

**PRIORIZAR SIN DISCRIMINAR: LA DOCTRINA
DEL COMITÉ DE BIOÉTICA DE ESPAÑA SOBRE
DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD
EN UN CONTEXTO DE PANDEMIA**

**Prioritize without discrimination: The Spanish Bioethics
Committee opinion on the rights of people with
disabilities in a pandemic context**

FEDERICO DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN
UPComillas, ICADE
fmontalvo@icade.comillas.edu

VICENTE BELLVER CAPELLA
Universitat de València
vicente.bellver@uv.es

Cómo citar/Citation

Montalvo Jääskeläinen, F. de y Bellver Capella, V. (2020).
Priorizar sin discriminar: la doctrina del Comité de Bioética de España sobre
derechos de las personas con discapacidad en un contexto de pandemia.
IgualdadES, 3, 313-341.
doi: <https://doi.org/10.18042/cepc/lgdES.3.02>

(Recepción: 05/07/2020; aceptación tras revisión: 06/10/2020; publicación: 18/12/2020)

Resumen

La pandemia provocada por la COVID-19 ha recobrado el viejo debate acerca de la priorización de los recursos sanitarios, surgiendo al inicio de aquella lo que puede ser perfectamente tildado de crisis bioética dentro de la crisis sanitaria, al formularse por algunas sociedades científicas españolas y extranjeras unas recomendaciones de priorización de pacientes que discriminan por razón de la edad o la discapacidad. En el marco de dicha crisis, el Comité de Bioética de España emitió un informe con el que se consagra una doctrina sobre la priorización basada en la equidad y la atención

a la vulnerabilidad, que se aparta de los criterios utilitaristas y, en particular, del relacionado con el valor social de la persona. Una de las bases de ese criterio alternativo de priorización es el reconocimiento de la igual dignidad y derechos de las personas con discapacidad, cuestión a la que el CBE ha dedicado una singular atención en los últimos cinco años.

Palabras clave

Bioética; discapacidad; salud pública; derecho a la asistencia sanitaria; pandemia.

Abstract

The COVID-19 pandemic has revived the old debate about the prioritization of health resources, emerging what can be perfectly branded as a bioethical crisis within the health crisis, as a consequence of the prioritization recommendations adopted by some scientific societies, in Spain and abroad, who discriminate on the basis of age or disability. In the framework of this «bioethical crisis», the Spanish Bioethics Committee issued a Report which enshrines a doctrine on prioritization based on equity and attention to vulnerability, which departs from utilitarian criteria and, in particular, from the criterion of the social value of the person. One of the bases of this alternative prioritization criterion is the recognition of the equal dignity and rights of people with disabilities, an issue to which the CBE has devoted singular attention in the last five years.

Keywords

Bioethics; disability; public health; right to healthcare; pandemics.

SUMARIO

I. PRIORIZACIÓN Y CASOS DIFÍCILES COMO ELEMENTOS HABITUALES DE NUESTRO SISTEMA DE SALUD. II. LAS RECOMENDACIONES DE PRIORIZACIÓN EN EL ACCESO A LAS UCI DESDE LA PERSPECTIVA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. III. EL CRITERIO DEL VALOR SOCIAL Y SU IMPACTO EN LA DISCAPACIDAD. IV. EL INFORME DEL COMITÉ DE BIOÉTICA DE ESPAÑA SOBRE LA PRIORIZACIÓN DE RECURSOS SANITARIOS EN EL CONTEXTO DE LA PANDEMIA. V. LA DOCTRINA DEL COMITÉ DE BIOÉTICA DE ESPAÑA SOBRE BIOÉTICA Y DISCAPACIDAD. VI. CONCLUSIÓN. *BIBLIOGRAFÍA.*

I. PRIORIZACIÓN Y CASOS DIFÍCILES COMO ELEMENTOS HABITUALES DE NUESTRO SISTEMA DE SALUD

La priorización fue el primer debate ético de calado de esta crisis sanitaria. Incluso, la aparición de dicho debate se produjo de manera abrupta, muy en los inicios de la pandemia, pudiéndose tildar de verdadera crisis dentro de la crisis (Del Río *et al.*, 2020: 1-5). Sin perjuicio de ello, es importante recordar que la priorización no es algo propio de la crisis, sino que es una característica intrínseca de nuestro modelo sanitario. Incluso podría decirse que es una de las consecuencias que derivan de sus propias virtudes. La asignación de recursos sanitarios es inherente a un sistema de salud, como el nuestro, que es universal (véase como ejemplo el triaje en urgencias, las listas de espera, la lista de espera en el trasplante de órganos o las decisiones de incluir o no en la cartera de servicios determinados medicamentos o prestaciones sanitarias). El *todo, para todos, siempre y ya* sencillamente no es posible. Así pues, la priorización de recursos sanitarios es algo que no nos puede dejar tranquilos, pero que tampoco podemos ver como algo excepcional, sino sustancial a las propias condiciones del sistema. La lista de espera quirúrgica, por ejemplo, no es una disfunción del sistema de salud, sino que deriva de la necesidad de establecer un necesario ajuste entre la oferta y la demanda (Puyol, 2009: 31). Cuestión distinta es que la gestión de la lista no responda los principios de justicia o de transparencia, pero eso constituye un debate distinto al que ahora nos ocupa.

Pese a que la priorización no sea algo extraño al sistema de salud, el contexto en el que se ha producido la priorización es mucho más trágico que

lo habitual, no solo por la premura con la que debe adoptarse la misma, sino sobre todo por sus consecuencias. La decisión debe adoptarse entre dos males, es decir, se torna ya no en problemática, sino más allá, en dilemática, pero este es precisamente el contexto en el que la reflexión bioética cobra su plena virtualidad. Y aunque es difícil decidir sobre una distribución de recursos completamente equitativa, ello no nos debe impedir tomar conciencia de que tales circunstancias extraordinarias no pueden abrumar los valores éticos fundamentales que habitualmente regulan nuestra vida social. Las necesidades de atención médica, incluso si no existen, no pueden asumir un peso tan preponderante como para comprimir el núcleo irreductible del derecho a la salud, que constituye un elemento indispensable de la dignidad humana (D'Avack, 2020: 374).

La priorización cobró en la pandemia una extraordinaria relevancia cuantitativa y cualitativa por el número de casos y por las consecuencias funestas que conllevaba la decisión en cada caso. Además, la priorización en el acceso a los recursos sanitarios se vuelve especialmente compleja cuando se trata de recursos indivisibles. Los bienes escasos divisibles son aquellos que por su naturaleza se pueden segmentar y pueden proveer una fracción de su utilidad original a un grupo de pacientes determinado; por ejemplo, cierta pastilla de un medicamento se puede cortar en dos y cada paciente solo recibe la mitad del beneficio terapéutico. Por el contrario, los bienes escasos indivisibles son aquellos que por su naturaleza no se pueden segmentar y solo un paciente se puede beneficiar de ellos en determinado momento, como sería una máquina de diálisis o, en el contexto de la pandemia, un respirador en UCI.

Además, debemos recordar que priorizar según la Real Academia Española es dar prioridad a algo, siendo la prioridad la anterioridad de algo respecto de otra cosa, en tiempo o en orden. Sin embargo, el problema en los peores momentos de la pandemia es que no se trataba ya de priorizar, sino de excluir del tratamiento a unos pacientes frente a otros. No era una mera dilación en el acceso al recurso sanitario, como no es extraño que ocurra en el triaje de urgencias o en la lista de espera quirúrgica, sino de una verdadera distribución de recursos sanitarios, en el que unos quedaban excluidos del acceso en beneficio de otros, con un evidente compromiso de la vida o, al menos, de su integridad. Por ello, la toma de decisiones en dichos momentos de la pandemia fue cualitativamente diferente a una priorización habitual, pese a que esta, como venimos manteniendo, sea algo habitual en un sistema sanitario universal como el nuestro.

La priorización de los enfermos que padecen la enfermedad de la COVID-19 y que necesitan determinados recursos sanitarios, como puedan ser los que se ofrecen en el marco de las UCI, no es, sin embargo, el único

dilema bioético relativo a la priorización que nos trae esta crisis. Junto a este debemos destacar el de la previsible priorización de la vacuna. Como ha señalado el Comité de Bioética de España en su *Informe sobre los requisitos ético-legales en la investigación con datos de salud y muestras biológicas en el marco de la pandemia de COVID-19*¹, mientras conseguimos tratamientos para curar y vacunas para prevenir, no es menos importante analizar científicamente las razones por las que el virus no muestra la misma capacidad patogénica para producir daños en la salud de todos los pacientes infectados, sino solo en algunos de ellos, evolucionando la enfermedad de manera asintomática en algunos casos y en otros, por el contrario, de manera muy tórpida e incluso catastrófica, provocando la muerte de un porcentaje nada desdeñable de las personas afectadas en comparación con otros virus comunes como el de la gripe. Y dicha línea de investigación, nos recuerda el Comité, cobra, además, especial relevancia en relación con la futura vacuna contra la enfermedad de COVID-19 porque es fácil prever que cuando se obtenga una vacuna eficaz para prevenir la infección por virus SARS-CoV-2, será harto difícil poder acceder de manera más o menos inmediata a un número suficiente de dosis para poder facilitársela a toda la población que aún no haya superado la infección y desarrollado la correspondiente inmunidad protectora. Si los mercados de provisión de productos sanitarios y medicamentos han sufrido un gran estrés y una sobredemanda que ha impedido, en el caso concreto de España, proveerse de los medios suficientes para hacer frente a la pandemia, no es nada descartable que podamos encontrarnos con un problema similar a la hora de intentar acceder a la compra de una hipotética vacuna. También el carácter global de la pandemia dificultará tal acceso, pues son todas las regiones del mundo y una población de miles de millones de personas las potencialmente interesadas en la vacuna.

