Sáchica, 1980, 31). El *imperio de la ley* entendido como expresión del pueblo soberano representado en el legislador resultaba suficiente para aceptar que el orden jurídico pusiera por encima la legalidad y la certeza jurídica sobre la dignidad. El orden jurídico se sostiene en tanto la ley se conozca y se cumpla. Es una época en la que se adopta a pie juntillas el ideario burgués que quiere extirpar con todas sus fuerzas cualquier intromisión personalista al poder, porque ello le evoca los alcances de la corona y sus caprichos zigzagueantes a la hora de dirigir la política pública o administrar justicia (Capella, 2008, 128).

El texto constitucional afirma que el Estado social de derecho *se funda en el respeto de la dignidad humana* (Constitución Política de Colombia, artículo 1). El ser humano a partir de 1991 se transforma en el eje orientador de la dirección de lo público y de la administración de justicia. Es ahora la legalidad puesta al servicio de cada persona (Corte Constitucional de Colombia, 1992, Sentencia T-406). Su vida, honra y bienes ya no son derechos civiles o políticos de los que pueda disponer el gobernante de turno bajo la figura del estado de excepción (Henoa Hidrón, 2004, 281) o la necesidad de asegurar el orden público. El ser humano se hace portador de unos derechos fundamentales que han de trazar la forma de entender y aplicar este sistema normativo (Corte Constitucional de Colombia, 2011, Sentencia C-882). La dignidad humana se hace principio, valor y derecho fundamental (Corte Constitucional de Colombia, 2002, Sentencia T-881). Se convierte en brújula de la administración de justicia. Dignidad humana es permitir que la vida de cada

persona sea plena, libre y autónoma (Restrepo Tamayo, 2020, 93) y la realización de tal objetivo determina la legitimidad del Estado social de derecho que consagra el artículo primero Superior.

Sin embargo, es necesario afirmar que en los últimos años ha habido una sutil y contundente modificación del horizonte hermenéutico del término *dignidad*. Esto se afirma porque el alcance de los destinatarios de la esfera de dignidad ya no son solamente los seres humanos (Molano & Murcia, 2018, 82). Hay un cambio de paradigma en un tercer momento de nuestro sistema normativo que nos permite afirmar que ya no es el ser humano, de manera exclusiva y excluyente, quien está en el centro del sistema normativo¹. Es el ser humano en conjunto y en igualdad de condiciones con los seres vivos. Este cambio establece que ya no se habla de dignidad humana como presupuesto sobre el cual se funda el actual Estado constitucional sino de dignidad en un sentido más amplio y omnicompreensivo: dignidad de los sujetos de derecho. Dignidad del ser humano en armonía, relación y respeto con los demás agentes de la naturaleza.

A 30 años de vigencia de la Constitución en Colombia es posible advertir la existencia de una línea argumentativa más universal y consciente del contexto jurídico en el marco de discusiones y actuaciones frente al cambio climático y sus notables consecuencias (Lamprea Montealegre, 2019, 48). La actividad judicial ha optado, de manera valiente y decisiva, por garantizar y exigir el reconocimiento de sujetos de derecho a entes naturales o seres sintientes. Ha tutelado el derecho a la salud y a la vida de los animales y ha afirmado que la defensa del ecosistema, el medio ambiente y los recursos naturales es la expresión más natural y coherente con un eco lenguaje que permea y condiciona la totalidad del orden jurídico a través del cual resulta razonable entender por qué podemos afirmar que el soporte de dignidad humana como criterio axial del orden normativo actual resulta insuficiente.

Este trabajo se propone presentar el lugar del concepto *dignidad* en tres momentos históricos del sistema normativo en Colombia. El primer momento obedece al sistema reglado legalista anterior a la Constitución de 1991 en el que el concepto de dignidad estaba subordinado jerárquicamente al de legalidad; el segundo momento obedece a los primeros años de vigencia y promulgación de un sistema normativo que al constitucionalizarse se erige sobre el principio de dignidad humana en el que los recursos naturales quedan a merced de las necesidades de

¹ “En el derecho internacional de los derechos humanos están haciendo eco los desarrollos nacionales ligados al reconocimiento de derechos relativos a ecosistemas como personas (ordenanzas en EEUU); ríos como personas (acuerdo en Nueva Zelanda); naturaleza como sujeto de derecho (constitución del Ecuador); seres diferentes a los humanos con derechos (constitución de Bolivia y normas concordantes); y el desarrollo jurisprudencial que refuerza la protección de ecosistemas y animales (como ríos en India o primates en EEUU y Argentina). Efectivamente, a instancias del secretario general de las Naciones Unidas se ha iniciado un proceso de reflexión sobre estos asuntos bajo el nombre *Harmony with Nature*, que ha resultado en la recomendación a los Estados de abordar un enfoque de *armonía con la naturaleza*, que se suma a otros enfoques diferenciales como el género o la edad.” (Molano & Murcia, 2018, 83)

supervivencia y autodeterminación del ser humano y, un tercer momento, de los últimos años, en el que se advierte una transición del concepto dignidad en relación del ser humano con los demás recursos naturales y el ecosistema, no porque se valga de ellos para tener una mejor calidad de vida sino porque dichos recursos son un sujeto jurídico de protección en sí mismo.

Al declarar al ecosistema como sujeto de derecho se está transitando de su condición histórica e institucional de objeto a sujeto. Ello significa concebir dicho ecosistema como un bien jurídico con un valor autónomo que en sí mismo es susceptible y destinatario de derechos. Simultáneo a dicha transición jurídica también es importante destacar el cambio de la agenda pública que hace que nuestro sistema normativo sea coherente y compatible con todas las discusiones que expresan múltiples actores con conciencia sobre el deber de cuidado de la naturaleza alrededor de la crisis derivada del cambio climático y el efecto nocivo e irrecuperable del ecosistema.

2. El sistema normativo antes de 1991: legalidad sobre dignidad

A través de una vasta doctrina se ha construido un diagnóstico prístino en el cual se explica que nuestro sistema normativo es heredero del proceso jurídico de confección que redactaron los pandectistas y glosadores franceses al servicio de Napoleón, para actualizar las instituciones jurídicas de Roma y llevarlas a la sociedad moderna republicana, ajena a la voluntad personalista del monarca depuesto (López, 2004, 136). Ese marco normativo parisino hizo escala en Santiago de Chile mediante la traducción del francés al castellano del *Código Civil napoleónico*² por parte de don Andrés Bello y llegó a la fría y gris Bogotá de los regeneradores, los centralistas, los formalistas y los más devotos creyentes de un orden jurídico legalista sistemático y exento de lagunas, tanto en la interpretación como en la administración de justicia. “*El Código Civil francés no incluye mecanismos de integración dado que la posibilidad de lagunas era incompatible con la presunción de aquel legislador cuya voluntad era incapaz de equivocarse en algún sentido.*” (Vigo, 2010, 8).

La Constitución colombiana de 1886 no marcó un paradigma normativo; fue solo un preámbulo del verdadero horizonte jurídico instalado en la Ley 57 de 1887: el Código Civil (González Jácome, 2011, 38). La Constitución y sus batallas por el acceso a la presidencia tuvieron poca o nula incidencia en la administración de justicia (Valencia Villa, 2012). Los jueces, que

² “El *Code civil* no tiene una redacción casuística, pero no se halla tampoco dominado por la quimera de resolver de antemano, mediante exageradas abstracciones, todos los casos jurídicos imaginables. Renuncia conscientemente a la pretensión de reglamentarlo todo, sin omisiones ni lagunas.” (Radbruch, 2010, 75)

dirimen conflictos y aplican la ley no necesitan de la Constitución para trazar el contenido de sus sentencias. El verdadero eje jurídico está en la ley y el Código Civil es quien la inspira y la define. La ley es la norma que traza el acceso a los bienes reales desde el *nasciturus* hasta la administración jurídica de activos y pasivos en la sucesión intestada (Parra Benítez, 2017, 74). La ley es la fuente formal del derecho que estructura el sistema republicano moderno liderado con los revolucionarios franceses que lograron superar el antiguo régimen e instalan un nuevo sistema normativo que fija de manera férrea e inamovible la división de poderes a través de las cuales se dirige la vida política (rama ejecutiva); se hacen las leyes y el control político (rama legislativa) y se administra justicia conforme al imperio de la ley (rama judicial).

La ley es una construcción de juicios hipotéticos compuesta por dos elementos. El *elemento 1* es un supuesto fáctico y el *elemento 2* una consecuencia jurídica. El supuesto fáctico está expresado en mandatos que exigen dar, hacer o no hacer; donde tal acción u omisión acarrea una consecuencia que encuadra la realidad jurídica del actor (Monroy Cabra, 2018). La sumatoria de los juicios hipotéticos define el quehacer de la actividad judicial y de la aplicación más amplia del derecho. Acertaba Montesquieu al afirmar que el juez es la boca del derecho. No lo crea, solo lo aplica (2007). Y de su sujeción estricta, amplia y plena al tenor gramatical de la ley administra justicia en un escenario de seguridad jurídica; entendida como la garantía de la que dispone todo asociado de ser tratado conforme un marco normativo objetivo, público, ceñido de manera estricta a la disposición legal a través de la cual asegura el encuadramiento entre hecho y ley para definir el contenido jurídico vertido en una sentencia, cuyo contenido resulta previsible. La sentencia es una pieza jurídica que expresa el imperio moderno de la razón que ha sustituido la voluntad personalísima de un soberano caprichoso y voluble por una institución cierta, pública que dirime todo conflicto a la luz del contenido legal que ha plasmado de manera solemne el representante del pueblo en el Parlamento:

“No era imaginable un poder superior al Parlamento y, en consecuencia, este era el señor de la constitución. [...] En la medida en que se afirmaba la soberanía del Parlamento se negaba la soberanía de la Constitución. Y la soberanía del parlamento conducía inexorablemente a la supremacía de su producto normativo por excelencia: la ley.” (Casquete & Tajadura, 2020, 20).

El legislador es el hacedor del derecho (Valencia Restrepo, 2002). Representa la voz del pueblo que, mediante el sufragio, en el escenario más amplio de un régimen democrático, se instituye para ordenar la vida en sociedad mediante leyes. La ley es la expresión soberana del pueblo en un régimen democrático que se expresa mediante su asamblea legislativa (Habermas, 1998). Esa expresión soberana y democrática está vertida en un Código que el juez sencillamente aplica en favor de todos los asociados según los postulados de validez, igualdad y legalidad. En

este contexto, la dignidad no es un concepto jurídico vinculante a la hora de administrar justicia. Está intrínseco en la aplicación estricta de la ley que asegura el orden social según la voluntad e intereses de las mayorías (Rousseau, 2007). Lo excepcional resulta lesivo y por ende cede ante la vocación explícita del orden general que traza la ley. Lo justo, siguiendo a Hobbes versa en conservar la integridad del pacto expresado en el canon legal que enmarca la prevalencia de la seguridad, el orden y la vida (Hobbes, 2017).

Es importante ser justos con el contexto para entender que esta sujeción estricta a la ley tenía una fundamentación socio-histórica, política y jurídica soportada en el imperio de la ley, la seguridad jurídica y la superación de un orden jurídico que se profería a expensas de la voluntad volátil del soberano que era a su vez el derecho, la ley y el Estado (Kaufmann, 1999). La sujeción del orden público a la ley se concebía como prenda de garantía de un orden que se liberaba del personalismo del derecho y ajustaba la voluntad general a la ley. De ahí su rigidez estricta y casi absoluta. Cuando los jueces sacrificaban la humanidad por la legalidad, no lo hacían por indiferencia, ignorancia o indolencia. Lo hacían con la férrea convicción de que la *revolución francesa* (Zweig, 2011), que había liberado a la humanidad del poder supeditado a los caprichos del monarca exigía un precio muy alto a pagar que se refrendaba con cada sentencia. El juez sabía muy bien que su contribución al proceso revolucionario de mayor emancipación no tenía que ver con crear la ley sino con aplicarla. Ser su boca y no emitir juicios de corrección, ampliación o desarrollo legislativo, pues ello significaría usurpar unas funciones que no le habían sido concedidas y que por ende no tenía la competencia para autoconferírselas.

3. El sistema normativo a partir de 1991: Estado constitucional fundado en el respeto de la dignidad humana

Uno de los aspectos sobresalientes que ocurre con la promulgación de la Constitución de 1991, la irradiación de los principios constitucionales y de los derechos fundamentales a lo largo y ancho del orden jurídico fue la instalación del ser humano en el centro de dicho orden (Herrera Llanos, 2011). La vida humana digna como máxima expresión del orden constitucional. El Estado social de derecho puesto al servicio del ser humano (Vidal Perdomo, 2009).

El ser humano y no la ley fue una de las consignas más sobresalientes del nuevo lenguaje constitucional (Sepúlveda Patiño, 2022). Lo que otrora se enunciaba como derechos civiles o políticos de fácil transacción política pasó a nominarse como derechos fundamentales: derechos esenciales e inherentes a la dignidad humana (Pérez Luño, 2007). Preceptos normativos de mayor jerarquía que definen el horizonte interpretativo de los agentes estatales y exige para su

realización que tanto instituciones como actores de la parte orgánica o instrumental del Estado estén dirigidos a asegurar, siempre y en todo momento, la mayor esfera de realización de cada uno de ellos (Mendieta & Tobón, 2018). Los derechos fundamentales se hacen parámetro de validez del orden jurídico y del régimen político (Ferrajoli, 2016).

Como derecho esencial y connatural al Estado social y constitucional de derecho que sustituía al estado liberal de derecho clásico (Carbonell, 2015). El ser humano es importante en todo régimen político; eso no tiene discusión. Existen grados de distinción sustancialmente disímiles entre un régimen y otro con respecto a la intervención, atención o satisfacción de necesidades a las que tenga acceso el sujeto. El Estado liberal (Weber, 2008), predica el deber moral de alcanzar prosperidad material; pero no indica cómo acceder a ella. Al Estado liberal le basta con asegurar la igualdad formal de acceso a la tierra y al trabajo, para dejar bajo la libre autodeterminación o suerte mercantil lo que cada quien sea capaz de adquirir; sin que la desigualdad socioeconómica represente una fractura de legitimidad para el sistema. El liberalismo se soporta sobre la base de iguales oportunidades para todos, según dotes individuales sobresalientes que despuntan según las relaciones de oferta y demanda (Sartori, 2005). En el otro extremo de la balanza ideológica, encontramos el régimen socialista (Berlin, 2004). Un régimen que al estatalizar los medios de producción y erradicar la propiedad privada asume la dirección de la economía y la administración de todos los bienes y servicios para asegurar una esfera básica de salud, techo, comida y vestido en favor de todos. El socialismo reclama la esfera de representación más digna porque asegura la eliminación de toda contradicción de clase donde cada sujeto alcanza la mayor esfera de igualdad y emancipación de condiciones estructurales que lo oprimen y lo someten, tal como ocurre en el sistema liberal, a la fuerza despótica y arbitraria del señor burgués que está interesado en que las relaciones de dominación, que para él representan la posición dominante, se conserven y se erradique toda amenaza de subversión del *statu quo* (Schumpeter, 1983).

