

A modo de introducción

El avance de la tecnología es cada vez de mayor envergadura. Su límite solo es temporal: lo que hoy resulta imposible, mañana es una realidad. Se trata de un fenómeno imparable que impregna todos los sectores de la vida en sociedad. La tecnología nos fascina, nos seduce con su capacidad de sorprendernos y nos deslumbra con las posibilidades que ofrece de disfrutar de una vida mejor o, al menos, aparentemente mejor. Hemos pasado de lo analógico a lo digital de forma casi natural y, en este tránsito, hemos puesto las conquistas digitales en un pedestal, dejando la vida analógica en un incierto segundo plano o, incluso, en manos de círculos nostálgicos.

No cabe duda de que los avances modernos, lo que conocemos como el nuevo entorno digital o el advenimiento de las tecnologías de futuro, han cambiado nuestro estilo de vida. Muchas de sus aplicaciones están propiciando una mejor calidad de vida y un beneficio evidente para el ser humano y su entorno. Negar esta realidad sería necio. Pero también lo sería dar carta de libertad al saber tecnológico, ponerlo en primer término, como valor incuestionable y dejar que sus dictados se conviertan en las directrices que han de marcar el futuro de la especie humana.

De nuevo la fascinación, la seducción de lo que ya se ha conquistado y de lo que se puede llegar a conquistar. Pero lo determinante no

es sentirnos cautivados por las posibilidades reales del mundo tecnológico y digital, sino traspasar ese instante de fascinación y poner nuestra mirada más allá. No podemos dejarnos atrapar por lo que nos fascina. Quedar extasiados ante la grandeza de sus logros puede afectar nuestra capacidad crítica debilitándola o, cuando menos, poniéndola en riesgo.

Uno de los sectores más sensibles al desarrollo tecnológico es el relativo a la salud, las prestaciones sanitarias, la investigación biomédica y todo el complejo entramado de actuaciones y herramientas que rodean el ámbito médico, clínico y asistencial en general. La tecnología ha entrado con fuerza en este sector, permitiendo avanzar en la mejora de la salud en general, pero incidiendo a su vez, y de forma sustancial, en principios éticos y jurídicos básicos del entorno sanitario. Los destinatarios del tratamiento en salud son las personas y, en las personas, lo que hay es humanidad, valores, dignidad y derechos. A nadie se le escapa que las probabilidades de colisión entre lo que es tecnología pura y entidad humana (con toda su carga intangible), son especialmente altas y de significada trascendencia a nivel vital.

Con el soporte del proyecto BioDat: «Datos de salud: claves ético-jurídicas para la transformación digital en el ámbito sanitario» (Fundación Séneca-Agencia de Ciencia y Tecnología de la Región de Murcia, Ref. 20939/PI/18) y desde la impronta marcada por el Centro de Estudios en Bioderecho, Ética y Salud de la Universidad de Murcia (CEBES) y la Unidad Asociada del CSIC Bioderecho, Ética, Salud y Organizaciones (BESO) investigadores de estas instituciones en estrecha colaboración con la Universidad de Guadalajara, en Jalisco, México (UdG) hemos analizado algunas de las cuestiones de mayor relevancia que, a nivel tecnológico, están en el primer plano del debate ante su desarrollo en el ámbito sanitario. Los distintos capítulos que conforman esta obra analizan la incidencia de la tecnología, del mundo digital y del uso de los datos en la estructura actual y futura de la sanidad. Tratan de poner de relieve sus beneficios y sus riesgos, analizando desde una visión multidisciplinar algunas de las áreas de influencia en las que el mundo tecnológico ha penetrado en el tratamiento de las cuestiones que atañen a la salud, modelando la estructura tradicional de la relación y de la prestación sanitaria. Y lo

determinante es que este análisis se hace desde una perspectiva distinta a la habitual. No se trata de estudiar la vertiente jurídica (derecho sanitario) derivada de la aplicación de la tecnología al campo de la salud; no se trata de reflexionar sobre la correspondencia ética del uso de la tecnología con los principios que definen la atención sanitaria; no se trata de acotar los márgenes técnicos y la eficiencia de los dispositivos y modelos digitales empleados. Se trata de hacer interaccionar todos esos parámetros entre sí de forma indivisible, sin formular análisis fragmentarios que solo atiendan a la perspectiva ética, a la argumentación jurídica o al cientifismo tecnológico. Si derecho, ética y ciencia no van de la mano, no hay verdad, no hay rigor, no hay soluciones justas a las incógnitas complejas del desarrollo moderno.