Todo ello implicará, en palabras del Comité, la ineludible necesidad de establecer una priorización en la aplicación de la vacuna. A estos efectos, poder conocer con cierta evidencia científica qué individuos son más susceptibles de infectarse y cuáles son los perfiles de riesgo asociados a un peor pronóstico parece una tarea indispensable en la lucha contra la enfermedad.

En definitiva, hemos tenido que priorizar en la asignación de determinados recursos sanitarios por su insuficiencia para atender a todos los pacientes que requerían asistencia hospitalaria y medios específicos de soporte vital, y en breve tendremos que volver a priorizar en la prescripción y aplicación de la deseada vacuna. Ello, sin embargo, no debe provocar que caigamos en el sesgo de transformar todos los problemas éticos derivados de la pandemia en

¹ Disponible en: www.comitedebioetica.es.

dilemas y renunciemos no solo a la detenida reflexión y a la deliberación, sino a la búsqueda de cursos de acción intermedios a través de los que se evita el sacrificio de uno de los derechos en conflicto.

Y también es importante recordar que, al igual que la priorización es algo consustancial a nuestro sistema sanitario, también lo son, en general, los dilemas y problemas éticos complejos. Como señalara el Comité de Bioética de España en su *Informe sobre la financiación pública del medicamento profilaxis pre-exposición (PrEP) en la prevención del VIH*, de 7 de marzo de 2017², «la bioética está, por tanto, plagada de este tipo de elecciones trágicas donde cualquier decisión sobre la distribución de recursos afecta de manera sustancial a la vida de las personas pues la elección no resulta ser entre un mal y un bien sino que entre dos males». Uno de los padres de la bioética en el Cono Sur, José Alberto Mainetti, recordaba en su explicación de los orígenes de aquella que había un profesor de Derecho Romano que comenzaba sus clases con la siguiente frase: «El derecho romano en Roma, señores, comenzó por no existir», recurso puramente metafórico que le permitía afirmar al bioeticista que, igualmente, la bioética comenzó por no existir, pues como todo proceso histórico se originó en una crisis (Mainetti, 2011).

II. LAS RECOMENDACIONES DE PRIORIZACIÓN EN EL ACCESO A LAS UCIS DESDE LA PERSPECTIVA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

En el inicio de la crisis sanitaria, cuando la insuficiencia de los recursos sanitarios empezaba ya a preverse por el abrupto incremento del número de casos infectados y, en particular, de los que precisaban de medios de soporte vital en UCI, la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias, a través de su Grupo de Bioética, aprobó el documento *Recomendaciones éticas para la toma de decisiones en la situación excepcional de crisis por pandemia COVID-19 en las unidades de cuidados intensivos*³.

Las recomendaciones quedan justificadas porque

una pandemia global, como la del SARS-COVID-19, puede abrumar la capacidad de las instalaciones ambulatorias, los departamentos de emergencias, los hospitales y los servicios de medicina intensiva (SMI). Impacta en los recursos disponibles, tanto a nivel de estructuras, de equipamientos y de profesionales, con graves con-

² Disponible en: www.comitedebioetica.es.

³ Disponible en: <https://semicyuc.org>.

secuencias en los resultados de los pacientes, de sus familias, de los propios profesionales sanitarios y de la sociedad en general [y] se produce, temporalmente, un desequilibrio entre las necesidades clínicas y la disponibilidad efectiva de los recursos sanitarios.

Para la sociedad científica, «esta situación excepcional se debe manejar como las situaciones de medicina de catástrofe [...]. La falta de planificación en situaciones de escasez de recursos puede llevar a la aplicación inapropiada de la situación de crisis, al desperdicio de recursos, a la pérdida inadvertida de vidas, a la pérdida de confianza y a decisiones innecesarias de triaje/racionamiento». Por ello, en palabras de las recomendaciones, «es imprescindible establecer un triaje al ingreso, basado en privilegiar la “mayor esperanza de vida”, y unos criterios de ingreso claros y de descarga de la UCI, basados en un principio de proporcionalidad y de justicia distributiva, para maximizar el beneficio del mayor número posible de personas».

Como puede deducirse de dicha explicación, en este contexto de «medicina de catástrofe» debe planificarse la utilización de los recursos, partiendo no solo de criterios científicos, sino también de principios éticos y de las propias exigencias del Estado de derecho, debiendo prevalecer «el principio de justicia distributiva». Pese a tal advertencia de la importancia de los criterios éticos, además, de los estrictamente científicos, las recomendaciones sitúan a las personas con discapacidad en una situación de evidente desventaja en el acceso a los recursos hospitalarios de medicina crítica e intensiva. Y sin bien es cierto es que las recomendaciones no establecen ningún criterio explícito de despriorización o peor prioridad de dicho colectivo, el problema radica en varios de los conceptos y criterios que incorporan las recomendaciones y, concretamente, los cuatro siguientes.

En primer lugar, las recomendaciones establecen como criterio de prioridad en la asistencia el de los «años de vida ajustados a la calidad (AVAC) o QALY (*Quality-Adjusted Life Year*)», añadiendo a continuación que «en personas mayores se debe tener en cuenta la supervivencia libre de discapacidad por encima de la supervivencia aislada».

En segundo lugar, se afirma también que «cualquier paciente con deterioro cognitivo, por demencia u otras enfermedades degenerativas, no serían subsidiarios de ventilación mecánica invasiva». También se añade una mención a la protección vulnerabilidad.

En tercer lugar, se hace mención a la especial protección que exigen las personas más vulnerables, pero en tal referencia se hace omisión expresa a algunas personas con discapacidad que sí puede afirmarse que han de encontrarse en una evidente situación de vulnerabilidad con ocasión del contexto de la pandemia. Así, las recomendaciones señalan expresamente que «el gran

dilema ético con esta pandemia es cómo proteger a las personas vulnerables mientras se permite la mayor cantidad posible de vida normal y actividad económica. Son especialmente vulnerables en la pandemia las personas enfermas, los profesionales sanitarios, las personas sin recursos [...]». Ciertamente es que la relación de supuestos no se cierra, debiendo entenderse que se trata de una lista abierta en la que cabría incluir a cualquier otro individuo o colectivo vulnerable, como lo serían determinadas personas con discapacidad. Sin embargo, resulta paradójico que, precisamente, dichas personas o colectivos no aparezcan mencionados como paradigma de la vulnerabilidad.

En todo caso, el criterio que realmente supone un trato desigual injustificado en perjuicio de las personas con discapacidad es con el que se cierran las recomendaciones: «Tener en cuenta el valor social de la persona enferma». Esta no es una opinión personal de quienes ahora escriben o, incluso, de los miembros del Comité de Bioética de España, sino que es compartida por el propio Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y también por el defensor del pueblo. Así, resultan paradigmáticas las palabras del defensor del pueblo en una carta en contestación a CERMI, según dan cuenta los medios de comunicación. El defensor considera que no es aceptable que determinados profesionales y expertos sanitarios estén sugiriendo «sacrificar» a personas con discapacidad por esa sola condición a la hora de administrar los medios asistenciales disponibles para afrontar la COVID-19. Para el defensor, el combate contra la enfermedad no puede dejar de lado en ningún momento los principios básicos sobre los que se cimienta nuestra sociedad democrática, garantizando en todo momento la dignidad de las personas, cualquiera que sea su condición, y el respeto a sus derechos y libertades consagrados en la Constitución⁴.

Así pues, tanto CERMI como el defensor del pueblo comparten el criterio de que el concepto de valor social que incorporan las citadas recomendaciones supone un desvalor de la discapacidad. Por tanto, si bien no hay una referencia explícita que permita afirmar que las recomendaciones atentan al derecho a la igualdad de la que son merecedoras las personas con discapacidad, sí que ello se deduce de la conjunción de los cuatro criterios mencionados y sobre todo del precitado criterio del valor social.