En el punto medio de estas dos ideologías ocurre la socialdemocracia, la cual toma forma dentro del *Estado social y constitucional de derecho* (Zagrebelsky, 1999, 114). Esta doctrina puede describirse desde dos variables; una intrínseca y otra extrínseca. La intrínseca concibe la socialdemocracia como un régimen autónomo que tiene vida propia y gravita sobre la dignidad humana oscilando entre el Estado mínimo cuando el individuo es capaz de satisfacer sus necesidades y traza un proyecto de vida autónomo según su juicio e intereses en el que Estado y terceros no tienen cabida; pero ocurre que cuando el individuo es incapaz de satisfacer sus necesidades básicas, dicha incapacidad traslada una responsabilidad de asistencia e intervención del Estado que gracias al direccionamiento de la economía asegura beneficios para los menos aventajados (Judt, 2010). La extrínseca concibe la socialdemocracia como un régimen que se ubica

en el punto medio de los extremos liberales y socialistas. Toma de ellos lo mejor: (i) la defensa liberal de las libertades individuales y, (ii) la moderada intervención estatal en el mercado que asegura condiciones básicas materiales mínimas para todos. Y a su vez, corrige aspectos insuperables que ocurren en una y otra orilla. La socialdemocracia es el escenario institucional en el que mejor se desarrolla el principio de dignidad humana (González Garcete, 2016, 4). Cada corrección institucional que se hace frente a la inequidad liberal o el absolutismo estatal socialista asegura la mayor esfera de realización de la dignidad humana. Socialdemocracia es la expresión política del Estado social y constitucional de derecho (Rawls, 2004).

Para la Corte Constitucional la dignidad humana tiene una triple naturaleza jurídica. Es un derecho fundamental, un principio y un valor de estatus constitucional (Corte Constitucional de Colombia, 2006, Sentencia C-355). Derecho fundamental de mayor jerarquía, susceptible de protección mediante acción de tutela a través de la cual se exigen acciones materiales que provean al sujeto de mayor esfera posible de autonomía; principio constitucional sobre el cual está soportada la identidad del Estado constitucional y social de derecho y, valor constitucional que rige como máxima orientadora hacia donde dirigirse las acciones que provean una prestación eficiente de servicios públicos y una protección efectiva de derechos fundamentales. A través de la defensa y promoción de la dignidad humana resulta posible asegurarle a cada sujeto que cuente con las condiciones básicas que le permitan acceder a una existencia adecuada (Corte Constitucional de Colombia, 2012, Sentencia T-328A). A través de la defensa, promoción y salvaguarda de la dignidad humana se busca que dentro del Estado social y constitucional de derecho cada persona (i) tenga la posibilidad de diseñar un plan de vida y determinarse según sus características; de tal forma que cada quien viva como quiere; (ii) tenga a su alcance condiciones materiales concretas de existencia; de tal forma que la vida no sea solo una expresión biológica sino que se acceda a una vida buena y, (iii) disponga de todos los medios que aseguren una integridad física y moral que posibilite una vida sin humillaciones (Corte Constitucional de Colombia, 2002, Sentencia T-881).

El artículo primero Superior consagra que nuestro Estado constitucional y social de derecho está *fundado en el respeto de la dignidad humana*. Esto significa que la legitimidad del funcionamiento institucional reposa en el deber de establecer el mayor núcleo de protección y realización del ser humano. Asegurarle a cada persona que tanto su dimensión individual como colectiva tenga acceso a las condiciones materiales y morales que faciliten una vida plena, libre y autónoma (Corte Constitucional de Colombia, 2017, Sentencia C-147).

En la Sentencia T-064 de 1993, se le ordena a un Colegio que revoque los criterios con los cuales le impidió a una menor acceder al nivel escolar del grado al que aspiraba. El apetecido colegio para asegurar una educación personalizada solo recibía 15 estudiantes por curso. Al

ocurrir la paridad académica del proceso de selección entre dos aspirantes por la plaza número 15 se pudo demostrar que la razón por la cual la niña y su grupo familiar fueron excluidos del proceso de debió a la imposibilidad que tuvieron los padres de demostrar un relacionamiento constante y prolongado en el tiempo con la alta sociedad, de la cual pudiera derivarse el buen acceso a sus bienes patrimoniales. Al no quedar plenamente identificado dicho relacionamiento, el Colegio se abstuvo de darle el cupo a la menor. Cuando la Corte Constitucional advierte que los criterios utilizados por el Colegio carecen de racionalidad y proporcionalidad constitucional ordena al Colegio que para ese caso concreto, si la voluntad de los padres es seguir adelante con el proceso de matrícula, hacer una excepción y abrir una cohorte con 16 niños porque no puede permitirse que en el interior del Estado constitucional de derecho, una entidad, así sea privada o enmarcada en un orden académico internacional trasgreda los derechos fundamentales rectores de nuestro orden constitucional.

En la Sentencia T-037 de 1995, se le ordena a la Fuerza Pública reintegrar e indexar en salarios y en ascenso a un miembro de sus filas; llamado a calificar servicios por considerar que su orientación sexual contrariaba los principios fundacionales de la Institución. A juicio de la Corte Constitucional dicho espíritu, ancestral y arraigado en el tiempo no puede perpetuarse si es contrario al espíritu constitucional que prevalece y rige todo el orden jurídico. Dicho espíritu está expresado en el respeto por los derechos fundamentales y asegura el mayor respeto por la dignidad humana, el libre desarrollo de la personalidad y la libertad de oficio o profesión.

En la Sentencia C-355 de 2006, se reconocen tres causales como criterio básico para permitirle a una mujer gestante solicitar el proceso de interrupción del embarazo sin incurrir en una conducta punible. Dos de estas tres causales son: (i) que la fecundación sea consecuencia de un acceso carnal violento y (ii) que la vida de quien está por nacer sea inviable. A juicio de la Corte Constitucional, la razón por la cual se fijan las causales para despenalizar el aborto asegura la mayor esfera de dignidad humana posible en un entorno normativo en el que la vida no se defiende como una simple expresión biológica, sino que exige asegurar las condiciones materiales e inmateriales más amplias para que la vida buena sea posible y eficaz.

En la Sentencia T-513 de 2006, se ordena incorporar acciones afirmativas en favor de la población con discapacidad. El deber de inclusión con esta población no se reduce solo a asegurarles el servicio de salud, sino que exige liderar políticas que hagan posible su plena integración en condiciones que respeten su situación limitante, se garantice el respeto por su dignidad y se valore la contribución que puedan hacer en favor de la sociedad.

En la Sentencia T-965 de 2014, se le ordena a una EPS que acceda a la solicitud que reclama la accionante con el ánimo de asegurar en el quirófano una corrección y ajuste al tamaño de su busto. La Corte Constitucional desestima los argumentos formalistas de la EPS al afirmar que ha

negado la solicitud de la accionante porque toda mamoplastia obedece a una pretensión estética que no está incluida dentro de las intervenciones del Plan Obligatorio de Salud. El material probatorio permite constatar que la solicitud no tiene origen de manera exclusiva con la faceta estética, sino que existe un nexo causal entre la necesidad de la intervención quirúrgica con la defensa y cuidado de la salud (en razón de la incipiente desviación de la columna) y la dignidad humana.

En la Sentencia T-686 de 2016, se le ordenó al centro penitenciario asegurar en favor de una reclusa su derecho a la visita conyugal sin necesidad de que medie un registro formal que determine la solidez de la relación afectiva. Durante la ejecución de la condena la reclusa cambió de pareja. Y cuando el centro penitenciario advierte la inconsistencia de los nombres le impide al nuevo compañero sentimental de la reclusa acceder al penal. El centro penitenciario desconoce la versión fáctica ofrecida por la pareja en diferentes escenarios y cercena el derecho a la intimidad, el libre desarrollo de la personalidad y la dignidad de la reclusa y su nueva pareja. La Corte Constitucional desestima los argumentos formalistas del centro penitenciario y exige no solo mayor celeridad en el trámite de actualización del registro frente al régimen de visitas, sino que ordena que se acceda de manera inmediata a la solicitud de la reclusa, la cual, por su situación penal se encuentra en una situación de mayor vulnerabilidad y limitación para hacer valer sus derechos que le afectan una parte esencial de su dignidad.

En la Sentencia T-049 de 2019, se le ordena a la Comisión nacional de servicio civil abstenerse de seguir adelante con la asignación de puestos públicos derivados de un concurso público de méritos porque exige incluir en el proceso a una concursante que resultó sistemáticamente excluida al no contestársele a tiempo un derecho de petición que le reasignara las fechas de entrevista y realización de la prueba de conocimientos en un horario que no coincidiera con el tiempo que ella dedica a la oración y temor de Dios según el culto adventista. Al no recibir respuesta alguna sobre la modificación de las fechas que no interfirieran con su ritual religioso obtuvo un puntaje global total que la dejó por fuera de toda posibilidad de seguir adelante en el acceso a la función pública. Dicho silencio administrativo tipificó una omisión lesiva a los derechos fundamentales a la libertad religiosa, al derecho de petición, al derecho al trabajo, al derecho a la igualdad diferenciada del Estado constitucional de derecho y a la dignidad humana. Desestimó los argumentos de debida publicidad y prevalencia del interés general con el que aparentemente se basaron para desconocer el requerimiento de la concursante y exigirse a hacer los ajustes necesarios para asegurar la debida correspondencia entre el respeto por la libertad religiosa, el trato digno y el acceso a cargos públicos mediante el concurso de méritos.

En la Sentencia T-366 de 2019, se le ordena a la liga departamental de fútbol regresar el título de campeón a un equipo de categoría infantil que participó todo el torneo con una integrante

de sexo femenino. La dirección administrativa de la liga de fútbol accedió a retirar la condición de campeones del torneo de fútbol masculino -categoría infantil- a un equipo de fútbol en el que uno de sus integrantes era de sexo femenino por considerar que había sido asaltada en su buena fe y que es deber de la liga asegurar la plena distinción entre hombres y mujeres. Para la Corte Constitucional la decisión de la junta directiva de la liga departamental de fútbol no solo es desproporcionada e injustificada, sino que desconoce la función social, recreativa y dignificante del deporte. Incorporar una niña dentro de la plantilla de un equipo masculino debe entenderse como un acto de integración mayor que le ha permitido a una niña competir al más alto nivel, no solo frente a las demás niñas sino dentro de un entorno ajeno sexualmente al suyo donde se ha destacado y donde su intervención favorable representa filosóficamente la esencia del deporte: convertir a niños y niñas en mejores personas que se aceptan entre sí y en sus múltiples diferencias.

4. El sistema normativo de los últimos años: superación de la dignidad humana e instalación de la dignidad de nuevos sujetos de derecho

En el interior del sistema normativo, ocurrido con posterioridad a la promulgación de la Constitución en 1991 y modificando de manera sustancial el precedente judicial que circunscribe el concepto de dignidad a dignidad humana expresado como derecho fundamental, como principio y como valor, resulta necesario advertir un nuevo paradigma social y jurídico con respecto a la forma en que el ser humano interactúa con nuevos sujetos de derecho. Y es allí precisamente donde radica un cambio decisivo en el uso de la interacción recurrente entre ser humano-recursos naturales-seres sintientes que se transforman en sujetos de derecho. Este nuevo paradigma deja de circunscribir el término dignidad a dignidad humana porque advierte que ya no es el ser humano el único fin sobre el cual opera el sistema normativo. La dignidad ya no es exclusivamente dignidad humana por cuanto lo que se corresponde a plenitud con esta nueva cosmovisión normativa constitucional exige hablar de la dignidad de los sujetos de derecho. El ser humano es importante pero su bienestar y cuidado no son el único criterio axial sobre el cual se han de asegurar medidas positivas en el cuidado de los recursos naturales. En una sentencia hito, la Corte Constitucional recoge los términos que direccionan esta transición armónica con los recursos naturales que confirma la superación del principio de dignidad a exclusiva dignidad humana.

Las múltiples disposiciones normativas que existen y el enfoque pluralista que promueve la propia Carta, hacen que la relación entre la Constitución y el medio

ambiente no sea una sola y estática. Es posible identificar al menos tres aproximaciones que explican el interés superior de la naturaleza en el orden jurídico colombiano y la protección reforzada que se le otorga: (i) en primer lugar, se parte de una visión antropocéntrica que concibe al ser humano presente como única razón de ser del sistema legal y a los recursos naturales como meros objetos al servicio del primero; (ii) un segundo punto de vista reivindica concepciones más globales y solidarias de la responsabilidad humana, que abogan por los deberes del hombre con la naturaleza y las generaciones venideras y, (iii) finalmente, se han formulado posturas contra-hegemónicas que conciben la naturaleza como un auténtico sujeto de derechos, y que respaldan cosmovisiones plurales y alternativas a la posición mayoritaria. (Corte Constitucional de Colombia, 2015, Sentencia T-080).

Durante mucho tiempo se ha entendido, propio de una cosmovisión antropocéntrica moderna, que la vida buena del hombre es el fin suficiente del orden político y la proposición kantiana humanística de concebir al hombre *como fin y no como medio* (Kant, 2012, 38). Bajo esta perspectiva los recursos naturales son concebidos como despensa material puesta al servicio del hombre. Aire y agua; flora y fauna fueron utilizados en favor del bienestar de la humanidad. Lo que el ser humano requiera para ser feliz, aumentar su riqueza, prolongar su especie o asegurar su bienestar material parecía bastar como razón suficiente y necesaria para disponer de los recursos naturales; hasta el punto de causar su anulación definitiva por extinción física, deterioro químico o alteración material irreparable.

Para 1991, el constituyente primario de Colombia estaba lejos de advertir los cambios tan importantes que habría de suceder en la relación del ser humano con la naturaleza. Estaba lejos de creer que la dualidad dignidad humana, tan natural y común, habría de escindirse de forma significativa para abrir paso a un escenario no antropocéntrico. Ya no es lo humano el centro de discusión sino solo un espacio de interacción con los demás seres vivos, a quienes debe garantizárseles un mismo espectro de dignidad y cuidado (Ortiz Crespo, 2016).

A fuerza de desastres naturales y la incontestable dureza con la que se ha expresado el cambio climático ha sido necesario incluir en la agenda pública la defensa de los recursos naturales como condición *sine qua non* de comprensión de una sociedad más equilibrada, sostenible, ecodiversa y armónica. En un primer momento se pensó en la necesidad de revertir los avances del cambio climático con respecto a la conservación de la especie humana (patrón antropocéntrico) porque se erige sobre la máxima en la que no hay vida humana sin la conservación y cuidado del ecosistema. El medio ambiente y los recursos naturales se protegen porque existe un nexo de causalidad entre medio ambiente y el cuidado de la vida humana. En

esencia, esta posición sigue regida por el *telos* de dignidad humana: naturaleza no ya como dispensa sino como condicionante de la vida humana.

La conciencia ambiental que operaba como un insignificante susurro imperceptible por el ruido de las máquinas empezó a tomar voz y fuerza frente al evidente deterioro de la riqueza natural y la necesidad de generar políticas públicas del orden global que atendieran el llamado del cambio climático como una imperiosa necesidad de salvar la humanidad a través del cuidado inmediato de la naturaleza (Minnerath, 2012). Aunque parezca increíble, solo hasta hace muy pocos años la humanidad se percató de que los recursos naturales son limitados³ y que la reacción de la naturaleza muestra a pasos agigantados un deterioro incontestable, irreversible y absolutamente irreparable⁴. Agencias internacionales hicieron eco de la voz ambientalista que empezó a poner en evidencia: (i) deterioro de la capa de ozono; (ii) niveles estratosféricos de contaminación oceánica; (iii) descongelamiento de los polos; (iv) producción de gases efecto invernadero y, (v) aumento exponencial de la temperatura media del planeta. Cambios drásticos que han exigido acciones públicas y privadas en las que ya el punto central no radica en saber cuál es el planeta que heredarán nuestras futuras generaciones sino como entender que los recursos naturales no son una fuente inagotable de saqueo sino un sujeto de derecho que goza de una esfera de especial protección y no por cuanto sea la fuente de existencia de la vida humana sino que en el interior del ecosistema hay también lugar para otras expresiones de vida que merecen igual cuidado y atención a la que creíamos reservada solo para la especie humana. El ser humano deja de ser la medida de todas cosas y se integra a la naturaleza como un agente más que comparte con la flora y la fauna el idéntico atributo de gozar de un entorno natural sano y limpio (Tassin Wallace, 2022).

Existe una nueva manera de entender el derecho porque ya no es la naturaleza puesta al servicio del ser humano, sino que se instala una relación jurídica en la que el ser humano interactúa de manera armónica y ya no dominante con respecto a los recursos naturales (Vicente Giménez, 2020). El ser humano en el interior de la naturaleza La naturaleza como un todo en la que el ser humano no dispone ya de una posición dominante, excluyente o privilegiada. Esta

³ Esta advertencia ya la había propuesto John Locke en su teoría contractual que da lugar al estado civil. Los individuos son libres y cada quien se vale de su esfuerzo y destreza para acceder a la propiedad privada derivada de la riqueza natural; pero dado que la naturaleza es limitada, resulta necesario definir por medio de un contrato político la existencia legítima de una fuerza legal soberana que asegure la defensa de cuidado y respeto por la propiedad privada; pues en el largo plazo, la sociedad actual de propietarios se convertirá en el estado civil hobbesiano de una guerra de todos contra todos, cuando no haya opción natural de acceder a la propiedad por medio del trabajo y sea necesario recurrir a la violencia para despojar al vecino de sus bienes (Locke, 2005, # 85, 48).

⁴ 26 de abril de 1984, el sobrecalentamiento del reactor número 4 genera una explosión de hidrógeno en la central nuclear de Chernóbil; 26 de diciembre de 2004, tsunami en el océano Índico con énfasis en región de Sumatra e Indonesia en el que murieron más de 200.000 personas; 11 de marzo de 2011 terremoto terrestre y marítimo en zona aledaña a la central nuclear de Fukushima.

transición ha instalado una nueva comprensión del derecho en el interior del orden jurídico constitucionalizado en el que agentes no humanos han accedido al reconocimiento y titularidad de unos derechos fundamentales que en el orden jurídico anterior solo estaban reservados para actores de la especie humana (Padilla Villarraga, 2022). El *cuidado del agua*⁵, del ecosistema, *de los animales*⁶ no obedece a la necesidad que tiene el ser humano de la defensa de la naturaleza para asegurar pervivencia o calidad de vida (por cuanto lo natural no es su despena) sino porque los recursos naturales son un fin en sí mismo. Susceptible de protección y cuidado en los mismos términos que ocurría con las personas. Este discurso de protección y cuidado de los recursos naturales es un relato ancestral y milenario de pueblos indígenas que han decidido conservar sus costumbres, aún a expensas de sentirse agredidos, maltratados o incomprendidos por ser fieles a la creencia de que la Tierra es la Madre, y como tal tiene un halo sagrado que no se explota y ultraja sino que respeta y se venera (Álvarez Lugo, 2020).

En términos constitucionales debemos señalar como punto de partida la declaración que hace el proceso constituyente ecuatoriano en 2008 (Salazar Gómez, 2022). Expresa el cuidado de la naturaleza en una doble dirección. Primero, reivindica el discurso y trato de sus comunidades ancestrales con respecto a la Madre Tierra y, segundo, declara a la Madre Tierra como un sujeto de derechos; una entidad viviente capaz de ser representada legalmente; una entidad legal cuya acción de protección y cuidado está en cabeza de cualquier ciudadano ecuatoriano. Una declaración universal en favor de la naturaleza que no había tenido lugar en ningún otro proceso constitucional del orden nacional y que resultó decisivo para inspirar las líneas de la Constitución boliviana de 2009 donde la Naturaleza, de nuevo, es declarada como un sujeto de derechos, poniendo fin a su comprensión de instrumento de libre disposición sobre el cual el ser humano y su vocación industrializadora dispone con liberalidad absoluta. Para 2014, el gobierno neozelandés concede la declaración de pleno sujeto de derechos al Parque nacional Te Urewera que se coadministrará de manera colectiva entre el establecimiento y la comunidad Maorí. Zanjando de manera pacífica un asalto a la identidad natural de una comunidad que se ha relacionado con la naturaleza de manera armónica y garante de su cuidado. Porque ellos son naturaleza y la naturaleza está en ellos.

⁵ Mediante la Sentencia T-179 de 2013, la Corte Constitución trasladó la categoría de acceso al agua potable de servicio público de naturaleza transaccional a derecho fundamental. Tránsito que exigirá del Estado el deber de asegurar en favor de todos los asociados unos contenidos mínimos de disponibilidad, calidad y accesibilidad. (Corte Constitucional de Colombia, 2017, Sentencia T-179).

⁶ Mediante Sentencia C-283 de 2014, la Corte Constitucional declaró exequible el artículo 1 de la ley 1638 de 2013, mediante la cual se declara prohibido en todo el territorio nacional el uso de animales silvestres (nativos o exóticos) en todo espectáculo de circo fijo o itinerante.

Este discurso ambiental va a permear de forma decisiva y sustancial la manera de entender el derecho en Colombia con respecto a la superación de la dignidad humana y el tránsito hacia la dignidad de los sujetos de derecho expresados en la defensa y protección del ecosistema que opera como fin en sí mismo, cuya vida, merece protección y cuidado más allá de intereses industriales o empresariales. Posición que demarcará una línea argumentativa que va a atravesar de manera indeclinable los pronunciamientos jurisdiccionales más importantes en materia de protección ambiental, hasta concluir en un futuro próximo, siguiendo este mismo parámetro hermenéutico el reconocimiento y declaración de los animales como sujetos de derecho. Las decisiones más destacables que confirman este nuevo paradigma son:

En 2015, la Corte Constitucional mediante la Sentencia T-080 declaró la transición que se empieza a vivir en el interior de nuestro orden jurídico en el que se supera el orden antropocéntrico y se empieza a concebir la necesidad de identificar la relación con la naturaleza en dirección de una posición contra mayoritaria en la que los recursos naturales fungen como sujetos de derecho que gozan de una especial protección sobre la cual se modifica la noción de uso libre y deliberado de los recursos naturales para empezar a exigir una ética del cuidado, protección y defensa de la vida plena, suficiente y autónoma que integra el medio ambiente.

Mediante Sentencia T-622 de 2016 la Corte Constitucional declaró al Río Atrato como sujeto de derechos. En ella reconoció que su cauce, cuenca y afluentes gozan de una esfera especial de protección y cuidado como fuente hídrica y de biodiversidad del más alto cuidado porque en el interior de éste ocurre todo un ecosistema amenazado de manera sistemática por la excesiva contaminación, de la cual se pone en riesgo tanto la vida humana y su desarrollo como el ecosistema que se alimenta de él. Sumado a lo anterior, afirma la Corte Constitucional que existe un nexo causal inescindible entre el cuidado de la naturaleza y la conservación de las comunidades étnicas e indígenas que se relacionan directamente con el río y donde la conservación de éste representa y significa directamente cuidar y asegurar la conservación de dichas comunidades.

Mediante Sentencia T-361 de 2017 la Corte Constitucional estableció que toda tensión normativa o fáctica que tenga lugar a la hora de determinar la delimitación de los páramos debe regirse por el principio de preferencia conforme al criterio de delimitación que genere mayor grado de protección al ecosistema de páramo; en razón de que del cuidado de dicho ecosistema se desprende inexorablemente la eficacia del derecho fundamental a la vida; y la garantía de calidad, continuidad y acceso al agua.

Mediante Sentencia STC-4360 de 2018 la Corte Suprema de Justicia declaró a la Amazonía como sujeto de derechos y ordenó a las diferentes entidades competentes del orden nacional y territorial, en comunicación abierta con los accionantes, comunidades afectadas, organizaciones científicas y comunitarias, la instalación de un Pacto intergeneracional por la vida del amazonas

colombiano; de tal manera que sea posible diseñar y ejecutar un plan de acción y una política de educación, uso y gestión que reduzca a cero la deforestación y la emisión de gases efecto invernadero.

Mediante Sentencia STC-3872 de 2020 la Corte Suprema de Justicia -Sala de casación civil y agraria-, con ponencia del magistrado Octavio Tejeiro, declaró como sujeto de derechos al Parque Isla Salamanca en el departamento del Atlántico, en el marco de una acción de tutela en la que se exigía a las autoridades una acción inmediata de protección del recurso natural que lo compone y la conservación de la riqueza animal y ambiental en juego.

5. A manera de conclusión

El concepto *dignidad* ha tenido lugar en los tres momentos jurídicos sobre los cuales se ha delimitado la cronología de este escrito. Tuvo un lugar irrelevante en el contexto del Estado de derecho y la estricta legalidad que se erigió durante el sistema legalista de vigencia de la Constitución de 1886. Las concesiones alrededor de la dignidad siempre estuvieron sujetas y condicionadas a lo que el cerco legal permitiera o concediera. Un cerco legal, por cierto, muy restrictivo y limitado en el que la aspiración más alta de asegurar el trato objetivo de igualdad, exigía de los sujetos una sujeción indiscutible a lo que la ley, expresión de la voluntad general, concediera o negara.

Un segundo momento ocurre con la promulgación y puesta en marcha de la Constitución de 1991. En ella se declaró explícitamente que el Estado social, constitucional y democrático de derecho estaba soportado en el principio de defensa de la dignidad humana. A partir de allí la dignidad humana fue concebida en una triple naturaleza jurídica: principio rector del Estado, valor constitucional y derecho fundamental; y en esencia, podemos afirmar que fue el mandato jurídico de mayor jerarquía institucional, procedimental y sustantiva a través de la cual se exigió que el orden jurídico cediera sus condiciones más estrictas para asegurar la realización del ser humano en su máxima expresión. Por encima de las restricciones legales se hizo posible, en nombre de la dignidad humana, exigirle a instituciones públicas y privadas, a particulares y a toda autoridad que actualicen sus reglas internas de funcionamiento en dirección del respeto por la dignidad humana. En nombre de la dignidad humana (principio estatal, derecho fundamental y valor constitucional) se dio lugar a un orden jurídico más humano. Se actualizó el derecho al servicio de cada sujeto que ha podido disponer de un marco normativo más flexible para hacer posible la realización de sus sueños y la manera de relacionarse consigo mismo y con los demás.

El orden jurídico se hizo flexible para asegurar la salvaguarda de un orden justo que respeta a la persona en sus múltiples dimensiones sociales, políticas, económicas, religiosas y de género.

Un tercer y último momento tiene lugar en el seno de la Corte Constitucional a la hora de expedir la Sentencia T-080 de 2015 (en la que se evidencia un nuevo paradigma ambiental no antropocéntrico) y la Sentencia T-622 de 2016 (que declara al río Atrato como sujetos de derecho). Sentencias que revierten el concepto dignidad humana para dar lugar a la instalación de una nueva cosmovisión social y jurídica. Con la defensa de la dignidad humana, en su triple dimensión jurídica, se había posicionado un relato jurídico donde la persona era el centro del orden social y del derecho. En ese sentido, se hizo toda concesión legal que permitiera asegurar un dominio de la naturaleza con el fin de saciar sus deseos de poder y aumentar su riqueza. Bajo el mandato de la dignidad humana el ser humano es concebido como fin que dispone de todos los recursos a su paso para su bienestar y cuidado. Pero con ocurrencia de fenómenos globales del orden natural asociados al cambio climático se hizo eco de la voz de múltiples líderes ambientales que llamaron de manera ininterrumpida y silenciosa, casi marginal, de la necesidad de cuidar los recursos naturales de manera inmediata como una condición necesaria para asegurar la vida humana en el mediano y largo plazo. La protección de los recursos naturales empezó a tener acogida cuando se advirtió el nexo de causalidad entre deber de cuidado de la naturaleza y conservación de la especie humana. A partir de allí se erigió el derecho a un medio ambiente sano. Discurso muy interesante pero insuficiente porque sigue poniendo al ser humano como único objeto esencial de protección y cuidado. Cuidamos la naturaleza porque el ser humano la necesita para vivir.

Sin embargo, la historiografía del registro al concepto *dignidad* pone en evidencia un nuevo discurso y una nueva manera de entender el derecho según la forma en que se relaciona el ser humano con los recursos naturales. Recursos naturales (todo el ecosistema en general) que transitan de la declaración de objeto jurídico a sujeto de derechos; y con ello ocurre la defensa de la naturaleza, la salvaguarda de la dignidad de los seres vivos, no ya porque sean una factor que asegure la defensa de la vida humana sino porque son un fin en sí mismo, Toda expresión vital del ecosistema no se cuida por su correlación con la existencia humana sino porque dicha vida y su correspondiente expresión de dignidad es tan importante como la vida humana misma. La instalación de este nuevo lenguaje jurídico no es una invención colombiana pero sí es, gracias a la conciencia ambiental de múltiples agentes y su recíproca correspondencia con la actividad judicial, que se ha instalado en nuestro orden jurídico unos nuevos valores y preceptos jurídicos donde la vida humana, la dignidad humana, es importante pero no excluyente de otras expresiones de vida que solo una nueva cosmovisión jurídica permite discutir, corregir y proteger al declararlos en sujetos de derecho; porque ya no vemos la naturaleza como el costal inagotable

de saqueo, ni como un instrumento del que depende la vida humana sino como una relación armónica en la que toda expresión de vida merece exactamente la misma defensa vehemente, que por vía judicial, se ha logrado hasta ahora. Un país tan rico en biodiversidad como el nuestro merece ser vocero, promotor y garante de esta nueva perspectiva de respetar toda expresión de vida, incluida la humana, en su esfera básica de dignidad.

Referencias

- ◆ Álvarez Lugo, Y. (2020). Cuencas sagradas: alternativa al desarrollo, derechos indígenas y derechos de la naturaleza. Capítulo del libro *Derechos humanos ante los nuevos desafíos de la globalización*. Madrid, Dykinson.
- ◆ Berlin, I. (2004). Sobre la libertad. Madrid, Alianza.
- ◆ Botero Marino, C. (2009). La acción de tutela en el ordenamiento constitucional colombiano. Bogotá, Escuela Judicial “Rodrigo Lara Bonilla”.
- ◆ Buenahora, J. (2021). El proceso constituyente de 1991: de la propuesta estudiantil a la quiebra del bipartidismo. Bogotá, Ibáñez.
- ◆ Capella, J. (2008) Fruta prohibida. Madrid, Trotta.
- ◆ Carbonell, M. (2015). Introducción al derecho constitucional. México, Tirant lo Blanch.
- ◆ Casquete, J & Tajadura, J. (2020). La constitución de Weimar: historia, política y derecho. Madrid, Centro de estudios políticos y constitucionales.
- ◆ Castaño Zuluaga, L. (2009). Génesis del constitucionalismo. Análisis de un bicentenario. Medellín, Sello editorial – Universidad de Medellín.
- ◆ Cepeda Espinoza, M. (2007). Polémicas constitucionales. Bogotá, Legis.
- ◆ Chinchilla Herrera, T. (2009). ¿Qué son y cuáles son los derechos fundamentales? Bogotá, Temis.
- ◆ Congreso de la República de Colombia. (2011). Ley 1638 de 2013. Bogotá.
- ◆ Corte Constitucional (2021). Sentencia C-294 de 2021. Bogotá, Gaceta Constitucional. Mp: Cristina Pardo.
- ◆ Corte Constitucional (2021). Sentencia C-038 de 2021. Bogotá, Gaceta Constitucional. Mp: Cristina Pardo.
- ◆ Corte Constitucional (2019). Sentencia T-366 de 2019. Bogotá, Gaceta Constitucional. Mp: Alberto Rojas.
- ◆ Corte Constitucional (2019). Sentencia T-049 de 2019. Bogotá, Gaceta Constitucional. Mp: Cristina Pardo.
- ◆ Corte Constitucional (2017). Sentencia T-361 de 2017. Bogotá, Gaceta Constitucional. Mp: Alberto Rojas.
- ◆ Corte Constitucional (2017). Sentencia C-147 de 2017. Bogotá, Gaceta Constitucional. Mp: Gloria Ortiz.
- ◆ Corte Constitucional (2017). Sentencia T-030 de 2017. Bogotá, Gaceta Constitucional. Mp: Gloria Ortiz.