En todo caso, lo que llevamos relatado hasta el momento no nos gustaría que se entendiera como reproche o, menos aún, imputación ninguna a dichas sociedades científicas, ni creemos en modo alguno que tales decisiones se hayan tomado con el ánimo o propósito de perjudicar a las personas con discapacidad. Nada más lejos de nuestro propósito en este análisis de las

⁴ Véase: <https://www.defensordelpueblo.es/noticias/defensor-crisis-covid/>.

citadas recomendaciones. Creemos, por el contrario, que el problema que subyace en las recomendaciones es que, optando por un criterio utilitarista prevalente, sin propósito alguno de perjudicar o discriminar a las personas con discapacidad, acaban por hacerlo. Porque, precisamente, este es el problema que antes anticipábamos que presenta el utilitarismo, la poca relevancia que concede a determinados valores y derechos humanos en pos de la eficiencia en la toma de decisiones. A este respecto, resulta sumamente ilustrativo recordar la frase de uno de los padres del utilitarismo, Jeremy Bentham, cuando afirmaba que «natural rights is simple nonsense: natural and imprescriptible rights, rhetorical nonsense-nonsense upon stilts» (Bentham, 1843). Por ello, para evitar que conceptos tan ambiguos como la dignidad o los propios derechos humanos afectaran a la eficacia en la toma de decisiones por las autoridades públicas, ofreció a la política no una propuesta filosófica o ética, sino una mera solución pragmática que permitiera cuantificarlas numéricamente, basándose en datos empíricos (Davies, 2015: 14-17), aunque con la plausible aspiración de lograr la mayor felicidad y bienestar para el mayor número de ciudadanos.

Pero es que, además, en descargo de las propias sociedades científicas que emitieron dichas recomendaciones, debemos recordar que tal trato desigual injustificado en perjuicio de las personas con discapacidad puede también comprobarse que aparece reflejado en varias de las recomendaciones publicadas por otras sociedades científicas de países de nuestro entorno, comunidades estas, paradójicamente, que por tradición ética y jurídica vienen concediendo a la dignidad un valor muy relevante. El problema creemos que radicó, como anticipábamos antes, en el recurso al utilitarismo como criterio prevalente y en el excesivo *dilematismo* que pudo apreciarse en las primeras semanas de la pandemia. Ante un contexto que ofrece pocos espacios para la reflexión y la deliberación, el utilitarismo puede ofrecerse como el criterio más idóneo desde una perspectiva sustancialmente pragmática.

A modo de ejemplo de la presencia del utilitarismo en otros documentos emitidos por sociedades científicas o instituciones extranjeras, con una tradición cultural y ética no muy alejadas de la nuestra, pueden verse las recomendaciones de la Sociedad Científica Italiana de Anestesia, Analgesia, Reanimación y Terapia Intensiva (Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva. SIAARTI), publicadas el 13 de marzo de 2020, bajo el título de *Raccomandazioni di ética clínica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili*⁵. Señalan dichas recomendaciones, en términos

⁵ Puede accederse a dichas recomendaciones a través de la página web de la citada sociedad científica italiana. Puede también accederse a una versión no oficial en lengua

muy similares a los de las emitidas por las sociedades científicas españolas, que en el escenario que plantea la pandemia es necesario establecer criterios para el acceso a las UCI, basados no solo estrictamente en la idoneidad clínica y la proporcionalidad de la atención, sino inspirados también en un criterio, lo más ampliamente posible, de distribución justa y asignación adecuada de recursos limitados de salud. Este tipo de escenario es sustancialmente similar al entorno de la *medicina de desastres*, para el cual la reflexión ética a lo largo del tiempo ha desarrollado una guía concreta para los profesionales sanitarios que tienen que tomar decisiones difíciles.

Y añaden las citadas recomendaciones que, como una extensión del principio de proporcionalidad de la atención, la asignación en un contexto de grave escasez de recursos sanitarios debe tener como objetivo garantizar tratamientos intensivos a los pacientes que tienen mayores posibilidades de éxito terapéutico, es decir, para los que tienen una mayor expectativa de vida. Las recomendaciones proponen recurrir al estado funcional del paciente pues lo que sería un proceso asistencial relativamente corto para un individuo sano podría convertirse en uno mucho más largo y, por lo tanto, de más consumo de recursos para pacientes frágiles o con comorbilidades graves. El problema no radica en que las recomendaciones italianas, como ocurre con las emitidas por las sociedades científicas patrias, pretendan atentar a la dignidad humana y a los derechos fundamentales de las personas con discapacidad, sino que, bajo el fuerte aroma del utilitarismo, terminan por hacerlo. Así, Valerio Rotondo en su valoración jurídica de dichas recomendaciones señala que la aproximación utilitarista adoptado por las mismas en la solución del problema de la asignación de recursos no solo no convence, sino que, además, puede estar en contra del principio personalista que conforma nuestro ordenamiento jurídico, el cual asume que la persona es su valor máximo y su tutela el principio constitucional supremo, existiendo un derecho fundamental a la salud, ámbito inviolable de su dignidad, tal y como ha sido puesto de manifiesto por la doctrina (Rotondo, 2020: 159). Y Laura Palazzani considera que si bien tales recomendaciones no pueden ser consideradas como explícitamente utilitaristas, de su línea argumentativa se derivan algunos elementos que pueden interpretarse en esta lógica (Palazzani, 2020: 364). La misma conclusión alcanza Lorenzo D'Avack, presidente del Comité Nacional para la Bioética Italiana: entre los modelos de referencia ética en la asignación de los recursos de salud, es evidente que SIAARTI se refiere al *utilitario*, desarrollado por los países anglosajones y recientemente también incorporado por el

inglesa de dichas recomendaciones en el siguiente enlace de la OMS: <https://bit.ly/2HEXUVN>.

Grupo de Bioética de la Sociedad Española de Unidades Intensivas, Críticas y Coronarias (SEMICYUC) (D'Avack, 2020: 373).

Las recomendaciones italianas no incluyen de manera expresa, como sí lo hacen las nuestras, el controvertido concepto del valor social, pero este acaba por deducirse de los criterios que incorpora de edad, fragilidad o comorbilidad que sí emplean en su determinación de la prioridad⁶.

Igualmente, el primer borrador de la *Guía bioética para asignación de recursos limitados de medicina crítica en situación de emergencia*, del Consejo de Salubridad General de México, ofrece el mismo vicio de utilitarismo. Sin embargo, tras la polémica que en la opinión pública tuvo su contenido inicial, el borrador fue sustancialmente modificado, apartándose de criterios utilitaristas.

III. EL CRITERIO DEL VALOR SOCIAL Y SU IMPACTO EN LA DISCAPACIDAD

Recurrir al concepto de valor social de los individuos, como hacen las recomendaciones de la SEMICYUC significa, inexorablemente, que unos individuos tendrán más valor que otros. Y si bien hay que esperar que la eficiencia presida toda buena elección social, no debemos olvidar que la eficiencia no es una varita mágica que hace desaparecer los conflictos morales ni está ella misma completamente libre de valores (Puyol, 2009: 30). Sin embargo, todo ser humano por el mero hecho de serlo es socialmente útil, en atención al propio valor ontológico de la dignidad humana.

¿Cómo debe interpretarse dicha mención al valor social? ¿Cómo puede evaluarse la utilidad social como parámetro para priorizar a unos pacientes frente a otros?

El *Diccionario del español jurídico* nos dice que un bien de reconocida utilidad social es aquel de primera necesidad, remitiéndose, además, a lo dispuesto en el art. 250 del Código Penal, que dispone que el delito de estafa será castigado con las penas de prisión de uno a seis años y multa de seis a

⁶ Además de las recomendaciones mencionadas de la SEMICYUC, también el Observatorio de Derecho y Bioética de la Universitat de Barcelona publicó unas recomendaciones en las que recurría al criterio de la edad para priorizar; *Recomendaciones para la toma de decisiones éticas sobre el acceso de pacientes a unidades de cuidados especiales en situaciones de pandemia. Documento de consenso del OBD*, 27 de marzo de 2020, disponible en: <https://bit.ly/3kA6EeA>.

doce meses cuando recaiga sobre cosas de primera necesidad, viviendas u otros bienes de reconocida utilidad social.

Así pues, siguiendo quizás la máxima kantiana sobre la dignidad, lo que nos viene a decir dicho diccionario y el propio ordenamiento jurídico es que cuando hablamos de utilidad o valor social nos estamos refiriendo a los bienes y no las personas, en respeto de la propia condición ontológica del ser humano.

Igualmente, el *Diccionario de la lengua española* define valor con varias acepciones, pero todas ellas referidas en el significado propio del término a los bienes o cosas. Así, nos dice que *valor* es el «grado de utilidad o aptitud de las cosas para satisfacer las necesidades o proporcionar bienestar o deleite», «cualidad de las cosas, en virtud de la cual se da por poseerlas cierta suma de dinero o equivalente», «importancia de una cosa». Y cuando el término *valor* puede predicarse de las personas y no de las cosas lo es en su acepción de «cualidad del ánimo, que mueve a acometer resueltamente grandes empresas y a arrostrar los peligros» o «persona que posee o a la que se le atribuyen cualidades positivas para desarrollar una determinada actividad». Esta última, quizás, es la acepción a la que ha podido querer referirse la sociedad científica en sus recomendaciones, aunque los términos serían, en todo caso, extraordinariamente vagos porque la cualidad positiva para desarrollar determinada actividad sitúa la relevancia no tanto en la propia actividad sino en las cualidades de la persona para desarrollarla.