- ◆ Corte Constitucional (2016). Sentencia T-686 de 2016. Bogotá, Gaceta Constitucional. Mp: Maria Victoria Calle.
- ◆ Corte Constitucional (2016). Sentencia T-622 de 2016. Bogotá, Gaceta Constitucional. Mp: Jorge Iván Palacio.
- ◆ Corte Constitucional (2016). Sentencia T-291 de 2016. Bogotá, Gaceta Constitucional. Mp: Alberto Rojas.
- ◆ Corte Constitucional (2016). Sentencia T-239 de 2016. Bogotá, Gaceta Constitucional. Mp: Jorge Pretelt.
- ◆ Corte Constitucional (2015). Sentencia SU-696 de 2015. Bogotá, Gaceta Constitucional. Mp: Gloria Ortiz.
- ◆ Corte Constitucional (2015). Sentencia T-143 de 2015. Bogotá, Gaceta Constitucional. Mp: Luis Ernesto Vargas.
- ◆ Corte Constitucional (2014). Sentencia T-965 de 2014. Bogotá, Gaceta Constitucional. Mp: Maria Victoria Calle.
- ◆ Corte Constitucional (2014). Sentencia C-283 de 2014. Bogotá, Gaceta Constitucional. Mp: Jorge Iván Palacio.
- ◆ Corte Constitucional (2013). Sentencia T-179 de 2013. Bogotá, Gaceta Constitucional. Mp: Gabriel Mendoza.
- ◆ Corte Constitucional (2012). Sentencia T-328A de 2012. Bogotá, Gaceta Constitucional. Mp: Mauricio González.
- ◆ Corte Constitucional (2011). Sentencia C-882 de 2011. Bogotá, Gaceta Constitucional. Mp: Jorge Pretelt.
- ◆ Corte Constitucional (2006). Sentencia T-513 de 2006. Bogotá, Gaceta Constitucional. Mp: Álvaro Tafur.
- ◆ Corte Constitucional (2006). Sentencia C-355 de 2006. Bogotá, Gaceta Constitucional. Mp: Jaime Araújo y Clara Inés Vargas.
- ◆ Corte Constitucional (2002). Sentencia T-881 de 2002. Bogotá, Gaceta Constitucional. Mp: Eduardo Montealegre.
- ◆ Corte Constitucional (1995). Sentencia T-037 de 1995. Bogotá, Gaceta Constitucional. Mp: José Gregorio Hernández.
- ◆ Corte Constitucional (1993). Sentencia T-064 de 1993. Bogotá, Gaceta Constitucional. Mp: Ciro Angarita.
- ◆ Corte Constitucional (1992). Sentencia T-406 de 1992. Bogotá, Gaceta Constitucional. Mp: Ciro Angarita
- ◆ Corte Suprema de Justicia (2020). Sentencia STC-3872 de 2020. Bogotá. Mp: Octavio Tejeiro.
- ◆ Corte Suprema de Justicia (2018). Sentencia STC-4360 de 2018. Bogotá. Mp: Armando Tolosa.
- ◆ Estrada Vélez, S. (2007). Los principios jurídicos y el bloque de constitucionalidad. Medellín, Sello editorial - Universidad de Medellín.
- ◆ Ferrajoli, L. (2016). Los derechos fundamentales. La ley del más débil. Madrid, Trotta.
- ◆ González Garcete, J. (2016). *La dignidad humana*. Revista *Academo*. Revista de investigación en ciencias sociales y humanidades. Diciembre, 2016, Vol 2, # 2.
- ◆ González Jácome, J. (2011). Los debates del pensamiento jurídico colombiano entre 1886 y 1920. Bogotá, Ibáñez.
- ◆ Habermas, J. (1998). *Facticidad y validez*. Madrid, Trotta.

- ◆ Henao Hidrón, J. (2004). Panorama del derecho constitucional colombiano, Bogotá, Temis.
- ◆ Herrera Llanos, W. (2011). Derecho constitucional colombiano. Bogotá, Ibáñez.
- ◆ Hobbes, T. (2017). Leviatán. México, FCE.
- ◆ Judt, T. (2010). Algo va mal. Barcelona, Taurus.
- ◆ Kant, I. (2012). Fundamentación para una metafísica de las costumbres. Madrid, Alianza.
- ◆ Kaufmann, A. (1999). Filosofía del derecho. Bogotá, Universidad Externado de Colombia.
- ◆ Lamprea Montealegre, E. (2019). El derecho de la naturaleza. Una aproximación interdisciplinaria a los estudios ambientales. Bogotá, Siglo del hombre editores.
- ◆ Locke, J. (2005). Ensayo sobre el gobierno civil. México, Porrúa.
- ◆ López Medina, D. (2008). El derecho de los jueces. Bogotá, Legis.
- ◆ López Medina, D. (2004). La teoría impura del derecho. Bogotá, Legis.
- ◆ Losada Valderrama, R. (2018). Los errores del 91. La Constitución descuartizada. Bogotá, Ed Universidad La Gran Colombia.
- ◆ Mendieta, D & Tobón, M. (2018). *La dignidad humana y el estado social y democrático de derecho: el caso colombiano*. Revista de estudos constitucionais, hermenêutica e teoria do direito (RECHTD), 10 (3); 178-289, sep-dez, 2018.
- ◆ Minnerath, R. (2012). *La naturaleza humana como sustrato de los derechos humanos*. Revista Scio 8. Nov-2012.
- ◆ Molano, A & Murcia, D. (2018). *Animales y naturaleza como nuevos sujetos de derecho. Un estudio de las decisiones judiciales más relevantes en Colombia*. Revista colombiana de bioética. Vol 13, # 1, enero – junio, 2018.
- ◆ Monroy Cabra, M. (2018). Introducción al derecho. Bogotá, Temis.
- ◆ Montesquieu. (2007). El espíritu de las leyes. Madrid, Tecnos.
- ◆ Olano García, H. (2007). Constitucionalismo histórico. La historia de Colombia a través de sus constituciones y reformas. Bogotá, Ediciones doctrina y ley.
- ◆ Ortiz Crespo, S. (2016). *Marcha por el agua, la vida y la dignidad de los pueblos*. Letras verdes. Revista latinoamericana de estudios ambientales, Núm 19.
- ◆ Padilla Villarraga, A. (2022). Derecho sintiente. Los animales no humanos en el derecho latinoamericano. Bogotá, Siglo del hombre editores.
- ◆ Parra Benítez, J. (2017). Derecho de familia. Bogotá, Temis.
- ◆ Pérez Escobar, J. (2004). Derecho constitucional colombiano. Bogotá, Temis.
- ◆ Pérez Luño, A. (2007). Los derechos fundamentales. Madrid, Tecnos.
- ◆ Quinche Ramírez, M. (2009) Derecho constitucional colombiano. De la Carta de 1991 y sus reformas. Bogotá, Editorial Universidad del Rosario.
- ◆ Radbruch, G. (2010). Introducción a la filosofía del derecho. México, FCE.
- ◆ Rawls, J. (2004). El liberalismo político. Barcelona, Crítica.
- ◆ Restrepo Tamayo, J. (2020). Estructura constitucional del estado colombiano. Bogotá, Ibáñez.
- ◆ Rousseau, J. (2007). Contrato social. Madrid, Austral.
- ◆ SÁCHICA, L. (1980). Constitucionalismo colombiano. Bogotá, Temis.
- ◆ Salazar Gómez, L. (2022). *La política de transición ecológica de Ecuador y la despolitización de la naturaleza*. En Ecología política, Núm 64.
- ◆ Sartori, G. (2005). Elementos de teoría política. Madrid, Alianza.
- ◆ Schumpeter, J. (1983). Capitalismo, socialismo y democracia. Barcelona, Orbis.

- ◆ Sepúlveda Patiño, H. (2022) *¿En Colombia se protege la dignidad humana de quienes están privados de su libertad?* Revista humanismo y sociedad. 10 (1), 1 – 16, junio 2022.
- ◆ Tassin Wallace, C. (2022). *Derechos de la naturaleza (en relación con el derecho a la naturaleza)*. Eunomía. Revista en cultura de la legalidad, Núm 22, abr – sep.
- ◆ Valencia Restrepo, H. (2002). Derecho privado romano. Medellín, Señal editora.
- ◆ Valencia Villa, H. (2012). Cartas de batalla. Una crítica del constitucionalismo colombiano. Bogotá, Panamericana.
- ◆ Vicente Giménez, T. (2020). *De la justicia climática a la justicia ecológica: los derechos de la naturaleza*. Revista catalana de dret ambiental. Vol. Xi, Núm 2.
- ◆ Vidal Perdomo, J. (2009). Derecho constitucional general e instituciones políticas colombianas. Bogotá, Legis.
- ◆ Vigo, R. (2010). *A veinticinco años del régimen constitucional actual. Retos y desafíos*. Revista Jurídica Auctoristas Prudentium. Mayo, 2010.
- ◆ Weber, M. (2008). Escritos políticos. México, FCE.
- ◆ Zagrebelsky, G. (1999). El derecho dúctil. Madrid, Trotta.
- ◆ Zweig, S. (2011). Fouché, retrato de un hombre político. Madrid, Acantilado.

Fecha de recepción: 7 de abril de 2023

Fecha de aceptación: 30 de noviembre de 2023

Fecha de publicación: 14 de febrero de 2024



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

www.bioeticayderecho.ub.edu – ISSN 1886 –5887

BIOÉTICA EN LOS TRIBUNALES

El cadáver en los sistemas jurídicos colombiano y español: una discusión jurídica, ética y bioética

El cadàver en els sistemes jurídics colombià i espanyol: una discussió jurídica, ètica i bioètica

The corpse in the Colombian and Spanish legal systems: A legal, ethical and bioethical discussion

Hugo Garcés Garcés ¹

¹ Hugo Garcés Garcés. Abogado especialista en Derecho de Familia (U. Nacional de Colombia). Máster en Bioética y Derecho (U. de Barcelona, España). Profesor asociado de la Universidad del Cauca (Colombia). Email: garces.abogado@hotmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3955-6941>.

El presente artículo es un resumen del trabajo de fin de máster titulado “El cadáver en el sistema jurídico colombiano y español, una discusión jurídica, ética y bioética”, dirigido por la Dra. Mónica Navarro-Michel y presentado en junio de 2022 en el marco del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona (edición XXIII, 2020-2022).



Copyright (c) 2024 Hugo Garcés Garcés. Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional.

Resumen

El objeto de este trabajo es contribuir al desarrollo conceptual de la categoría jurídica del cadáver en razón a la dificultad que representa la dualidad de sujeto–objeto y que eventualmente puede generar una desprotección al mismo. El estudio se limita a las legislaciones de España y Colombia, cuya regulación, además de estar estrechamente relacionada en sus orígenes, es similar en muchos aspectos. La hipótesis sostenida es que el cadáver es una sustancia corpórea que contiene información personal y en virtud de ello, la bioética se convierte en una fuente útil para su tratamiento y regulación.

Palabras clave: cadáver; muerte; cuerpo humano; sustancia; disposición final; bioética.

Resum

L'objecte d'aquest treball és contribuir al desenvolupament conceptual de la categoria jurídica del cadàver en raó a la dificultat que representa la dualitat de subjecte–objecte i que, eventualment, pot generar una des protecció a aquest. L'estudi es limita a les legislacions d'Espanya i Colòmbia, que a més d'estar estretament relacionada en els seus orígens, és similar en molts aspectes. La hipòtesi sostinguda és que el cadàver és una substància corpòria que conté informació personal i en virtut d'això, la bioètica es converteix en una font útil per al seu tractament i regulació.

Paraules clau: cadàver; mort; cos humà; substància; disposició final; bioètica.

Abstract

The purpose of this work is to contribute to the conceptual development of the legal category of the corpse because of the difficulty represented by the duality of subject–object, which can eventually generate a lack of protection for the corpse. The study is limited to the legislation of Spain and Colombia, whose regulations, in addition to being closely related in their origins, are similar in many aspects. The hypothesis sustained is that the corpse is a corporeal substance that contains personal information and by this, bioethics becomes a useful source of bioethical principles for its treatment and regulation.

Keywords: corpse; death; human body; substance; final disposal; bioethics.

1. Introducción

En los sistemas jurídicos de España y Colombia, ambos con orígenes romanos y con estrechas relaciones histórico-culturales, se encuentra instituida a manera de dogma la institución relacional entre sujeto y cosa, siendo una forma básica en que el mundo del derecho percibe los entes del mundo real.

Por otro lado, desde la ciencia se pueden generar reparos a esta dualidad; la física cuántica demuestra la dificultad del sujeto para desprenderse de su objeto, igual ocurre desde la biología y la cibernética (Gómez, 2009).

Las relaciones jurídicas existen para y entre sujetos de derecho, esas interacciones corresponden al ejercicio de derechos subjetivos, cuyos titulares son las personas, siendo estas una categoría que inicialmente correspondió a una sinonimia o una forma de referirse a los seres humanos, pero que en la Edad Media pasó a ser una abstracción que seguimos utilizando para designar algunos miembros de la especie humana (Rabinovich, 2013).

En el artículo 32 del Código Civil español y en el artículo 94 del Código Civil colombiano, se establece que la muerte como hecho natural pone fin a la existencia de la persona, es decir, se extingue una categoría abstracta que nos eleva por encima de los demás seres de la naturaleza, al atribuirnos derechos. Ninguna de estas normas hace referencia al cuerpo humano o a los cadáveres, lo que finaliza entonces es la condición que tiene el organismo para ser calificado como sujeto de derechos; de ahí en adelante ese cuerpo inerte o cadáver humano, aunque existe y toma un lugar en el mundo natural, es sujeto ausente en el mundo jurídico, donde la mayoría de las veces se le atribuye una importancia sacra. En el derecho el cadáver divaga entre sujeto y objeto; es ahí donde ha de intervenir la ética y la bioética, para si es posible ayudar a definirlo; bajo el entendido de que existen sustancias en la naturaleza que pueden a su vez ser conceptos ajenos a tal dualidad.

Los principios y reglas de la bioética asumidos como fuente permiten afirmar que la categoría jurídica de cadáver corresponde a una sustancia corpórea contentiva de información que se aparta del dualismo sujeto de derecho – objeto, usado en los sistemas jurídicos de Colombia y España.

La originalidad de la investigación no radica en extrapolar la categoría cadáver de la dualidad sujeto – objeto, sino en hacerlo desde la perspectiva de la bioética, aplicada a los sistemas jurídicos referidos como delimitación espacial del ejercicio académico. El estudio se desarrolla mediante un enfoque cualitativo. Para el efecto las unidades de observación se integraron por las leyes de España y Colombia, incluyendo algunas sentencias judiciales de cada uno de los dos

Estados; con particular relevancia se acudió a los artículos científicos relacionados con la temática. En este orden de ideas, se empleó como técnica investigativa la revisión documental (Martínez, 2012) a través de la recolección de información mediante la utilización de bases de datos científicas. El enfoque histórico-hermenéutico (Ramírez, 2010) permitió identificar y desglosar conceptos jurídicos como: muerte, cadáver, componentes anatómicos y sacralidad, e integrar a la moral como limitante en la disposición del cuerpo humano. Se abordó el tema a través de un método inductivo, el cual se ha definido como aquel que “va del conocimiento o premisas particulares a la construcción de razonamientos generales” (Campos y Covarrubias, 2010, 30).

2. La vida y la muerte

Antes de hablar sobre la muerte y el cadáver, es preciso dedicar un espacio a la vida en el derecho y preguntarse:

2.1 ¿La vida es un derecho?

La vida es reconocida como un bien supremo, un derecho, absoluto para algunos y relativo para quienes se interesan por una muerte digna; así quedó plasmado en la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia en España:

[...] esta Ley introduce en nuestro ordenamiento jurídico un nuevo derecho individual como es la eutanasia. (...) Cuando una persona plenamente capaz y libre se enfrenta a una situación vital que a su juicio vulnera su dignidad, intimidad e integridad, como es la que define el contexto eutanásico antes descrito, el bien de la vida puede decaer en favor de los demás bienes y derechos con los que debe ser ponderado, toda vez que no existe un deber constitucional de imponer o tutelar la vida a toda costa y en contra de la voluntad del titular del derecho a la vida.

Según los positivistas, los derechos se entienden como facultades–poderes que se tienen en la medida que el Estado en ejercicio de la cláusula de reserva legal¹ así lo disponga; o como algo fundamentado en la misma naturaleza humana y que es la base de los derechos positivos según los *iusnaturalistas* (Perosino y Pfeifer, 2013).

¹ Cláusula de reserva de ley, se trata de una materia que tiene reserva legal, corresponde entonces exclusivamente al Legislador desarrollarla, por tratarse de una institución jurídica, que protege el principio democrático, obligando al legislador a regular aquellas materias que el constituyente decidió que fueran desarrolladas a través de una ley. (Corte Constitucional, Sentencia C-507, 2014)

Para responder a este interrogante se analizarán algunas de las premisas que definen este derecho, y así entender la vida a la luz de los sistemas legales. En primera medida, debe pensarse una respuesta a la pregunta: ¿existen vidas sin derechos? y la respuesta es afirmativa. Hoy más que antes se sabe que algunos embriones humanos (no de otra especie) pueden carecer de derechos, tal es el caso de los preembriones, ya que con o sobre ellos se permite la investigación y experimentación, siempre y cuando el mismo no se haya desarrollado *in vitro* más allá de 14 días después de la fecundación del ovocito, de acuerdo a lo dispuesto en el artículo 15 de la Ley 14/2006, de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida española. Lo mismo se puede inferir de un cuerpo con vida asistida pero jurídicamente muerto, ya que es sobre este cuerpo que se realizan procedimientos médicos como la extracción de órganos, a pesar de que sus células aún no entran en el proceso de entropía. Se advierte entonces que la categoría derecho y vida son diferentes, pueden confluír en determinadas etapas, pero no siempre.

Ahora, si se consideran los derechos como facultades o poderes destinados a la satisfacción de necesidades, en este caso la pregunta es: ¿la vida existe para satisfacer necesidades? y si tiene ese cometido ¿de quién son esas necesidades? ¿de los gestores o creadores de la vida? es en todo caso, una respuesta difícil de responder, tal cual ocurre con “el huevo y la gallina”, puede asumirse el riesgo de responder negativamente el interrogante, dado que para vivir se deben atender necesidades como respirar y alimentarse, es decir, la vida depende de poder suplir lo básico. En todo caso, la vida existe independientemente de lo que el sistema jurídico pueda disponer, el derecho positivo puede o no reconocerla, sin embargo, con claridad se logra entender que se trata de un hecho natural jurídicamente relevante, pero natural.

Entonces, ¿qué puede ser la vida en el derecho? ¿Un bien jurídico? Según el diccionario prehispanico de la Real Academia Española de la lengua, el bien jurídico es una “condición necesaria, o al menos útil, para el desarrollo de la vida del individuo y de la sociedad.” (RAE, 2014a), es decir, la vida necesaria para la vida, algo redundante, por lo cual cabe la posibilidad de arriesgarse y pensar en la vida como algo diferente a un bien jurídico.

Es más fácil hablar de la vida como un estado de animación que no emerge del derecho sino de la naturaleza, pero jurídicamente relevante y que no requiere de su reconocimiento para su existencia y que cuando reúne algunas circunstancias legalmente determinadas, pasa a ser protegida por los Estados.

2.2. La muerte en la cultura

En la filosofía, la muerte ha sido causa de muchas meditaciones. La muerte según se expresa en el *Fedón* de Platón es la “separación del alma del cuerpo” (Platón, 2004, 20) y estar muerto significa “que el cuerpo esté solo en sí mismo, separado del alma, y el alma se quede sola en sí misma separada de cuerpo” (Platón, 2004,20-21); no obstante, como lo explica Ballester (2013) se entiende que cuando se habla de separar el alma del cuerpo, se hace referencia a que en la vida hay cuestiones que son propias del cuerpo como el placer y otras son propias de la mente o *psique*, pero también, si el alma es nuestra esencia, a lo mejor podemos afirmar que es el alma la razón de nuestros derechos.

La muerte es inevitable, todo ser humano sabe que va a morir. “No necesitamos que Baudelaire nos recuerde que cada bocanada de aire introduce la muerte en nuestros pulmones” (Ballester, 2013, 30), pero a pesar de que la muerte y la vida caminan junto a las personas, la sociedad se ha encargado de introducir en el pensamiento que la muerte no es parte de ella; la sociedad actual esconde la muerte de los vivos, a los niños no se les permite ver a quienes han fallecido, una persona no debe morir en su casa sino en el hospital, por eso la importancia de los tanatorios hoy en día.

Pero no siempre la muerte ha estado oculta. En algunas sociedades, por ejemplo, “en África negra, a los niños se les enfrenta directamente al espectáculo social de la muerte, asisten a los funerales ya en la espalda de su madre, o como bailarines participantes desde que saben caminar” (Thomas, 1983, 328). La sociedad actual rechaza la muerte, casi que la ignora, y como anota Ballester, pudiera deberse a que la sociedad occidental aparte de cremar, estudiar y obtener órganos no sabe qué hacer con sus muertos (2013).

Para Heidegger somos “seres para la muerte”, pero los sobrevivientes solo pueden entender la muerte como la desaparición de otro, es decir, “el no ser del próximo”, así “la experiencia de la muerte no es vivida desde un ámbito subjetivo sino intersubjetivo. Por tal razón, toda muerte tiene una referencia para el otro que vive, pues la existencia, en tanto es, el ser siendo, en parte es subjetivo y es parte *sine qua non* del sentido identitario del hombre” (Ortega y Ducuara, 2010,79).

2.3. La muerte natural

El cese de las funciones cardiorrespiratorias y el proceso de entropía determinan el hecho de la muerte natural. La muerte es el fin de la vida y para el derecho es el fin de la existencia de la personalidad jurídica, conlleva la extinción de las relaciones jurídicas (aunque, en estricto sentido, algunos derechos podrán ser transmitidos *mortis causa* a los herederos) y produce algunos efectos (vocación hereditaria en los deudos, entre otros).

Es importante considerar que una de las características de la muerte natural es que sea definitiva, por cuanto a nivel intrahospitalario se ha documentado el “Síndrome Lázaro” (Blanco, 2018, 3), que consiste en que una persona es dictaminada como muerta, sin embargo, horas después recupera sus signos vitales, o resucita.

El derecho se ocupa mucho más de las relaciones jurídicas que tienen connotación económica, de ahí que la sucesión por causa de muerte implique exclusivamente aquellos bienes valiables en dinero, y de forma muy tímida considera aquellos aspectos que, aunque tangibles, actualmente sean resistentes al lucro, por ejemplo: el cadáver y aquellos derechos que perviven a la muerte, como son el buen nombre del difunto (Cárdenas, 2020, 172-173).

2.4 Muerte encefálica

La muerte ha pasado a tener diferentes estados diagnósticos en la medida en que la ciencia explora el cuerpo, como en el caso de la muerte encefálica que “corresponde a la pérdida total e irreversible de la función cerebral (completa), es decir, de las funciones de todo el cerebro: corteza y tronco cerebral” (Piperberg, 2015, 211), criterio que reemplazó la llamada muerte cardiopulmonar o cardiorrespiratoria, que consiste en “la cesación de la respiración espontánea y el latido cardíaco” (*Ibid*). El criterio de muerte encefálica tiene una considerable aprobación en diferentes países, debido a que la base de su declaración es la constatación de que el organismo humano no es capaz de mantener todas sus funciones por sí mismo en razón a la pérdida total de la actividad cerebral, no obstante, el cuerpo se mantiene vivo al conservarse las funciones cardiorrespiratorias mediante asistencia artificial, es decir, el individuo está vivo, y muerto para el derecho solo a partir de la declaración de su deceso.

Existen diferentes “etapas de la muerte” (Ariés, en Piperberg, 2015, 85-86) que generan discusión sobre la existencia o no de personalidad, por ejemplo, el diagnóstico del Estado vegetativo, el cual Piperberg (2015) describe como un estado clínico en el que el paciente respira sin la asistencia de ayudas artificiales y conserva las funciones del tronco cerebral, sin embargo, el paciente no tiene conciencia ni percepción de sí mismo o de su ambiente, y aunque se suscitan discusiones acerca de que debería declararse la muerte de estos pacientes, en tanto se cuestiona que ya no existen como personas, lo cierto es que este estado clínico no reúne ninguno de los requisitos que los criterios de la muerte encefálica y cardiopulmonar postulan para poder declarar muerto al paciente (p. 214).

Se puede entender que la declaración de muerte encefálica es un diagnóstico médico con efectos jurídicos, en la medida en que se extingue el sujeto sin que implique la existencia de un cadáver, pues el organismo está vivo gracias a una asistencia artificial, es decir, se ha postergado

el proceso de entropía. Esto lleva a comprender que no todas las muertes generan un cuerpo inerte.

2.5. La muerte en la legislación colombiana

En la legislación civil colombiana la muerte significa “el fin de la existencia de las personas” (Código Civil, art. 94), y la consecuencia siempre había sido la pérdida de la aptitud para ser titular de derechos y obligaciones del fallecido y la generación de derechos para los sobrevivientes más próximos al causante, por ejemplo, derechos herenciales. Al legislador del año 1887 no le interesaba por qué causas se producía la muerte, por lo menos no en el área del derecho civil.

La situación cambió con los avances en la ciencia. Como anota Figueroa (2016) en un principio a estos procedimientos se les denominó trasplantes de vivo a vivo, pero la bioética entró en el debate sobre la determinación del momento de la muerte y la definición de cadáver; fue entonces que en búsqueda del respeto de los principios de no-maleficencia y justicia se optó por “muerte cerebral” y en lugar de “donación de vivo”, se prefirió “donación de cadáver”, un término que si bien facilita los procedimientos por atenuar el reproche moral de los mismos, pareciera un tanto contradictorio, en la medida en que siendo la donación un negocio jurídico requiere la participación de dos voluntades, donante y donatario.

El legislador colombiano adopta la posición de la mayoría de países y agrega una nueva forma de muerte al ordenamiento jurídico, a la que en un principio denominó *muerte cerebral* mediante el Decreto 1172 de 1989, por el cual se reglamenta parcialmente el título IX de la Ley 09 de 1979, en cuanto a la obtención, preservación, almacenamiento, transporte, destino y disposición de órganos o componentes anatómicos y los procedimientos para trasplantes de los mismos en seres humanos, así como la Ley 73 de 1988:

Es muerte cerebral el fenómeno biológico que se produce en una persona cuando en forma irreversible se presenta en ella ausencia de las funciones del tallo encefálico, comprobada por examen clínico [...], deberá constatarse, por lo menos, la existencia de los siguientes signos: Ausencia de respiración espontánea; Pupilas persistentemente dilatadas; Ausencia de reflejos pupilares a la luz; Ausencia de reflejo corneano; Ausencia de reflejos óculo vestibulares; Ausencia de reflejo faríngeo. (art. 9).

Así mismo, en el artículo 8 se constituye como una nueva forma de ser cadáver al cuerpo de una persona en el cual se ha producido muerte cerebral.

Posteriormente mediante el Decreto 1546 de 1998, por el cual se reglamentan parcialmente las leyes 9ª de 1979, y 73 de 1988, en cuanto a la obtención, donación, preservación,

almacenamiento, transporte, destino y disposición final de componentes anatómicos y los procedimientos para trasplante de los mismos en seres humanos, entre otros; se deroga el anterior decreto y a lo que se llamó muerte cerebral pasa a denominarse muerte encefálica; además, precisa la definición de cadáver como aquel en el que se ha producido la muerte encefálica incluyendo el cese irreversible de las funciones vitales cardiorrespiratorias. El Decreto 2493 de 2004, por el cual se reglamentan parcialmente las leyes 9ª de 1979 y 73 de 1988, en relación con los componentes anatómicos; también regula la muerte encefálica y la donación de órganos biológicos, no obstante, no hay modificaciones en torno a la definición de muerte encefálica, ni en la de cadáver.

Con la expedición de la Ley 1805 de 2016, se modifica la Ley 73 de 1989, que establecía que se debía esperar seis (6) horas para que los deudos se opusieran o no a la donación de órganos del cadáver, si no lo hacían en ese lapso se presumía su consentimiento. A partir del 4 de agosto de 2016 en Colombia existe la voluntad presunta en la donación de órganos, que se genera cuando la persona no ha manifestado mediante testamento vital su negativa a ser donante, entendiéndose que tácitamente quiere serlo. También aplica el criterio de muerte natural o cardiorrespiratoria que sobreviene cuando “cesan de manera definitiva las funciones vitales; esto es, cuando dejan de funcionar espontáneamente todos y cada uno de los órganos” (Medina, 2014, 501).

2.6 La muerte en la legislación española

En España la muerte significa la extinción de la personalidad civil². Para conocer las diferentes clases de muerte reguladas en España, es necesario consultar la legislación en materia de trasplante de órganos: Real Decreto 426/1980, de 22 de febrero, por el que se desarrolla la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos; aunque el Real Decreto es calificado por Escudero y Otero (2001) como deficitario, es importante citarlo, pues a pesar de estar derogado, pues permite ver la evolución que ha existido en torno a la regulación de la muerte. El criterio que se manejó inicialmente para estos procedimientos se denominaba *muerte cerebral*, que consistía en:

La constatación y concurrencia, durante treinta minutos, al menos, y la persistencia seis horas después del comienzo del coma, de los siguientes signos: 1. Ausencia de respuesta cerebral, con pérdida absoluta de conciencia; 2. Ausencia de respiración espontánea; 3. Ausencia de reflejos cefálicos, con hipotonía muscular y midriasis; 4. Electroencefalograma “plano”, demostrativo de inactividad bioeléctrica cerebral (Real Decreto 426/1980, art. 10).