Para el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI, en su *Argumentario de urgencia para las organizaciones del movimiento CERMI sobre atención sanitaria adecuada sin discriminaciones por razón de discapacidad en la crisis de la pandemia del coronavirus*, de 2 de abril de 2020, «las personas con discapacidad deben recibir la atención médica que precisen conforme a su patología, independientemente de su discapacidad, si clínicamente esta no es relevante, y sin que esta situación suponga un sesgo para su atención médica con todas las garantías». Para CERMI, «las estrategias de salud deben abordar no solo las dimensiones médicas de la epidemia, sino también los derechos humanos y las consecuencias específicas de género de las medidas tomadas como parte de la respuesta de salud. El tratamiento debe estar disponible para todas las personas sin discriminación ni exclusiones ni preferencias o descartes odiosos». Y así, «las personas con discapacidad tendrán derecho a ser atendidas en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), cuando la enfermedad así lo requiera. En ningún caso se podrá negar a las personas con discapacidad el recurso de la medicina intensiva»⁷.

⁷ Disponible en: <https://bit.ly/2JaSvXf>.

Negarse a asignar recursos sanitarios escasos a pacientes con discapacidades preexistentes no se fundamenta en una decisión empírica, sino en una cuestión de valores (Bagenstos, 2020: 5). No habría, pues, base científica para negar la asistencia a dichas personas más allá de criterios económicos o puramente ideológicos. Además, las decisiones de racionamiento médico se toman en tiempos de gran incertidumbre e implican pronósticos (sobre la posibilidad de recuperación y la calidad de vida después de la recuperación) que son inciertos. Es natural que cualquiera que decida bajo tales condiciones se guíe por sus valores y prejuicios, aunque solo sea inconscientemente, para resolver dichas incertidumbres. Existe una amplia evidencia de sesgo generalizado contra la discapacidad entre los profesionales médicos, un problema que se ve exacerbado por la representación insuficiente de las personas con discapacidad entre sus filas (Bagenstos, 2020: 6). Cuando los profesionales médicos determinan que una discapacidad limita la calidad de vida de una persona, están haciendo un juicio normativo controvertido que a menudo no refleja los puntos de vista de las personas con discapacidad (Bagenstos, 2020: 9).

La mención al valor social puede interpretarse, conjuntamente con la cita del criterio de años de vida ajustados a la calidad (AVAC) o QALY (*Quality-Adjusted Life Year*), como una verdadera expresión de utilitarismo como teoría vehicular de las mencionadas recomendaciones y, como tal, cae en la falacia de la ausencia de separabilidad moral de las personas, asumiendo que el valor moral de las personas es intercambiable: la salud que unos ganan compensa la que otros pierden siempre que el resultado sea una suma positiva. Porque el enfoque utilitarista ignora el imperativo categórico kantiano, que ha conformado el concepto universal y secularizado de dignidad humana, y que prohíbe utilizar a las personas exclusivamente como medios para los fines de otros. La compensación interpersonal de las vidas humanas entre sí, con el fin de maximizar unos presuntos beneficios colectivos, es incompatible con la primacía de la dignidad humana. Y precisamente por ello, en una comunidad basada en el imperio de la ley, los derechos individuales no pueden quedar subordinados al objetivo de una agregación orientada hacia la maximización de los beneficios colectivos. Además, bajo el enfoque utilitarista, los derechos de los individuos pueden ser fácilmente infringidos porque sus beneficios individuales se agregan para constituir los beneficios colectivos.

Y la doctrina del utilitarismo, aun cuando se ha pretendido revestir de una aparente complejidad, es una mera expresión intuitiva que permite una respuesta moral casi inmediata, sin reflexión profunda de los valores en conflicto y, en especial, de la dignidad (Feito, 2019: 166). La crítica al utilitarismo no tiene que ver con los elementos que aporta para evaluar la toma de decisiones, sino con su radical insuficiencia, al desconocer la existencia de unos bienes con un valor inconmensurable, como son los derechos humanos.

Porque el utilitarismo clásico plantea, entre otros, el problema de olvidar que las personas tienen derechos inalienables e inadmisibles que no están sujetos a ningún cálculo (Ferrer y Álvarez, 2003: 112), dejando a un lado la dignidad ontológica del ser humano, que es percibida como una abstracción o una creación ideológica.

El utilitarismo incurre en una falacia naturalista, ya que el hecho de que la mayor parte de la gente desee algo no significa que ello sea digno de ser deseado. Lo que se desea no tiene que considerarse necesariamente bueno, ya que también son posibles los malos deseos (Antoine, 2004: 146). Incluso en el utilitarismo de reglas, el cual pretende superar las críticas al utilitarismo tradicional por defender que las consecuencias son lo único que debe ser atendido desde una perspectiva moral, sigue desconociendo el discurso de los derechos.

Esta ausencia de verdadera reflexión ética profunda en la forma de resolución de conflictos que postula el utilitarismo conecta, además, con una incorrecta transformación de problemas en dilemas, lo que elimina la búsqueda de cursos de acción intermedios. Y es que el ser humano tiende a reducir todos los posibles cursos de acción a dos, y además extremos, dejando en la penumbra todos los posibles cursos intermedios que son los más difíciles de ver, a lo que nosotros añadiríamos que además son los que requieren de mayor tiempo y profundidad en la reflexión para ser vistos. De este modo, para simplificar la toma de decisiones optamos por lo dicotómico, produciéndose lo que denomina sesgo del *dilematismo* (Gracia, 2019: 104-105).

Para el utilitarismo la asignación de recursos limitados en el acceso a la atención se considera correcta cuando logra, al mismo costo, el mejor resultado pragmático posible en relación con el número de pacientes que sobreviven y con la perspectiva de años de vida ganados. Sin embargo, esta elección, si se expresa en términos radicales, conduce inevitablemente a la marginación de los sujetos más débiles, considerados *marginales* (ancianos, enfermos terminales, personas con discapacidad) (Palazzani, 2020: 363). El enfoque utilitario introduce distinciones extrínsecas entre vidas con dignidad o sin dignidad, entre vidas con más o menos dignidad, basadas en condiciones de vida de calidad, número de años de vida, recuperabilidad (en términos de curación de enfermedades y bienestar), negando el reconocimiento de la dignidad intrínseca de cada ser humano y de su derecho fundamental a la atención médica (*ibid.*: 365). Sin embargo, en la distribución de recursos hay que tratar de lograr el máximo de igualdad, sin evaluar cuánto vale la vida de las personas, debiendo ser todos tratados de la misma manera y tener las mismas oportunidades para acceder a los servicios de salud, de manera que se garanticen los mismos derechos a todas las personas (D'Avack, 2020: 374). Y si bien puede aceptarse un criterio de decisión basado en la idoneidad clínica y científica para evaluar la efectividad y la proporcionalidad del tratamiento,

cualquier otro criterio de selección, como la edad, el género, la pertenencia social o étnica, la discapacidad, la condición y el rol social, la responsabilidad por los comportamientos que han inducido la patología o el de los costos es éticamente inaceptable, ya que introduce una jerarquía entre vidas dignas e indignas y una violación inaceptable de los derechos humanos fundamentales (*ibid.*: 375).

La pandemia ha provocado, pues, dos fenómenos correlacionados: el recurso al utilitarismo y el sesgo dilemático como expresiones de la búsqueda de soluciones rápidas y poco comprometidas éticamente para resolver los diferentes problemas a los que aquella nos ha obligado a enfrentarnos. Parece, pues, que el sistema de pensamiento 1 de Daniel Kahneman, que identifica con el pensar rápido⁸, es el que ha estado más ocupado durante la crisis, y no solo al comienzo, sino a todo lo largo de su desarrollo.

El criterio del valor social ha sido criticado por la bioética comparada. Así, el Comité Nacional de Ética alemán (Deutscher Ethikrat) en su recomendación *ad hoc* sobre la solidaridad y la responsabilidad durante la crisis del coronavirus, de 27 de marzo de 2020, señala que el ordenamiento jurídico alemán establece un marco vinculante para la ética médica y, en dicho marco, la dignidad humana ha de quedar garantizada en términos de igualdad, otorgando una protección frente a cualquier discriminación. Además, dicho ordenamiento incorpora también el principio de indiferencia del valor vida, en virtud del cual está prohibido evaluar la vida humana. Cualquier diferencia que se establezca directa o indirecta en relación con el valor o la duración de la vida y cualquier decisión del Estado que determine una asignación desigual de posibilidades de supervivencia y riesgos de muerte en situaciones de crisis es inadmisibles. Toda vida humana goza de la misma protección. Y ello no solo significa la prohibición de diferencias por género u origen étnico, sino también de clasificar las vidas en función de la edad, el papel social y su supuesto valor o una esperanza de vida prevista⁹.

Sobre el recurso al utilitarismo como fórmula de distribución de recursos sanitarios, el Comité alemán recuerda que el ordenamiento jurídico alemán se muestra contrario a una evaluación puramente utilitaria que tenga como objetivo simplemente maximizar la vida humana o años de vida. Y si bien es lógico que deben hacerse todos los esfuerzos admisibles para salvar tantas vidas como sea posible, tales medidas no pueden vulnerar el marco de las normas constitucionales. El Estado no debe calificar la vida humana y, en

⁸ Este pensamiento rápido se caracteriza porque también es automático, frecuente, emocional, estereotipado y subconsciente.

⁹ Disponible en: <https://bit.ly/3ozA3I3>.

consecuencia, no debe prescribir qué vidas deben salvarse primero en situaciones de conflicto. Incluso en momentos excepcionales de una emergencia generalizada y catastrófica, el Estado tiene el deber no solo de salvar tantas vidas humanas como sea posible, sino también, y, sobre todo, de salvaguardar los fundamentos del sistema legal.

El Comité Nacional de Ética francés (Comité Consultatif National D'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé) en su *Informe sobre los problemas éticos de la pandemia*, de 13 de marzo de 2020, se pronuncia en similares términos y rechaza que se recurra a un criterio de priorización basado en el valor económico de la persona. Y así señala que el respeto al principio de equidad como condición esencial de actuación en el contexto de la escasez de recursos, impide seleccionar y priorizar a las personas de acuerdo con su único valor económico inmediato o futuro, es decir, el criterio de utilidad social no es aceptable porque la dignidad de una persona no depende de su utilidad. Por lo tanto, en una situación de escasez de recursos, las opciones médicas, siempre difíciles, se guiarán por una reflexión ética que tendrá en cuenta el respeto por la dignidad de las personas y el principio de equidad¹⁰.

Igualmente, rechaza dicho criterio la *Guía bioética para asignación de recursos limitados de medicina crítica en situación de emergencia*, del Consejo de Salubridad General de México, a la que antes nos hemos referido en cuanto a su versión inicial. Como ya comentamos antes, la citada guía fue profundamente modificada en su versión definitiva con ocasión de la polémica suscitada por alguno de los criterios incorporados en el primer borrador. En su versión actual, la guía puede ser considerada un verdadero ejemplo de especial sensibilidad hacia la vulnerabilidad y colectivos de personas con discapacidad, rechazando de plano el criterio del valor social.

La guía recoge una reflexión de carácter bioético sobre la pandemia y la asignación de recursos escasos que comienza proclamando que un principio fundacional de la justicia social es que todas las personas tienen el mismo valor y los mismos derechos. Además del principio de justicia, los principios orientadores de esta guía son: dignidad humana, solidaridad y equidad. Y si la salud pública tiene el objetivo de cuidar y mejorar la salud de la población y cada persona dentro de ella tiene igual valor y dignidad, esto le lleva a concluir que el objetivo de la salud pública durante una emergencia de esta naturaleza es doble: tratar al mayor número de pacientes y salvar la mayor cantidad de vidas. Para salvar a la mayor cantidad de vidas se requiere evaluar la probabilidad de que un paciente mejore y sobreviva y el tiempo que dicho paciente utilizará

¹⁰ La contribution du CCNE à la lutte contre COVID-19: *Enjeux éthiques face à une pandémie*, 13 de marzo de 2020 (disponible en: <https://bit.ly/37PwDLo>).

los recursos escasos que pueden reutilizarse. Pero ello debe hacerse atendiendo también a la situación y condiciones de grupos en situación de vulnerabilidad o discriminación histórica como serían, entre otros, las personas con discapacidad, lo que conduce a hacer ajustes razonables para que la atención que se brinda a esas personas no pueda dar lugar a discriminación por tales condiciones. Esto quiere decir que se ha de procurar un reparto justo de los beneficios y de las cargas, haciendo un uso eficiente de los recursos disponibles. En particular, la guía dice que se debe cuidar que la limitación al derecho social a la salud durante una emergencia de salud pública no castigue más a poblaciones en situación de vulnerabilidad y, aun más, durante una emergencia de salud pública los proveedores de salud privada no deberán negar la atención hospitalaria a personas que no cuenten con seguro médico privado o que no cuenten con los recursos económicos necesarios para solventar los gastos de hospitalización. Por ello, no puede excluirse a ningún paciente que sería, en condiciones ordinarias, sujeto a recibir cuidados críticos. Esto quiere decir, en principio, que tener una discapacidad no es de por sí característica que excluya a pacientes de ser candidatos a recibir cuidados críticos. Es un error que ha de evitarse a toda costa asumir que cualquier discapacidad es sinónimo de tener una calidad de vida inferior, un pronóstico desfavorable o mala salud.

La guía excluye, por ejemplo, que se recurra al criterio del orden de llegada, de manera que se de prioridad al primero en llegar, el también denominado argumento del corredor olímpico o *first come, first served*, y ello porque no solo pueda considerarse injusto cuando los valores en juego sean la vida o la integridad (en el acceso a los servicios de restauración o a la compra de entradas para espectáculos públicos puede resultar adecuado, pero cuando se plantea en relación a la adopción de una medida de soporte vital no creemos que nadie defienda éticamente dicho criterio), sino, además, porque prima la proximidad geográfica a la unidad de atención hospitalaria y favorece a las personas con mayor riqueza económica y que tienen redes sociales más extensas y a quienes viven en zonas urbanas en perjuicio de los que viven en zonas rurales.

Para la guía tampoco el criterio del *valor social percibido* de la persona es éticamente aceptable en la asignación de recursos escasos de medicina crítica. La razón es que dicho criterio supone erróneamente que las ocupaciones pueden ser objetivamente jerarquizadas y éticamente evaluadas en este contexto, y distrae la atención de las consideraciones estrictamente sanitarias. Y aun más, este criterio favorece estereotipos sociales y prejuicios que generalmente operan contra personas que pertenecen a grupos en situación de vulnerabilidad y de discriminación histórica.

Por último, en el ámbito europeo el European Group of Ethics and New Technologies aprobó una declaración en la que declaraba que todas

las políticas y medidas deben basarse invariablemente en la idea básica de igual valor de todos los seres humanos, enraizada en una dignidad humana común¹¹, y el Comité de Bioética (DH-BIO) del Consejo de Europa, en su «Declaración sobre las consideraciones de derechos humanos relevantes para la pandemia de COVID-19» («Statement on human rights considerations relevant to the Covid-19 pandemic») de 14 de abril de 2020, subrayaba que el principio de equidad de acceso a la atención de la salud establecido en el art. 3 del Convenio de Oviedo debe mantenerse, incluso en un contexto de escasos recursos, y exige que el acceso a los recursos existentes se guíe por criterios médicos para garantizar que las vulnerabilidades no conduzcan a la discriminación en el acceso a la atención médica. Porque la protección de las personas más vulnerables en este contexto está realmente en juego, como las personas con discapacidad¹².

Además, como recuerda el Comité Nacional de Bioética de la República de San Marino, el art. 2 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad proscribe cualquier discriminación basada en la discapacidad, considerando como tal no solo cuando se trata al individuo de manera diferente sin justificación (distinción), sino también cuando se le excluye de un derecho o beneficio (exclusión), o cuando se limita el acceso a un servicio o un derecho (restricción). Y el riesgo en estos tiempos de pandemia es que se acaben por socavar estos derechos sobre la base de un estigma social y cultural muy fuerte para el que la vida sufriente no es sostenible ni digna de ser vivida¹³.

Por último, la Organización Mundial de la Salud (OMS) en sus *Recomendaciones para la gestión de cuestiones éticas en epidemias (Guidance for Managing Ethical Issues in Infectious Disease Outbreaks)* de 2016¹⁴, establece que las decisiones de asignación de recursos deben guiarse por los principios éticos de utilidad y equidad. Y si bien el principio de utilidad requiere la asignación de recursos para maximizar los beneficios y minimizar las cargas, el principio de equidad exige la distribución justa de los beneficios y las cargas. En algunos casos, una distribución equitativa de los beneficios y las cargas puede considerarse justa, pero en otros puede ser más justo dar preferencia a los grupos que están en peor situación, como los grupos vulnerables. Y las mismas recomendaciones de la OMS disponen, en relación al concepto de utilidad social, que si bien puede ser ético priorizar a las personas que son esenciales para manejar un brote, no es apropiado priorizar a las personas con

¹¹ Disponible en: <https://bit.ly/3kwyAjn>.

¹² Disponible en: <https://www.coe.int/en/web/bioethics/dh-bio>.

¹³ Disponible en: <https://bit.ly/37PvdjR>.

¹⁴ Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/250580>.

base en consideraciones de valor social no relacionadas con la realización de servicios críticos necesarios para la sociedad.