² Código Civil Español. Art. 32. La personalidad civil se extingue por la muerte de las personas.

Se observa que bajo el Real Decreto 426/1980 no se hacía referencia a la posibilidad de obtener órganos de personas en las que se hubiere producido la muerte cardiorrespiratoria. Una situación similar se dio en Colombia ya que en el Decreto 1172 de 1989 tampoco se incluía la muerte cardiorrespiratoria.

El Real Decreto 2070/1999, del 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos; hoy derogado, termina con el silencio que había respecto de la muerte cardiorrespiratoria, especificando que la muerte de una persona puede darse de dos formas: primero por la muerte encefálica, que se define como un “coma de etiología conocida y de carácter irreversible. Debe haber evidencia clínica o por neuroimagen de lesión destructiva en el sistema nervioso central compatible con la situación de muerte encefálica” (Real Decreto 2070/1999, Anexo I); y segundo por la muerte cardiorrespiratoria, que consiste “en la constatación de forma inequívoca de ausencia de latido cardíaco, demostrado por la ausencia de pulso central o por trazado electrocardiográfico, y de ausencia de respiración espontánea, ambas durante un período no inferior a cinco minutos” (Real Decreto 2070/1999, Anexo I).

Un punto que llama la atención es la mención que hace el legislador español sobre la hora que será registrada como hora de fallecimiento, pues establece que será la hora en que se completó el diagnóstico de la muerte; con el fin de resaltar que “en el caso de la muerte encefálica, la muerte del individuo se produce cuando se confirma el diagnóstico neurológico y no cuando ocurre la asistolia [ausencia del latido cardíaco]” (Escudero y Otero, 2001). Esta mención no se encuentra dentro de la regulación colombiana.

El Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad; cambia la terminología en cuanto lo que se conoce como muerte cardiorrespiratoria; estableciendo que en un individuo se produce la muerte por “el cese irreversible de las funciones circulatoria y respiratoria o de las funciones encefálicas, de conformidad con los criterios establecidos en este real decreto” (Real Decreto 1723/2012, art. 3, núm. 11). Sin embargo, se entiende que en esencia sigue siendo la misma muerte, ya que, de acuerdo a la norma, una de las condiciones para diagnosticarla consiste en se hayan aplicado “durante un periodo de tiempo adecuado, maniobras de reanimación cardiopulmonar avanzada, que han resultado infructuosas” (Real Decreto 1723/2012, anexo I).

Así entonces, bajo este real decreto continúan las dos formas de muerte, una “por criterios circulatorios y respiratorios, que se basará en la constatación de forma inequívoca de ausencia de circulación y de ausencia de respiración espontánea, ambas situaciones durante un período no inferior a cinco minutos; y otra por “coma de etiología conocida y de carácter irreversible. Debe

haber evidencia clínica o por neuroimagen de lesión destructiva en el sistema nervioso central compatible con la situación de muerte encefálica” (Real Decreto 1723/2012, anexo I), es decir, la muerte encefálica.

3. Categoría jurídica del cadáver

3.1 Persona o sujeto

En el mundo jurídico las personas naturales son los sujetos de derecho por excelencia. Ahora bien, también están las personas morales y actualmente se avizora el reconocimiento de derechos para algunos animales, por ejemplo, los grandes simios³ y algunos cetáceos como los delfines.

En el caso humano, la personalidad se atribuye a algunos individuos y los hace susceptibles de ser titulares de derechos y esa personalidad es la que permite entablar relaciones jurídicas con otros. Para autores como Medina:

[en] este tipo de relaciones se establece una unión ideal o intelectual respaldada por el Derecho —un vínculo jurídico— entre un individuo que está facultado o investido de poder para reclamar —sujeto activo— a otro —sujeto pasivo para que haga o deje de hacer algo de interés para el primero —objeto o prestación (2014, 83).

Por lo tanto, no se pueden entablar relaciones jurídicas con cosas, las cosas no tienen derechos y por ello, no puede existir reciprocidad para poder hablar del surgimiento de una

³ En el caso de los grandes simios, en la Argentina mediante providencia judicial se le tuteló el *habeas-corpus* para ser liberada a la orangutana Sandra. En fallo fechado a 18/12/2014, la Cámara Federal de Casación Penal, resuelve el recurso de casación en el *habeas-corpus* promovido a nombre de la orangutana de Sumatra llamada Sandra y en contra del gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y el Jardín Zoológico de la Ciudad de Buenos Aires, por: ·Conculcar de forma manifiestamente ilegal y arbitraria el derecho a la libertad ambulatoria, el derecho a no ser considerada un objeto o cosa susceptible de propiedad y el derecho a no sufrir ningún daño físico o psíquico que titulariza como persona no humana y sujeto de derecho la orangutana Sandra. A efectos de que se ordene que: “se libere a Sandra y se la reubique en un santuario acorde a su especie, donde pueda desarrollar su vida en un real estado de bienestar que será determinado por un evaluador experto en la materia” (De Baggis, 2014, 2). Zaffaroni (2013) refiere: “El bien jurídico en el delito del maltrato de animales no es otro que el derecho del propio animal a no ser objeto de la crueldad humana, para lo cual es menester reconocer el carácter de sujeto de derechos (...) [decide que], “a partir de una interpretación jurídica dinámica y no estática menester es reconocerle al animal carácter de sujeto de derechos pues los sujetos no humanos (animales), son titulares de derechos” (Zaffaroni, E.R. (2013), como se citó en Sentencia del 21 de octubre de 2015 Poder Judicial de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. p.10). La Ley española 17/2021, del 15 de diciembre, de modificación del Código Civil, la Ley Hipotecaria y la Ley de Enjuiciamiento Civil, sobre el régimen jurídico de los animales; no considera a los animales como sujetos de derechos sino como seres vivos dotados de sensibilidad. Esta categoría y sus efectos se hacen más notorios en los acuerdos sobre el cuidado de los animales que suscriben los cónyuges en los procesos de nulidad, separación y divorcio; y hoy podemos encontrar un sinnúmero de políticas como las aeroportuarias que permiten a las personas viajar junto a sus animales de compañía.

relación. Hoy en día es común escuchar en las noticias sobre personas que contraen matrimonio con muñecas, aparatos eléctricos y hasta con otros animales no humanos, pero por mediático que sea el evento, son actos irrelevantes para el mundo jurídico.

El artículo 30 del Código Civil español establece que “la personalidad se adquiere en el momento del nacimiento con vida, una vez producido el entero desprendimiento del seno materno”. El artículo 90 del Código Civil colombiano dispone que la existencia legal de las personas se da al separarse completamente de la madre; si la criatura muere en el vientre o no sobrevive se reputará no haber existido.

Para la jurisprudencia española, la vida es un proceso que inicia con la concepción:

La gestación ha generado un tertium existencialmente distinto de la madre, aunque alojado en el seno de esta, “partiendo del supuesto de que la vida es una realidad desde el inicio de la gestación” “si la Constitución protege la vida con la relevancia a que antes se ha hecho mención, no puede desprotegerla en aquella etapa de su proceso que no solo es condición para la vida independiente del claustro materno, sino que es también un momento del desarrollo de la vida misma (...) ha de concluirse que la vida del nasciturus, en cuanto este encarna un valor fundamental (la vida humana) garantizado en el art. 15 de la C.E., constituye un bien jurídico cuya protección encuentra en dicho precepto fundamento constitucional”. Y “debemos afirmar que la vida del nasciturus es un bien jurídico constitucionalmente protegido por el art. 15 de nuestra norma fundamental” (STC 212/1986, FJ. 1).

En este ámbito, una realidad biológica va tomando corpórea y sensitivamente configuración humana; la vida existe en el seno materno, pero es la vida independiente la que genera la individualidad, la personalidad y termina con la muerte (Código Civil de España, art. 32). El concepto de vida en el sistema colombiano no es diferente, la Corte Constitucional refiere que la vida “comienza desde el instante de la gestación” (Corte Constitucional, Sentencia C-133, 1994), pero la personalidad se adquiere con el nacimiento (Código Civil de Colombia, art.90).

3.2. Cosa u objeto

Martha Toribio (2018) menciona que las cosas tienen relevancia jurídica en la medida en que generen utilidad a los sujetos. Puede existir sinonimia entre cosa y bien, pero no siempre; por ejemplo, una piedra no tiene mayor importancia, pero si es tallada deja de serlo pudiendo convertirse en un bien; asimismo, si comprobamos que esa piedra tiene alguna propiedad que le dé un valor económico, deja de ser una simple cosa. No podemos olvidar que los bienes no solamente son las cosas que podemos apreciar con los sentidos, pues existen bienes inmateriales,

como por ejemplo las acciones en una sociedad. En todo caso es una regla que las aquellas cosas que se consideran bienes “de valor económico son susceptibles de ser apropiados” (Córdoba, 2013, 167).

Toribio adscribe a la teoría dualista sujeto–objeto o cosa, o res. Las cosas corporales pueden ser objeto de apropiación, pertenencia o sujeción. Esa importancia que radica en su función, su utilidad al ser humano puede darnos una luz en la búsqueda de definir el cadáver.

El cuerpo que Descartes (1641/2003) percibe y conoce el mundo con los sentidos, tiene precisamente esa utilidad y función, pero en su integridad está alejado de una connotación económica, o por lo menos de una jurídicamente válida. Luego de cesar sus funciones el cadáver ya no tendría utilidad, pero solamente aquella utilidad primaria de albergar una vida humana. En este punto, vale la pregunta de si esa es la única utilidad o pueden existir otras diferentes. La respuesta no es difícil: afirmar que un cadáver puede tener otras funciones es una verdad, de otro modo no existiría la anatomía. Las ciencias requieren de cadáveres para conocer más sobre los cuerpos, pero el arte también: “Bodies” una exposición de cadáveres y órganos humanos sometidos a plastinación⁴, ha recorrido decenas de países para educar a través del arte.

García Manrique (2021) se ocupa de los argumentos kantianos de oposición a la venta de órganos: son una atentatoria a la dignidad, por la degradación que representa tal negocio. El autor contextualiza las objeciones kantianas en consideración a que para su momento no existían trasplantes de órganos, y nos recuerda que para Kant la distinción entre personas y cosas radica en que se atribuye dignidad a las primeras y precio a las segundas. La degradación que implica tratar el cuerpo como una cosa responde a: “una conducta intrínsecamente degradante sería aquella que menosprecia lo intrínsecamente valioso (en este caso el ser humano, o su cuerpo)” (García, 2021,95). Por esta razón, bajo los argumentos de Kant, si el cuerpo no es una cosa, sus partes siguen la misma suerte y ello impide que sea un bien comerciable.

¿Es éticamente reprochable considerar un cadáver como una cosa? Pues bien, si las cosas lo son por su utilidad, la respuesta está ligada a eso mismo: ¿para qué cosa? o ¿para qué fin?

Las cosas son los objetos inanimados, en un principio y hasta hace muy poco tiempo en esta categoría ingresaba todo lo que no fuera persona, los animales, por ejemplo. Con el tiempo van surgiendo nuevas categorías, en el caso de los animales estos pasan a ser denominados seres sintientes; juristas más osados como Javier Moreno han llegado a definir a algunas especies de

⁴ “En 1977, el científico alemán Dr. Gunther Von Hagens revolucionó la conservación de material biológico al introducir la plastinación (2). Esta consiste en el reemplazo del agua y parte de los lípidos de los tejidos por polímeros curables, produciendo piezas secas e inodoras, de aspecto natural y duradero (3), que la hace idónea para el uso en exposición museal y docencia” (Acevedo et al., 2018, p.2).

animales como “personas no humanas” (Moreno, 2016, 18) y una mayor sorpresa se generó cuando en el año 2017 en Arabia Saudita, se concedió la ciudadanía a un robot llamada Sofía (Bueno *et al.*, 2020).

Todo lo anterior nos lleva a concluir que la dualidad analizada se agota o pasa a ser insuficiente frente a algunas categorías.

3.3. El cadáver

Etimológicamente la palabra “cadáver” está formada por tres raíces latinas *cara*, *data* y *vernīs* que significan “carne entregada a los gusanos” (Mendoza, 2013, 1). La palabra también tiene origen en la raíz latina *caedere*, es decir, caer, “esto se añade que –en sentido figurado– su agonía, que deriva de *agón*, es lucha, acabada la misma se produce la pérdida de la vida y, por ello, al cuerpo resultante se le designa como caído o cadáver” (*Ibid*). De esta última definición, se podría decir que la vida no es sino un morir continuo, el cual ningún ser vivo puede evitar.

La filosofía entiende el cuerpo como el traje del alma; substancia en la que hubo vida, una máquina al servicio del pensamiento o espíritu. Descartes explicaba el cuerpo como “una cosa que piensa, es decir, un espíritu, un entendimiento o una razón” (Descartes 1641/2003, 28), pero aclarando que uno era el cuerpo y otro el pensamiento, así: “No soy esta reunión de miembros llamada cuerpo humano” (*Ibid*) y el ‘ser’ o ‘no ser’ depende del pensamiento porque “si yo cesara de pensar, cesaría al mismo tiempo de existir” (*Ibid*), desde esta óptica el cadáver es visto como una substancia que ya no alberga un ser, un ente que ya no alberga una persona.

De acuerdo a Castro (2010), antes de que la ciencia pusiera sus ojos en el cadáver, este era mayoritariamente objeto de ritualidades, como el enterramiento, embalsamamiento o la inmersión en un cuerpo de agua, con el fin de que se mantuviera íntegro para conservar la imagen de la persona que en algún momento lo habitó, pues solo así se lograría la reencarnación. Y el hecho de no ver la putrefacción abierta permitía que en los sobrevivientes persistiera la imagen humana de esa persona, en quien aún se conservaba apariencia de vida.

Así, la manipulación de los cadáveres generaba que los practicantes de estas técnicas adquirieran conocimientos acerca del cuerpo humano, y, por consiguiente, empezaron a incursionar en la medicina; y aunque con un marcado fin religioso, iba surgiendo así la anatomía humana (Castro, 2010, 18).

La medicina antigua estuvo marcada por supersticiones y dogmas religiosos; con Hipócrates y sus estudios de anatomía durante los siglos V y VI a. C., se empieza a disociar la medicina de la fe. No obstante, Galeno (129-199 d. C.) dominó con sus teorías la disciplina médica durante 1300

años, de un modo que no fue positivo para los estudios de anatomía, ya que, por sus creencias religiosas, solo aprobaba las disecciones en cerdos o primates: los estudios anatómicos en humanos estaban totalmente prohibidos, y los pocos que se realizaban, fueron considerados diabólicos (Castro, 2010, 31). No fue sino hasta el Renacimiento en el siglo XIV que se vuelven a estudiar anatómicamente los cuerpos humanos; se apartan de la medicina pensamientos religiosos y mágicos. El cadáver humano volvió a ser fuente de conocimiento, “las autoridades civiles ceden a hospitales y escuelas los cuerpos de los ajusticiados para tales estudios” (Castro, 2010, 29).

En España de acuerdo al Decreto 2263/1974, de 20 de julio, por el que se aprueba el Reglamento de Policía Sanitaria Mortuoria, se considera cadáver a “el cuerpo humano durante los cinco primeros años siguientes a la muerte real” (art. 7), después de superados estos cinco años, ya no se le denomina cadáver sino restos cadavéricos. En la legislación colombiana, por el contrario, no se hace distinción por el paso del tiempo que haya sufrido, ya que se considera cadáver a “un cuerpo humano sin vida en cualquier estado sea fresco, descompuesto, conservado, momificado o adipocira, esqueletizado o mixto, completo o in-completo” (Decreto 303 de 2015, sobre desaparición forzada, torturas, tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, art. 36). Ahora bien, hay diferentes formas de ser cadáver: la primera se da si cesan las funciones cardiorrespiratorias e inicia el proceso de entropía, es decir, la consecuente descomposición del cuerpo; y la segunda, cuando de forma irreversible el cerebro de un cuerpo ha perdido la totalidad de sus funciones⁵. El cuerpo se mantiene vivo gracias a la asistencia artificial.