La propia OMS, ya en el contexto de la pandemia, aprobó un nuevo documento de reflexiones sobre la discapacidad durante la pandemia por la COVID-19 (*Disability considerations during the Covid-19 outbreak*) de 26 de marzo de 2020, en el que recuerda que las personas con discapacidad están especialmente expuestas a la enfermedad de la COVID-19 por diferentes motivos, entre los que podríamos destacar, resumidamente, las barreras para la implementación de medidas básicas de higiene, como lavarse las manos (los lavamanos y lavabos pueden ser físicamente inaccesibles o una persona puede tener dificultades físicas para frotarse bien las manos), la dificultad para mantener el distanciamiento social debido a necesidades de apoyo adicionales o por estar institucionalizados, la necesidad de tocar objetos o el entorno para obtener información o para soporte físico, la condición de salud preexistente subyacente a la discapacidad, las barreras para acceder a la atención médica. Así, debe garantizarse que las medidas de emergencia no discriminen por motivos de discapacidad. Los mecanismos de protección de los derechos humanos para las personas con discapacidad no deben reducirse en el contexto de las medidas de emergencia. Y, además, debe garantizarse también que las decisiones sobre la asignación de recursos escasos (por ejemplo, ventiladores) no se basen en impedimentos preexistentes, altas necesidades de apoyo, evaluaciones de calidad de vida o prejuicios médicos contra personas con discapacidad¹⁵.

IV. EL INFORME DEL COMITÉ DE BIOÉTICA DE ESPAÑA SOBRE LA PRIORIZACIÓN DE RECURSOS SANITARIOS EN EL CONTEXTO DE LA PANDEMIA

En este contexto de *crisis bioética* dentro de la crisis sanitaria provocada por las recomendaciones de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias, el Comité de Bioética de España recibió de la Dirección General de Políticas de Discapacidad, Secretaría de Estado de Derechos Sociales, Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, una petición de informe acerca de las implicaciones éticas que para las personas con discapacidad pueden tener las mencionadas, todo ello, al amparo de lo previsto en el art. 78 de la Ley de Investigación Biomédica.

¹⁵ Véase: <https://bit.ly/2HGTrCq>.

En el Informe del Comité aprobado el 25 de marzo de 2020 se señala que

en estas circunstancias, en que afrontamos una creciente escasez de recursos para atender a las personas en situación más grave, es importante adoptar unos criterios en la asignación de recursos que sean comunes para todos los españoles, de modo que no se produzcan graves inequidades asistenciales entre unos y otros. Por ello, las propuestas y recomendaciones llevadas a cabo por sociedades científicas y otros grupos de trabajo, pese a venir presuntamente avaladas por la mejor evidencia científica que se deriva de la propia cualificación profesional de quienes las están emitiendo, en el contexto de la pandemia, donde ya no se trata de fijar cuál es el mejor criterio científico-médico o cuál es la *lex artis* de la actuación individual de cada profesional, sino, mucho más allá, de limitar el derecho a la protección de la salud de algunos individuos por la escasez de recursos, la decisión solo puede corresponder única y exclusivamente a la autoridad pública, la única facultada constitucionalmente para limitar y suspender derechos. Y si bien las sociedades científicas son unos actores fundamentales para proveer a la autoridad pública de los conocimientos necesarios para establecer unos criterios nacionales de priorización, en modo alguno constituyen las entidades adecuadas para fijar dicha priorización.

Por ello, el Comité instaba al Gobierno español a crear con prontitud una comisión que aprobara dichos criterios, integrada por expertos que pudieran aportar las perspectivas científica, clínica y bioética, partiéndose del pleno respeto a la dignidad de la persona, la equidad y la protección frente a la vulnerabilidad.

En el informe también se señala que cualquier criterio o protocolo que se adopte para racionar unos recursos escasos nunca puede aplicarse de manera mecánica o automática: todo ser humano tiene derecho a una consideración personal. Sin embargo, para el Comité ello no impide que no se establezcan unos criterios generales de priorización que, en todo caso, deban ser aplicados de manera individualizada. Así pues, ningún protocolo de priorización para el Comité puede ser interpretado o utilizado como un argumento para diluir la reflexión y deliberación ética que conlleva una toma de decisiones trágica como la que tiene lugar cuando los recursos son escasos y el contexto de máxima tensión.

Los principios generales de la buena práctica médica son, en general, perfectamente aplicables a situaciones como las que precisamente genera la pandemia. Un profesional sanitario, por tanto, debe comenzar por analizar qué haría con un paciente concreto si la situación de escasez no existiera. Solo si su respuesta en una hipótesis de contexto normal involucra el uso del recurso tendrá verdadero sentido plantearse opciones de triaje y priorización. En muchas ocasiones un contexto o entorno crítico puede llevar a la confusión

de convertir en trágica una decisión que en un entorno de normalidad no lo sería porque respondería a los criterios tradicionales de beneficencia y no maleficencia. Por ello, para el Comité la primera decisión será tratar de abstraerse por unos segundos del contexto y contestar a la pregunta ¿qué debería hacerse en un contexto de normalidad? Si la solución es, por ejemplo, no adoptar una medida de soporte vital desde la perspectiva del principio de no maleficencia, no estamos ante un dilema ético específico, sino ante la respuesta correcta que se produce en la asistencia diaria. Solamente los dilemas que vienen directamente provocados por el contexto concreto que estamos viviendo exigen una reflexión y deliberación específica y más compleja.

Además, el Comité recuerda que tan estresante puede resultar para el profesional sanitario no contar con ningún criterio generalizado y uniforme que le ayude a tomar decisiones, como verse constreñido a unos criterios generales que pueda considerar injustos o poco éticos en el caso concreto. Se trata, pues, de lograr un equilibrio entre una norma general y la decisión individual que debe adoptarse con cada paciente.

En su crítica al utilitarismo que se desprende del concepto valor social, el Comité recuerda que el criterio de la equidad tiene un significado específico en el contexto del acceso a la atención de la salud y, por ello, parece que es el que mejor se acomoda a un caso como el de la pandemia. Priorizar a los colectivos más vulnerables se muestra *prima facie* como un criterio adecuado, ya que la justicia supone una distribución equitativa de los recursos disponibles. Por ello, el Comité opta por un modelo mixto que tenga presentes los principios de equidad y de protección frente a la vulnerabilidad, recordando que los criterios de priorización deben respetar, ineludiblemente, los compromisos éticos y legales asumidos por España a través de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en la que se reafirma la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad los ejerzan plenamente y sin discriminación.

Recuerda el Comité el tenor del art. 5 de la Convención que proclama que los Estados parte reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y que, en virtud de ella, tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna. Y se prohíbe en el apartado siguiente toda discriminación por motivos de discapacidad, garantizándose a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo. Asimismo, el art. 10 de la Convención dispone que los Estados parte adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo del derecho a la vida por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás, y el art. 11 que

se refiere a las situaciones de riesgo y emergencias humanitarias, disponiendo que los Estados parte adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar la seguridad y la protección de las personas con discapacidad en situaciones de riesgo, incluidas situaciones de emergencias humanitarias. Finalmente, el art. 25 manifiesta que los Estados parte reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados parte adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud. Y, en particular, los Estados parte:

a) exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado; y b) impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad.

Por tanto, a la luz de estos preceptos, resulta claro para el Comité de Bioética de España que la discapacidad de la persona enferma por COVID-19 no puede ser nunca por sí misma un motivo que justifique la priorización de quienes carecen de discapacidad. Ello no solo vulneraría nuestro ordenamiento jurídico, sino que también lesionaría de forma más flagrante principios éticos elementales, pues supondría entender que la vida de las personas con discapacidad tiene menos calidad y por tanto merece menos la pena atenderla, lo que resulta no solo absolutamente incoherente con la visión de la discapacidad que hoy tiene la sociedad española, sino que supondría establecer una división entre vidas humanas en función de un supuesto valor de esas vidas arbitrariamente asignado o en función de su utilidad social. En una sociedad democrática, la titularidad de derechos no puede estar ligada a la posesión o no de un determinado nivel de conocimientos, habilidades o competencias, sino a la condición de persona, pues todas las personas tienen idéntico título para el reconocimiento y disfrute de sus derechos por el mero hecho de serlo.

V. LA DOCTRINA DEL COMITÉ DE BIOÉTICA DE ESPAÑA SOBRE BIOÉTICA Y DISCAPACIDAD

Una de las prioridades del Comité de Bioética de España en los últimos cinco años ha sido incorporar la perspectiva de la discapacidad y los derechos

humanos a las cuestiones bioéticas. Ya se ha mencionado en este trabajo la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad que constituyó un hito en la lucha por la igualdad efectiva de las personas con discapacidad en todo el mundo. La Convención ha sido objeto de más de ciento ochenta ratificaciones hasta el momento; España fue uno de los primeros Estados del mundo en hacerlo. Pero el logro alcanzado en el ámbito del derecho internacional no significa que los principios y derechos consagrados en dicho instrumento normativo ya formen parte de la praxis jurídica de los Estados que lo ratificaron. Un cambio de la envergadura del contenido en la Convención necesita de tiempo para que los ordenamientos jurídicos lo incorporen en su integridad y, más aún, para que la sociedad lo haga suyo.