Llama la atención la denominación de “donación de cadáver”, un concepto que emana de la aplicación de los principios de justicia y no maleficencia, al reconceptualizar la figura de “donación de vivo” (Figueroa, 2016). La donación es un acto jurídico donde interviene el donante y el donatario, pero cualquiera de esas dos calidades en las que se actúe se entiende la manifestación de voluntad de dar en el donante y la de recibir en el donatario. Lo particular en el caso de la donación de cadáver, es que no existe personalidad, y, en consecuencia, hay ausencia de voluntad.

3.4. Naturaleza jurídica del cadáver

Cuando se revisa qué importancia o *estatus* le da el derecho al cadáver, surgen diferentes teorías.

⁵ Decreto 1546 de 1998. (Presidente de la República de Colombia, 4 de agosto de 1998); Real Decreto 1723 de 2012,

3.4.1. Teoría de la semipersonalidad o personalidad residual

Define al cadáver como un residuo de la persona que moraba en ese cuerpo (Kummerow, 1957). Quienes defienden esta posición sostienen que los derechos que se transmiten a los herederos de una persona son únicamente los derechos económicos, los demás son intrasmisibles, como el nombre y el estado civil. Así, por ejemplo, Demogue defendía que el cadáver puede ser considerado semi-persona, en el entendido que existen normas que protegen su memoria y que castigan la profanación de las tumbas (Demogue, 1909, como se citó en Guzmán, 2018, 85).

Si el cuerpo humano no hace parte de los derechos económicos, el cadáver “no es una cosa que pueda pasar a la propiedad del heredero, sino que es un residuo de la personalidad del cual disponen los sobrevivientes, aunque no sean herederos” (Borrell, 1954, como se citó en Kummerow, 1957, 233). Se entiende entonces, que la disposición solo se refiere al destino final del cadáver, por ejemplo, el lugar de la sepultura. Es por ello por lo que la disposición no ha de entenderse como manifestación del derecho de propiedad.

Vale la pena analizar las categorías utilizadas: se habla de residuo, y efectivamente, el cadáver puede considerarse como un remanente luego de acaecida la muerte; sin embargo, la personalidad entendida como una aptitud o capacidad no deja como remanente un cadáver. Ahora bien, si nos afianzamos en la etimología, el concepto de capacidad proviene de la raíz latina *capax*, que se refiere a una condición que tienen las cosas de poder recoger o contener, entonces efectivamente, el cuerpo sería el envase o recipiente que contiene nuestros derechos, pero es válido preguntarse, ¿qué sucede con los derechos que perviven?

3.4.2. Teoría de la *res* o cosa

El derecho romano define como *res*, cualquier objeto que le genere una utilidad al hombre y pueda ser objeto de derechos (Jaramillo, 1962, 23). Esta teoría afirma que al ser el cadáver una cosa, el mismo forma parte del patrimonio.

Para Coviello, el cadáver es cosa en sentido jurídico y el derecho de disponer de él, le corresponde al que algún día va a ser cadáver. Una vez producida la muerte, la existencia sería impersonal, pudiendo producir alguna utilidad industrial o científica que puede ser a título gratuito u oneroso. Es decir, el cadáver se considera una cosa *in commercium* (Coviello, 1965, como se citó en Guzmán, 2018, p. 85).

Otro doctrinante de la teoría, De Cupis, sostenía que:

[...] así como es cosa la parte separada del cuerpo vivo, también lo es el cadáver. El cuerpo humano, después de la muerte, se torna una cosa sometida a la disciplina jurídica, cosa, sin embargo, que no pudiendo ser objeto de derechos privados

patrimoniales, debe clasificarse entre las cosas extracomercium (De Cupis, 1950, como se citó en Guzmán, 2018, p. 85).

Bajo esta concepción también se han amparado posturas que otorgan al cadáver la categoría de cosa para unos asuntos, y para otros no, según esté destinado a la inhumación o a fines de estudio, investigación o trasplante” (Tobías, 2009, en Guzmán, 2018, p. 85). En ese sentido, es una res *extracomercium*, pero que en determinados casos podrá ser objeto de uso.

Estas dos últimas posturas catalogan al cadáver como una cosa *extracomercium*, alterando el significado que ordinariamente se le ha dado a la palabra cosa; generando entonces la premisa de que el cadáver no es persona, pero tampoco una cosa, y si los doctrinantes mencionados no se atreven a considerarlo una mera cosa, la razón puede ser la presión social, por el hecho de que un cuerpo merece respeto por quien fue.

3.5. ¿Existe propiedad sobre el cadáver?

En el derecho internacional privado existe un precedente relacionado con los cadáveres: se trata de la acción interpuesta por los comités de las aldeas chinas en contra de los holandeses para que se les restituyera una estatua de oro robada que contiene a un budista momificado de 1000 años de antigüedad. El debate jurídico giraba en torno a dos posiciones diferentes en relación a la estatua: para los demandantes, esta era una persona o deidad, y para los holandeses, una propiedad. Sobre esta causa, el investigador Zhen Chen plantea que la momia no encaja en la dicotomía de persona y propiedad, pues debe clasificarse como “una existencia de transición entre una persona y una propiedad” (Zhen, 2022, 23). Si la clasificación de una momia tiene que limitarse a la dicotomía tradicional, una momia puede considerarse como una cuasi persona o un tipo especial de propiedad. Siguiendo esta nueva clasificación, debe establecerse una nueva “regla de elección de ley”. (Zhen, 2022, 3). Concluye Zhen: “Los objetos culturales que contienen restos humanos son especiales en comparación con otros objetos culturales que no los contienen, ya que los restos humanos contienen información biológica de una persona” (Zhen, 2022, 9).

El concepto de “existencia transitoria” se aplicó para resolver sobre la adjudicación de unos embriones humanos luego de la muerte de sus padres, ante la reclamación de los abuelos Shen v. los abuelos Liu. Según esta tesis asumida por el Tribunal que conoció la causa, “los embriones fertilizados tenían el potencial de convertirse en vida, y, por lo tanto, son propiedades especiales que contienen características biológicas de una vida futura” (Zhen, 2022, 14). Un estatus mayor que una propiedad, pues contienen la información genética de las familias, además de ser útiles para aliviar el dolor de los abuelos.

En la legislación colombiana y española no existe claridad legal acerca de quién tiene la titularidad o decisión de disponer sobre el cadáver. Es cierto que en vida las personas pueden disponer de su cadáver, por ejemplo, donarlo a la ciencia o para donación de órganos. No obstante, cuando no se manifiesta ninguna voluntad para su destino, la ley en ambos países suple esa voluntad con la donación de órganos: en Colombia, la Ley 1805 de 2016 por medio de la que se modifican la Ley 73 de 1988 y la Ley 919 de 2004 en materia de donación de componentes anatómicos y se dictan otras disposiciones, establece que todas las personas se presumen donantes excepto voluntad contraria expresada en vida. Un poco atrasado el legislador colombiano si se lo compara con la legislación española, que estableció el consentimiento presunto desde la expedición de la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos, aunque en la práctica se exige el consentimiento de la familia para proceder a la extracción.

La controversia surge cuando se debe establecer quiénes tienen derecho a decidir el destino final del cadáver, si se incinera o se entierra. La costumbre indica que quienes deciden esto han de ser los parientes más cercanos. Si se piensa a través del derecho civil se entendería que dicha facultad recae en los herederos. Lo cierto es que tanto en Colombia como en España hay un vacío legal frente a la pregunta ¿de quién es el cadáver? En ambos países han sido los jueces quienes se han pronunciado.

Mediante Sentencia T-162 de 1994, la Corte Constitucional de Colombia decide una tutela⁶ interpuesta por una viuda que solicitaba se protegiera su derecho a conservar los restos humanos de la persona que había sido su cónyuge, en razón a que uno de los hijos de la persona fallecida había hecho que los restos fueran exhumados y trasladados a un cementerio diferente, sin consultarle a la viuda. Ante la ausencia de legislación que regule sobre quién recae la titularidad del cadáver, la Corte cita a Julián Uribe, quien sostiene que:

El derecho sobre el cadáver no puede fundarse en el concepto de dominio, ni siquiera en el de posesión jurídica. Un cadáver no es un bien susceptible de apropiación que pudiera ingresar al patrimonio individual. Las leyes han regulado la protección de los cuerpos de las personas fallecidas, pero nunca han reconocido el derecho de dominio sobre los mismos. Esta sola posibilidad repugna a los sentimientos y a los principios de respeto, veneración y culto a los muertos (Corte Constitucional, Sentencia T-162, 1994).

Como ya lo había mencionado en el año (2016), el anterior argumento resulta contradictorio:

⁶ Es la acción judicial mediante la cual se protegen los derechos fundamentales.

En el sentido de que en la misma sentencia la Corte plantea que: “en lo que respecta a la exhumación de los restos, nadie duda de que son los familiares los llamados a reclamar tal derecho. Sin embargo, este criterio no es suficiente para resolver disputas que sobre el particular se susciten entre sus deudos. En estas circunstancias, lo más razonable es pensar que corresponde decidir sobre la exhumación a quienes han definido, organizado y pagado el entierro y la tumba” (Corte Constitucional, Sentencia T-162, 1994). Añadiendo un elemento de tipo económico, aunado al hecho de reconocer importancia no a los familiares del difunto, sino a los herederos de este, lo que nos permite justificar que la interpretación de la Corte para el caso particular es a conveniencia. (Garcés, 2016, 8-9).

Este pronunciamiento ha sido objeto de críticas, una de ellas del jurista Medina Pabón, para quien, pese a que la Corte manifiesta que sobre el cadáver no recae ningún derecho de dominio, la realidad es otra:

Con todo, y resaltando los interesantes argumentos esgrimidos, la realidad jurídica y fáctica contradicen esa posición; no en vano la ley habla de disposición y donaciones del cadáver, y por todos lados se encuentra uno con cadáveres o partes de ellos que son de propiedad de otros (museos, laboratorios, centros académicos y oficinas particulares), de los cuales algunos son tan bienes que pueden ser objeto de transacciones onerosas (Medina, 2014, 519).

En España encontramos la Sentencia Civil número 348 del 2 de julio de 2003 de la Audiencia Provincial de Alicante, en cuya causa el recurrente solicitaba se le permitiera entrar al nicho donde se encontraba el cadáver de su hija, porque la madre de la difunta no le proporcionaba una llave. Además, decía tener un derecho que le permitía exigir poder estar más cerca de su hija. La Audiencia Provincial manifiesta en la sentencia que “es un derecho moral no reconocido en ninguna norma jurídica-positiva”, y frente a el acceso al nicho que se entiende no era propiedad del demandante, expresa la sentencia que “la pretensión ejercitada implicaría la constitución de un derecho posesorio (servidumbre de paso vitalicia) sobre un bien ajeno.”

La sentencia cita dos de sus pronunciamientos anteriores, de los cuales se puede extraer que se adopta una posición en la que se une la teoría del cadáver como semipersona o residuo de la personalidad y la teoría de la res:

Esta audiencia Provincial en Sentencia de fecha 7 de junio de 1995, ya declaró que el cadáver, como mero residuo de la personalidad, queda fuera de los derechos relacionados con la misma, aunque tenga alguna conexión con ellos, de manera que nadie puede ostentar un derecho de propiedad sobre él, cuyo destino normal, según

conciencia general, es la de ser dejado a la paz del sepulcro, no siendo susceptible de apropiación alguna, como res extra commercium sujeta a normas de interés público y social, sin que las posibilidades de disposición sobre el cadáver concedidas a los particulares, autoricen a admitir la existencia de un derecho subjetivo al o sobre el mismo. Lo que implica que ninguno de los litigantes sea titular de ningún Derecho subjetivo sobre el cadáver de su hija.

Para corroborar lo anterior, Gordillo Cañas señala que:

“la muerte es el hecho jurídico que muta la calificación jurídica del cuerpo. Extinguida la personalidad, el cuerpo deviene cadáver; de elemento personal, pasa a ser jurídicamente cosa. Con todo y acertadamente, esa misma communis opinio recorta sustancialmente los efectos de la indicada calificación: el cadáver es cosa, pero cosa extra commercium, o lo que es muy parecido: cosa, pero no objeto de derechos patrimoniales; cosa sui generis, por su condición de huella y residuo de la personalidad, pero cosa al mismo tiempo, objeto más de respeto y de culto que de poder o dominio: sobre el cadáver no hay en lo fundamental más margen de lícita actuación que el de proveer a sus honras fúnebres y a su digna sepultura. No es derecho de naturaleza real, pues, ni derecho de la personalidad” (Sentencia A.P. de Cádiz de 14 de abril de 2000).

En este caso, el demandante no es titular de ningún derecho subjetivo a poder exigir estar más o menos cerca del cadáver de su hija, pues el cadáver como tal no es de su propiedad, es una cosa *extracomercium* que en consecuencia no pertenece a nadie. Y si se dice esto respecto del cadáver, que es lo “único” con lo que el actor podría tener vinculación, con más argumento se tendría que concluir que ningún derecho exista para exigir la entrada en un bien propiedad ajena, como es el Panteón (Audiencia Provincial de Alicante, 2003, nro. 348).

4. Principios bioéticos y cadáver

Los principios bioéticos son postulados de carácter general, dirigidos inicialmente a la protección de las personas (humanos vivos) “incluidas en estudios de investigación biomédica ya que ocasionalmente en el afán experimentador se llegaba a abusos” (Gómez, 2009, 231). Se justifica la participación de la bioética en la solución al problema jurídico del cadáver, en razón a que el “constitucionalismo social” y los derechos humanos como hilo conductor, han permitido una conexión más directa entre la bioética y el derecho, considerando la dignidad de la persona como un fin.

En la obra de Hooft (2005) se encuentra el término de “nueva juridicidad”, es decir, sistemas jurídicos más flexibles, abiertos al bienestar de la persona, que además de las leyes ortodoxas encuentra su justificación en el desarrollo de diferentes convenios y tratados, por ejemplo, en la Convención de Asturias de 1997 o Convenio Europeo de Bioética, que contiene “la inadmisibilidad de la instrumentalización del ser humano en el campo de la biología y la medicina, y en la absoluta primacía del ser humano respecto de los intereses económicos”(Hooft, 2005, 26). Igualmente, la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea que en su artículo tercero expresamente consagra la prohibición de que el cuerpo o sus partes sean objeto de lucro.

Es precisamente esa flexibilización de las disciplinas la que permite estudiar, debatir y acoger nuevos conceptos para el caso de estudio, el principio de justicia proyectado a la humanidad y no limitado al concepto de persona sirve para reconocer calidades diferentes en los cuerpos vivos y muertos, darle valor a la información que contienen y garantizar respeto a la misma; a su vez no degradar esa sustancia es una premisa que se desprende del principio de no maleficencia a nuestra humanidad.