Aunque la misma va camino de cumplir quince años, todavía queda mucho por hacer hasta lograr su aplicación efectiva. Y el campo de la bioética no es una excepción. Incluso, puede afirmarse, a la vista de lo ocurrido estos meses que es aún un reto pendiente de nuestro ordenamiento jurídico y de nuestra sociedad. La pandemia ha puesto sobre la mesa el debate acerca del valor que nuestra sociedad da a las personas con discapacidad.

Por ello, el Comité de Bioética de España ha dedicado un buen número de sus informes a trasladar a la bioética el espíritu de la Convención. Lo ha hecho de forma monográfica en dos informes: uno dedicado a la necesidad de adaptar el ordenamiento jurídico español a la Convención, y el otro centrado en la valoración del borrador de «Protocolo adicional al Convenio de Oviedo sobre derechos humanos y biomedicina sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas con trastornos mentales respecto a ingresos y tratamientos involuntarios». Además, en otros cuatro ha tratado expresamente cuestiones relacionadas con la discapacidad. Concretamente en sus informes sobre: el Anteproyecto de Ley Orgánica para la Protección de la Vida del Concebido y de los Derechos de la Mujer Embarazada (2014); el consejo genético prenatal (2015); el uso de contenciones mecánicas y farmacológicas en los ámbitos social y sanitario (2016), y el más reciente, ya mencionado, sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus (2020).

El Comité no solo ha secundado los principios consagrados en la Convención a la hora de informar sobre las materias mencionadas; ha tratado de ser coherente con la posición adoptada a lo largo de todos ellos, siempre con el objetivo final de lograr que el espíritu de la Convención alcance a todos los ámbitos de la bioética. Prueba de la necesidad de este empeño es el *Informe de la relatora especial sobre los derechos de las personas con discapacidad*, presentado en marzo de 2020 en el 43.º periodo de sesiones del Consejo de Derechos Humanos, monográficamente dedicado al *capacitismo* en la práctica médica

y científica¹⁶. La relatora especial examina el modo en que el *capacitismo* se refleja en la legislación, las políticas, las costumbres y las prácticas relativas a la prevención, la curación y la muerte asistida. El informe tiene por objeto principal denunciar un prejuicio que se advierte no solo en la sociedad, sino particularmente en la práctica médica y científica: el *capacitismo (ableism)*. Y señala que, pese a los importantes adelantos en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad a nivel nacional e internacional, las percepciones negativas profundamente arraigadas sobre el valor de la vida de estas personas siguen siendo un obstáculo permanente en todas las sociedades. Esas percepciones surgen de lo que se ha denominado *capacitismo*, un sistema de valores que considera que determinadas características típicas del cuerpo y la mente son fundamentales para vivir una vida que merezca la pena ser vivida. Atendiendo a estándares estrictos de apariencia, funcionamiento y comportamiento, el pensamiento *capacitista* considera la experiencia de la discapacidad como una desgracia que conlleva sufrimientos y desventajas y, de forma invariable, resta valor a la vida humana. Como consecuencia de ello suele inferirse que la calidad de vida de las personas con discapacidad es ínfima, que esas personas no tienen ningún futuro y que nunca se sentirán realizadas ni serán felices. Ante este estado de cosas, solo cabe o el permanente esfuerzo rehabilitador o el *descarte* de la persona que no alcanza determinadas capacidades.

El informe afirma que la bioética y la discapacidad han mantenido una relación estrecha pero conflictiva a lo largo de su historia reciente. Aunque comparten el interés por proporcionar una asistencia adecuada a las personas con discapacidad, los activistas de los derechos de las personas con discapacidad y los expertos en bioética suelen tener enfoques bastantes divergentes. Desde la perspectiva bioética general, la prevención o curación de la deficiencia se considera algo moralmente bueno. Dado que la discapacidad se percibe como una desviación respecto a la norma de la salud, devolver a cuerpos y mentes deficientes la salud y un funcionamiento normal es algo que se valora positivamente. Sin embargo, desde la perspectiva de los derechos de las personas con discapacidad, la discapacidad es parte del proceso de la experiencia humana. La cuestión no es si se previenen o curan las deficiencias, sino cómo se garantiza que todas las personas con discapacidad gocen de los mismos derechos y oportunidades que las demás personas.

La pandemia volvió a poner de manifiesto la vigencia del prejuicio *capacitista*, que rápidamente se transforma en criterio justificador de discriminaciones en la asistencia sanitaria a personas con discapacidad. El mencionado

¹⁶ Disponible en: <https://undocs.org/es/A/HRC/43/41>.

informe de la relatora especial resulta premonitorio de este estado de cosas cuando, meses antes de la irrupción de la pandemia, afirma que las posturas *capacitistas* siguen dominando importantes debates que repercuten en los derechos de las personas con discapacidad. Las nociones desfasadas sobre la normalidad siguen imponiéndose en las deliberaciones médicas, jurídicas y filosóficas, lo que incluye conversaciones delicadas sobre la denegación o retirada de intervenciones terapéuticas de soporte vital (n. 16).

El Comité de Bioética de España ha tratado en estos años de aproximar el discurso de la bioética hegemónica en el mundo al espíritu de la Convención. A solicitud del Ministerio de Sanidad, en diciembre de 2017 aprobó un *Informe sobre la necesidad de adaptar la legislación española a la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad*. En él se contienen, entre otras, dos recomendaciones relacionadas indirectamente con la priorización en tiempos de pandemia. Primera, el Comité entiende que la medida de internamiento forzoso por razones de trastorno psíquico prevista por el art. 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil constituye una vulneración de la Convención, por lo que debería procederse a su derogación, remitiendo el tratamiento de estas situaciones a la legislación sanitaria general, eso sí, con rango de ley orgánica pues afecta a derechos fundamentales. Segunda, en relación con la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, considera que a estas personas no se les debe restringir la capacidad de obrar, sino, por el contrario, prestarles los debidos apoyos para que puedan ejercerla siempre y en plenitud. Se trata de prohibir la incapacitación por razón de la discapacidad y, por el contrario, establecer figuras como el prestador de apoyos, moduladas en atención a las circunstancias de la persona que las requiere, y sustentadas sobre la base de dos principios: que las medidas afecten lo menos posible la autonomía personal, y que las personas que desarrollen las funciones de apoyo respeten o, en su caso, actúen de acuerdo con la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona apoyada.

Las dos recomendaciones de cambio en el ordenamiento jurídico todavía vigente en España se sostienen en el principio de que lo que las personas con discapacidad necesitan primariamente no es protección, sino medios para ejercer sin obstáculos y con garantías su autonomía. Y están dirigidas a lograr la igualdad efectiva de las personas con discapacidad con respecto a todas las demás. En la medida en que los ordenamientos jurídicos abandonen el modelo rehabilitador de la discapacidad y el prejuicio *capacitista*, se contribuye a crear las condiciones para que las personas con discapacidad dejen de ser percibidas como personas con menor valor social y, consecuentemente, dejen de estar entre las más expuestas a sufrir privaciones en la asistencia sanitaria o en los servicios sociales.

Más recientemente, el Comité fue de nuevo requerido por el Ministerio de Sanidad para valorar el borrador del «Protocolo adicional al Convenio de Oviedo sobre Derechos Humanos y Biomedicina sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas con trastornos mentales respecto a ingresos y tratamientos involuntarios» que viene elaborando desde hace años el Comité de Bioética del Consejo de Europa. En su informe, el Comité español se muestra muy crítico con este borrador, pues si bien se comprende que trata de proteger los derechos de las personas con discapacidad en aquellos países en los que su internamiento y tratamiento involuntario puede llevarse a cabo sin las más mínimas garantías, con esta medida acaba legitimando una práctica contraria a los derechos de este numeroso colectivo. La discapacidad nunca puede justificar por sí misma un internamiento en contra de la voluntad de la persona a la que se plantea internar.

En tiempos de pandemia es fácil que se ofrezcan, como ya se ha mencionado, criterios utilitaristas para distribuir los recursos sanitarios escasos. Apelar al valor social de las personas es uno de ellos. Pues bien, si consideramos que las personas con discapacidad son individuos que, en muchos casos, no pueden gestionar sus vidas por sí solas, o que lo logran con una inversión social en ellos muy grande, será inevitable que se conviertan en las primeras víctimas de la aplicación del criterio del valor social. Si, por el contrario, reconocemos que toda persona con discapacidad es igual a cualquier otra, y que lo único que precisa para desarrollar una vida en plenitud es que el entorno le facilite el acceso a las oportunidades que gozan los demás, automáticamente desaparecerá el prejuicio de pensar que son ciudadanos de menor valor social. Por tanto, aun en el supuesto de que se adoptara un criterio utilitarista para priorizar la asistencia sanitaria en tiempos de pandemia (cosa que, como se señalaba más arriba, carece de argumentos éticos y jurídicos solventes para ser sustentada), no tendría que afectar a las personas con discapacidad puesto que la discapacidad no sería considerada en ningún caso como un elemento de desvalor social.