Al concebir el cadáver como una sustancia contentiva de información, estos principios pueden servir de fuente para su protección y buen uso, a pesar de que ese cadáver no sea considerado un sujeto jurídicamente reconocido. Por ejemplo, hay enfermedades que producen vergüenza y que las personas no están interesadas en revelarlas durante su vida, o ni siquiera en la posteridad de su muerte. Es ahí, donde se entiende que, si no es absolutamente necesario, no hay razón para hacer pública la información, en aplicación del principio de no maleficencia, es válido reservar esos datos del difunto.

Igualmente, cuando se habla de destino final del cadáver, en aquellos eventos en los cuales esta sustancia (cadáver) tiene un propósito diferente al descanso en paz: la manipulación de ese cadáver debe estar justificada o revestida de una causa fin para no agredir la humanidad en función de banalidades.

El cadáver es sustancia de protección.

5. Conclusiones

Del estudio de las categorías planteadas en los sistemas jurídicos que delimitan el estudio, se permite arribar a las siguientes conclusiones:

En cuanto al concepto de cadáver, se concluye que su importancia jurídica puede ser definida por diferentes variables: por su descomposición, es decir, a menor proceso de entropía,

mayor valor científico y mayor moral; desde lo cultural, si el cuerpo lleva implícita una importancia histórica, por ejemplo, ello puede definir hasta quienes están legitimados para decidir su destino final.

Sobre el destino final del cadáver, se puede considerar que el respeto a los cadáveres no significa necesariamente la inhumación o cremación, el uso de los cuerpos en el arte y la ciencia lo demuestran; esto conlleva a resaltar la causa fin como un principio esencial en aquellos casos en que se consideren los restos humanos como el objeto de un negocio jurídico. Es importante precisar que no existe claridad sobre quienes tienen legitimación para disponer de los restos humanos, en principio, son los parientes más cercanos los llamados a ejercer tal derecho (que no es el de propiedad). Es claro que los órdenes hereditarios de las dos legislaciones no son suficientes. En el caso de Colombia, el precedente contempla factores como el tipo de relación con el difunto o el afecto y un factor económico como el pago de exequias. A nivel de derecho internacional, se observa que el factor cultural amplía el espectro de legitimación al punto de favorecer a toda una comunidad.

En el panorama pragmático de las normas jurídicas, la bioética representa una fuente de necesaria para el derecho. La tecnología advierte nuevos y diferentes usos de los componentes anatómicos y los principios de justicia y no maleficencia pueden servir para regular los usos y procedimientos. Al concebir el cadáver como una sustancia que contiene información, se torna más práctica la aplicación de los principios bioéticos, al momento de regular su disposición o dar soluciones jurídicas a problemas derivados de la misma.

En relación con la muerte se concluye que los derechos transmisibles no son los únicos que perviven, los derechos de autor o el buen nombre son ejemplos de derechos que trascienden a su acaecer, ello obliga a replantear la muerte como fin de la existencia de la personalidad, bajo el supuesto de que todo derecho corresponde a un sujeto titular y en este caso el titular sigue siendo el fallecido.

En relación con la vida como categoría jurídica, puede no corresponder en estricto sentido a lo que se conoce como un derecho, la vida puede definirse como un estado de animación que en algunas etapas es protegido por los sistemas jurídicos.

En la donación de órganos cuando el donante padece muerte encefálica, la calificación del trasplante como un acto jurídico, más precisamente como un contrato de donación técnicamente no es adecuado, por las siguientes razones:

El donante (según la definición de donación) debe ser propietario de la cosa, sin embargo, los órganos son una sustancia sobre la que estaría proscrito el dominio; por otro lado, la donación es un *contrato intuito persona* y en esta en particular, el donante no conoce el destino de sus

órganos, lo que significa que dos de las características de la donación no se ajustan a este acto, por lo que sería interesante calificarla como una “dejación de órganos”.

El cadáver merece un mejor estatus jurídico y moral, sin embargo, las legislaciones analizadas no reconocen la importancia de este, destinándolo básicamente a su desaparecimiento o la inhumación.

Bibliografía

DOCTRINA

- ◆ Acevedo L., Rojas M., Velásquez J. (2018). Técnica de plastinación de la Universidad de Antioquia: una adaptación del método estándar alemán. *Iatreia*. 31(3), 228-239. DOI 10.17533/udea.iatreia.v31n3a01.
- ◆ Ballester, M. (Il.) y Ujaldón, E. (Il.) (2013). Sobre la muerte. Madrid, Biblioteca Nueva. Recuperado de <https://elibro-net.acceso.unicauca.edu.co/es/ereader/unicauca/113042?page=115>.
- ◆ Blanco, M. (2018). *Síndrome de lázaro y su relación con las maniobras de RCP y la capnografía*. (Trabajo de grado, Universidad de Valladolid). <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/30382/TFG-H1189.pdf;jsessionid=1C558BBDFE54305B28DE9AB8F4267261?sequence=1>.
- ◆ Bueno, G., Bucio, J., Romero, A., y Guerrero, K. (Enero-febrero de 2020). Robótica y ética: una entrevista al Dr. Ronald C. Arkin. *Revista digital universitaria*, 21(1), 1-8. http://www.revista.unam.mx/wp-content/uploads/v21_n1_a2.pdf.
- ◆ Castro, M. (2010). El cadáver en la cultura. México. Instituto Politécnico Nacional. <https://elibro-net.acceso.unicauca.edu.co/es/ereader/unicauca/72135?page=17>.
- ◆ Cárdenas, R. (2020). ¿Tienen derechos los muertos? *Giuristi: Revista de Derecho Corporativo*, 1 (1), 171-197. <https://doi.org/10.46631/Giuristi.2020.v1n1.09>.
- ◆ Campos y Covarrubias, G. (2010). Introducción al arte de la investigación científica. México D.F., Editorial Miguel Ángel Porrúa. <https://elibro-net.acceso.unicauca.edu.co/es/ereader/unicauca/38328?page=30>.
- ◆ De Baggis, G. (2014) Solicitud de Hábeas Corpus para la Orangután Sandra. Comentario a propósito de la Sentencia de la Cámara Federal de Casación Penal de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, de 18 de diciembre de 2014. *Derecho Animal*. 6 (1): 1-8. doi: <https://doi.org/10.5565/rev/da.107>.
- ◆ Descartes, R. (2003). *Meditaciones* (Trad. J.A. Díaz). El Cid Editor. Santa Fe, Argentina. (Trabajo original publicado en 1641).
- ◆ Escudero, D. y Otero, J. (2001). Avances clínicos y legales en el diagnóstico de muerte encefálica durante la década de los trasplantes en España. *Nefrología*. S4 (21), 31-40. <https://www.revistanefrologia.com/es-pdf-X0211699501027217>.
- ◆ Figueroa Gustavo. (2016). El cadáver humano en el arte y la bioética: la Pietà Rondanini de Miguel Ángel. *Revista Médica de Chile*. 2 (144). <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872016000200013>.

- ◆ Garcés Garcés, H. (2016). El derecho sobre el cadáver en la jurisprudencia colombiana, un análisis sociológico desde la óptica del realismo. En A. M. Jauretche, 2016, (ed. Dolsi de julho), *Barajar y dar* (pp. 347-359).
- ◆ García, R. (2021). *Se vende cuerpo*. Heder.
- ◆ Gómez, P. (2009). Principios básicos de bioética. *Revista Peruana de Ginecología y Obstetricia*, 4 (55) 1-12. <https://www.redalyc.org/pdf/3234/323428194003.pdf>.
- ◆ Gómez, T. (2009). La dualidad sujeto-objeto y sus repercusiones en el derecho. *Opinión jurídica*, 15 (8). http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-25302009000100007.
- ◆ Guzmán, J. (2018). Aspectos bioéticos y jurídicos del manejo del cadáver. “un análisis del estatus mortem y su consonancia ética en la praxis. *Instituto de bioética*. 2. 77-141. <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/8812>.
- ◆ Hooft, F. (2005). *Bioética, derecho y ciudadanía, casos bióticos en la jurisprudencia*. Temis.
- ◆ Iberley. Audiencia Provincial de Alicante. (2 de julio de 2003). Sección 7, Sentencia nro. 348. Jurisdicción civil. Ponente: Cambronero Canovas, Fernando.
- ◆ Jaramillo, L. (1962). Sobre la noción de cosa en el derecho. *Estudios De Derecho*, 21(61), 21-26. <https://revistas.udea.edu.co/index.php/red/article/view/334938>.
- ◆ Kummerow. (1957). Aspectos relativos a la propiedad del cadáver. *Revista de la facultad de derecho*, 11, 227-244. http://www.ulpiano.org.ve/revistas/bases/artic/texto/RDUCV/11/rucv_1957_11_227-244.pdf.
- ◆ Martínez, H. (2012). *Metodología de la investigación*. Cengage Learning. <https://elibro-net.acceso.unicauca.edu.co/es/lc/unicauca/titulos/39957>.
- ◆ Medina, J. (2014). Derecho civil: derecho de personas (4a. ed.). Universidad del Rosario. <https://elibro-net.acceso.unicauca.edu.co/es/ereader/unicauca/69643?page=501>.
- ◆ Mendoza, M. (2013). Apuntes sobre la naturaleza jurídica del cadáver: Análisis de las diversas teorías y la posición que asume el ordenamiento jurídico peruano frente a estas. *Foro Jurídico*, (12), 51-61. <https://revistas.pucp.edu.pe/index.php/forojuridico/article/view/13800>.
- ◆ Moreno, J. (2016). Las personas no humanas. *Boletín del Instituto de Estudios Constitucionales*. 40, 11-22. <https://revistas.usergioarboleda.edu.co/index.php/BIEC/article/view/1219>.
- ◆ Perosino, M. y Pffeifer (2013). Praxis, ética y derechos humanos en torno al cuerpo muerto. (Tesis de Doctorado, Universidad de Buenos Aires). <http://repositorio.filo.uba.ar/handle/filodigital/1653>.
- ◆ Rabinovich Berkman. (2013). Derecho civil, parte general. (2.a ed.). Astrea.
- ◆ RAE y CGPJ Real Academia Española y el Consejo General del Poder Judicial (2020) “Bien jurídico”. En: *Diccionario Prehispánico del Español Jurídico*. Disponible en: <https://dpej.rae.es/lema/bien-jur%C3%ADdico>.
- ◆ Ramírez, R. (2010). *Introducción teórica y práctica a la investigación histórica: guía para historiar en las ciencias sociales*. Universidad Nacional de Colombia. <https://elibro-net.acceso.unicauca.edu.co/es/lc/unicauca/titulos/129891>.
- ◆ Platón (2004). Fedón. El Cid Editor. <https://elibro-net.acceso.unicauca.edu.co/es/ereader/unicauca/35796?page=24>.
- ◆ Toribio, M. (2018). Manual de derecho romano. Universidad Abierta para Adultos (UAPA). <https://elibro-net.acceso.unicauca.edu.co/es/ereader/unicauca/175612?page=184>.
- ◆ Zaffaroni, R. (2011). La palabra de los muertos: conferencias de criminología cautelar (1.a ed.). Ediar.

- ◆ Zhen, C. (2022). Is a Mummy a Person or a Property: The Classification and Choice of Law of Cultural Objects in Private International Law. *The Chinese Journal of Comparative Law*. 1-23. <https://doi.org/10.1093/cjcl/cxac006>.

JURISPRUDENCIA

- ◆ Corte Constitucional. (24 de marzo de 1994). Sentencia T-162. Magistrado Ponente: Eduardo Cifuentes Muñoz. <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1994/t-162-94.htm>.
- ◆ Corte Constitucional. (17 de marzo de 1994). Sentencia C-133. Magistrado Ponente: Antonio Barrera Carbonell. [https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1994/c-133-94.htm#:~:text=%22La%20mujer%20embarazada%20como%20resultado,un%20a%C3%B1o%20\(1\)%22](https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1994/c-133-94.htm#:~:text=%22La%20mujer%20embarazada%20como%20resultado,un%20a%C3%B1o%20(1)%22).
- ◆ Poder Judicial de la ciudad autónoma de Buenos Aires. (21 de octubre de 015). *Orangutana Sandra*. Expediente. A2174-2015/0. <http://files.harmonywithnatureun.org/uploads/upload946.pdf>.

LEGISLACIÓN

- ◆ Congreso de Colombia. (20 de diciembre de 1988). Por la cual se adiciona la Ley 09 de 1979 y se dictan otras disposiciones en materia de donación y trasplante de órganos y componentes anatómicos para fines de trasplantes u otros usos terapéuticos. [Ley 73 de 1988]. Bogotá: DO: 38623.
- ◆ Congreso de Colombia. (4 de agosto de 2016). Por medio de la cual se modifican la ley 73 de 1988 y la ley 919 de 2004 en materia de donación de componentes anatómicos y se dictan otras disposiciones. [Ley 1805 de 2016]. Bogotá: DO: 49955.
- ◆ Decreto 1172 de 1989. Por el cual se reglamenta parcialmente el Título IX de la Ley 09 de 1979, en cuanto a la obtención, preservación, almacenamiento, transporte, destino y disposición de órganos o componentes anatómicos y los procedimientos para trasplantes de los mismos de los mismos en seres humanos, así como la Ley 73 de 1988. [Decreto 1172 de 1989]. Bogotá: DO: 38847.
- ◆ Decreto 1546 de 1998. Por el cual se reglamentan parcialmente las Leyes 9ª de 1979, y 73 de 1988, en cuanto a la obtención, donación, preservación, almacenamiento, transporte, destino y disposición final de componentes anatómicos y los procedimientos para trasplante de los mismos en seres humanos, y se adoptan las condiciones mínimas para el funcionamiento de las Unidades de Biomedicina Reproductiva, Centros o similares. [Decreto 1546 de 1997]. Bogotá: DO: 43357.
- ◆ Decreto 2493 de 2004. Por el cual se reglamentan parcialmente las Leyes 9ª de 1979 y 73 de 1988, en relación con los componentes anatómicos. [Decreto 2493 de 2004]. Bogotá: DO: 45.631.
- ◆ Decreto 303 de 2015. por el cual se reglamenta la Ley 1408 de 2010. En relación con que nadie será sometido a desaparición forzada, a torturas ni a tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. [Decreto 303 de 2015]. Bogotá: DO: 49431.
- ◆ España. Jefatura de Estado. Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos. <https://www.boe.es/buscar/pdf/1979/BOE-A-1979-26445-consolidado.pdf>.

- ◆ España. Jefatura de Estado. Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-9292-consolidado.pdf>.
- ◆ España. Jefatura de Estado. Ley 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. <https://www.boe.es/boe/dias/2021/03/25/pdfs/BOE-A-2021-4628.pdf>.
- ◆ España. Ministerio de la Gobernación. Decreto 2263/1974, de 20 de julio, por el que se aprueba el Reglamento de Policía Mortuoria. <https://www.boe.es/boe/dias/1974/08/17/pdfs/A17000-17006.pdf>.
- ◆ España. Ministerio de Sanidad y Seguridad Social. Real Decreto 426/1980, de 22 de febrero, por el que se desarrolla la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre Extracción y Trasplante de Órganos. <https://www.boe.es/boe/dias/1980/03/13/pdfs/A05705-05707.pdf>.
- ◆ España. Ministerio de la Presidencia. Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos. <https://www.boe.es/boe/dias/2000/01/04/pdfs/A00179-00190.pdf>
- ◆ España. Ministerio de Sanidad, servicios sociales e igualdad. Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2012/BOE-A-2012-15715-consolidado.pdf>.

Fecha de recepción: 20 de marzo de 2023

Fecha de aceptación: 24 de octubre de 2023

Fecha de publicación: 14 de febrero de 2024