Recapitulando, el Comité de Bioética de España ha dedicado una atención *prioritaria* a la consolidación de los derechos humanos de las personas con discapacidad en el ámbito de la asistencia sociosanitaria. No son personas disminuidas que necesitan rehabilitación o protección; son personas como cualesquiera otras, pero que secularmente se han encontrado con barreras, tanto físicas como sociales y culturales, para desarrollar sus vidas. Solo en las últimas décadas la sociedad ha empezado a tomar conciencia de que estaba configurada para facilitar la vida de cierto tipo de personas, pero no de todas. Aún queda mucho camino por recorrer: a una persona no se le puede incapacitar porque padezca una discapacidad, ni se la puede internar en contra de su voluntad porque padezca una discapacidad, ni se le puede denegar un

tratamiento vital porque padezca una discapacidad. En la medida en que se hagan las pertinentes reformas legales y se reafirmen determinados criterios de distribución de recursos sanitarios en España, estaremos en mejores condiciones de garantizar los derechos de las personas con discapacidad frente a otra emergencia sanitaria o crisis humanitaria, como la que hemos vivido.

VI. CONCLUSIÓN

La crisis de salud pública provocada por el virus SARS-CoV-19 a partir de febrero de 2020 provocó una crisis de los sistemas sanitarios de medio mundo, que vieron cómo las demandas de servicios sanitarios (vitales en muchas ocasiones) desbordaban por completo las capacidades de respuesta de los sistemas nacionales de salud. Durante semanas fue necesario priorizar la asistencia porque no se podía llegar a todos. Por parte de algunas sociedades científicas se propusieron criterios de priorización basados principalmente en una ética utilitarista. Uno de los criterios que se propuso para hacer los triajes fue el del valor social de la persona que requería la asistencia. La consecuencia fue que las personas con determinadas discapacidades, entre otras, quedaban automáticamente excluidas de la asistencia. El prejuicio *capacitista*, que dosifica la consideración hacia la persona en función de las capacidades que posea en cada momento, parecía informar esos criterios.

El Comité de Bioética de España emitió un Informe a finales de marzo de 2020 en el que advertía de la inconsistencia jurídica y ética de los criterios utilitaristas y, en particular, del relativo al valor social. Por el contrario, apuntaba a otros criterios de priorización que no resultaran discriminatorios para nadie, al estar basados en el igual valor de toda vida humana. En dicho informe se prestaba una atención preferente a la situación de las personas con discapacidad. La posición adoptada por el Comité resulta coherente con lo que ha venido acordando en materia de discapacidad en sus informes durante los últimos cinco años, de modo que existen elementos suficientes para hablar de una doctrina asentada por el Comité en materia de bioética y discapacidad. Esa doctrina se sustenta, como no puede ser de otro modo, en los principios consagrados en la Convención. Esta posición coincide con Naciones Unidas, que ha desplegado toda una batería de declaraciones e informes para evitar que los derechos de las personas con discapacidad en el ámbito de la asistencia socio-sanitaria se vean comprometidos en estas circunstancias tan excepcionales como son las de la pandemia que estamos viviendo¹⁷. El mismo secretario general de

¹⁷ Para consultarlas todas: <https://bit.ly/31Mgmmr>.

Naciones Unidas recordó el 6 de mayo de 2020 el deber que todas las naciones tienen de garantizar a las personas con discapacidad el mismo acceso que a los demás a la asistencia sanitaria y a los tratamientos vitales¹⁸. Y no solo eso, sino que presentó la crisis del coronavirus como una oportunidad única para avanzar hacia la consecución de unas sociedades inclusivas y accesibles.

Bibliografía

- Antoine, J.-L. M. J. (2004). Genoma y bioética: una visión holística de cómo vamos hacia el mundo feliz que nos prometen las biociencias. *Acta Bioethica*, 10 (2), 131-141. Disponible en: <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2004000200002>.
- Bagenstos, S. R. (2020). May Hospitals Withhold Ventilators from COVID-19 Patients with Pre-Existing Disabilities? Notes on the Law and Ethics of Disability-Based Medical Rationing. *Yale Journal Forum*, 130, 1-22. Disponible en: <https://doi.org/10.2139/ssrn.3559926>.
- Bentham, J. (1843). Anarchical Fallacies. En J. Bowring (ed.). *The Works of Jeremy Bentham*, vol. 2 (pp. 488-534). London: Simpkin, Marshall and Company.
- Comité de Bioética de España (2020). *Informe sobre los requisitos ético-legales en la investigación con datos de salud y muestras biológicas en el marco de la pandemia de COVID-19*. Madrid.
- Comité de Bioética de España (2020). *Informe sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus*. Madrid.
- Comité de Bioética de España (2019). *Informe valorando el borrador de Protocolo adicional al Convenio de Oviedo sobre Derechos Humanos y Biomedicina sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas con trastornos mentales respecto a ingresos y tratamientos involuntarios*. Madrid.
- Comité de Bioética de España (2017). *Informe sobre la financiación pública del medicamento profilaxis pre-exposición (PrEP) en la prevención del VIH*. Madrid.
- Comité de Bioética de España (2017). *Informe sobre la necesidad de adaptar la legislación española a la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid.
- Comité Nacional de Ética alemán (Deutscher Ethikrat) (2020). *Recomendación ad hoc sobre la solidaridad y la responsabilidad durante la crisis del coronavirus*. Berlín.
- Comité Nacional de Ética francés (Comité Consultatif National D'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé) (2020). *Informe sobre los problemas éticos de la pandemia*. Paris.

¹⁸ «We must guarantee the equal rights of people with disabilities to access healthcare and lifesaving procedures during the pandemic»; António Guterres, *Remarks at the meeting of principals on the United Nations Disability Inclusion Strategy*, 6 de mayo de 2020 (disponible en: <https://bit.ly/3mvEqSy>).

- Comité de Bioética (DH-BIO), Consejo de Europa (2020). *Declaración sobre las consideraciones de derechos humanos relevantes para la pandemia de Covid-19 (Statement on human rights considerations relevant to the Covid-19 pandemic)*. Bruselas.
- Consejo de Salubridad General (2020). *Guía bioética para asignación de recursos limitados de medicina crítica en situación de emergencia*. México.
- D'Avack, L. (2020). COVID-19: Criteri etici. *Biolaw Journal*, 2, 371-378.
- Davies, W. (2015). *The Happiness Industry: How the Government and Big Business Sold Us Well-Being*. London: Verso Books.
- Del Río, R., De Ojeda, J. y Soriano, V. (2020). The Resurgence of Medical Ethics During the Coronavirus Disease (COVID)-19 Outbreak. *AIDS Reviews*, 22 (3), 1-5. Disponible en: <https://doi.org/10.24875/AIDSRev.M20000034>.
- European Group of Ethics in Science and New Technologies (2020). *Statement on European Solidarity and the Protection of Fundamental Rights in the COVID-19 Pandemic*. Brussels.
- Feito, L. (2019). *Neuroética. Cómo hace juicios morales nuestro cerebro*. Madrid: Plaza y Valdés.
- Ferrer, J. J. y Álvarez, J. C. (2003). *Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas.
- Gracia Guillén, D. (2019). *Bioética mínima*. Madrid: Triacastela.
- Kahneman, D. (2012). *Pensar rápido, pensar despacio*. Madrid: Debate.
- Mainetti, J. A. (2011). Bioética. En C. M. Romeo Casabona (dir.). *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*. Granada: Comares.
- National Bioethics Committee of the Republic of San Marino (2020). *Answer to the requested urgent opinion on ethical issues regarding to the use of invasive assisted ventilation in patients all age with serious disabilities in relation to COVID-19 pandemic*. San Marino.
- Observatorio de Derecho y Bioética de la Universitat de Barcelona (2020). *Recomendaciones para la toma de decisiones éticas sobre el acceso de pacientes a unidades de cuidados especiales en situaciones de pandemia. Documento de consenso*. Barcelona.
- Palazzani, L. (2020). La pandemia CoViD-19 e il dilemma per l'etica quando le risorse sono limitate: chi curare? *Biolaw Journal*, 2, 359-370.
- Pemán Gavín, J. (2001). Las prestaciones sanitarias públicas: configuración actual y perspectivas de futuro. *Revista de Administración Pública*, 156, 101-154.
- Puyol, A. (2009). Ética y priorización en las listas de espera de sanidad. En VV.AA. *Listas de espera. ¿Lo podemos hacer mejor?* (pp. 29-48). Barcelona: Fundació Víctor Grifols i Lucas.
- Rotondo, V. (2020). La decisión clínica en una situación de pandemia. *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, 12, 154-163.
- Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias, Grupo de Bioética (2020). *Recomendaciones éticas para la toma de decisiones en la situación excepcional de crisis por pandemia covid-19 en las unidades de cuidados intensivos*. Madrid.