Es por ello por lo que esta es una obra de *bioderecho*. Bioderecho entendido como una nueva fórmula de analizar y situarse ante los retos de la sociedad del siglo XXI. Desde el bioderecho, la realidad sanitaria hay que afrontarla observando la tecnociencia y siendo conscientes de que, si bien esta es capaz de llegar a muchos terrenos, no por el hecho de ser capaz, hemos de inferir que su valor ético se le supone y que su construcción jurídica no precisa de nuevas fronteras. Estamos entrando en lo que es un principio básico de bioderecho: no todo lo que técnicamente es posible ha de ser, *a priori*, éticamente aceptable; y, aún más, caso de serlo (y aunque solo lo fuera en parte) siempre es necesario establecer el marco jurídico que garantice el respeto al mínimo común denominador social que posibilite las decisiones justas. Desde el bioderecho buscamos dar un tratamiento interdisciplinar a los dilemas que nos plantean los avances de la ciencia en la actualidad y en un futuro próximo. Derecho, ética y ciencia (ciencias de la vida en general) reflexionando de forma conjunta y compartida. Proponiendo soluciones justas desde la realidad empírica de las tecnociencias (conocimiento profundo del funcionamiento de cada realidad tecnológica), con el aval valórico que se sustenta en el mínimo común denominador ético asumible por una sociedad pluralista (los derechos humanos son un fiel ejemplo) y bajo el marco de un derecho respetuoso y sensible con la persona (justo y solidario), garante y protector de la condición humana y de la dignidad. Estas directrices aparecen claramente marcadas en los distintos capítulos de este libro, cuyo com-

promiso es analizar, desde el rigor científico, las consecuencias y los retos ético-jurídicos del sector sanitario ante la proliferación de propuestas tecnológicas que se están haciendo realidad en su seno.

El punto de partida es el marco ético, que afecta tanto a los principios rectores como a las aplicaciones concretas (algunas de ellas muy actuales, como la robótica asistencial). A él se refieren los cuatro primeros capítulos de este estudio:

La aplicación de las tecnologías vanguardistas para la salud y los cuidados constituye un gran avance como medio idóneo para reducir la vulnerabilidad de las personas aumentando el empoderamiento de las mismas, conforme al reconocimiento de la igual dignidad de todos los seres humanos [...] pero no todo lo que hacen posible las tecnologías avanzadas en el terreno sanitario es éticamente aceptable, porque sigue siendo prioritario proteger la dignidad de las personas [...] Para tomar en serio el desafío de llevar a cabo una distribución justa de las tecnologías avanzadas en salud y cuidados, es imprescindible adoptar esa ética cosmopolita que otorga prioridad a los Derechos Humanos frente a la deriva de negación del universalismo moral en la que estamos inmersos. No basta con tener buenas herramientas tecnológicas (medios), sino que es preciso utilizarlas con prudencia y distribuirlas con justicia (fines). La ética es, precisamente, la ciencia de los fines, y por ello es necesario cultivarla con esmero al mismo tiempo que seguimos desarrollando tecnologías cada vez más sofisticadas y potentes, de manera que estas sean puestas al servicio de los fines más valiosos, razonables y deseables (Emilio MARTÍNEZ NAVARRO).

La idea de que existe un antagonismo entre las técnicas y el humanismo no es del todo correcta ya que la historia de la humanidad no se comprende sin las artificialidades humanas. Si bien, en ocasiones las técnicas han resultado contrarias a las aspiraciones de autonomía, justicia, paz o libertad, las mismas técnicas han sido el recurso para alcanzar dichas prioridades o el recurso para superar los obstáculos. Las tecnologías médicas, a pesar de la promesa de solucionar inquietudes humanas respecto a la salud, no dejan de ofrecer conflictos de diferente índole, por lo anterior es necesaria una revisión continua en sus diferentes ámbitos. Cuando los conflictos son de índole humano o social, entonces se hace necesario que las revisiones sean plurales y pluridisciplinarias (Cuauhtémoc MAYORGA MADRIGAL y Diana Lizbeth RUIZ-RINCÓN).

Uno de los retos más preocupantes en el futuro está relacionado con la sobredimensión de la inteligencia artificial, el *machine learning* y los sistemas inteligentes que se han incorporado gradualmente en los diagramas diagnósticos con alta precisión. Estos generan vías informáticas que van escalando de forma sistemática a puntos eventualmente inadvertidos por la inteligencia humana, pero carecen de la sensibilidad, y el humanismo para integrar el aspecto emocional y la identidad única e individual en los mecanismos de respuesta [...] Hoy por hoy, la tecnología ha aumentado su asertividad, pero no ha logrado la empatía definitiva en un marco de interacción emocional inteligente que eventualmente tiende a la frivolidad y pueden también representar un sesgo en la atención integral y la preservación de la interacción humana y su dignidad (Rodrigo RAMOS-ZÚÑIGA y Carlos I. RAMÍREZ BAÑALES).

Sería inadecuado concebir la robótica asistencial como un sustituto de una persona cuidadora. Esto es así porque el cuidado es un fenómeno complejo, poliédrico y sincrónico. A menudo se desarrolla en redes de personas y relaciones entre las que además median relaciones de poder y desigualdad, debido a la presencia de dependencia y vulnerabilidad en este tipo de contextos [...] el reto de la robótica asistencial estriba en contribuir al buen cuidado generando confianza y apropiación social de los dispositivos y artefactos; esto es, propiciando la inclusividad y la participación social. Porque en la robótica asistencial se sustancia uno de los retos contemporáneos de la tecnología: la interacción humano-máquina [...] existen riesgos innegables (el engaño, la manipulación, la merma de contacto humano) que solo pueden afrontarse mediante una confianza basada en un conjunto de determinantes éticos que alinean los valores sociales con los artefactos y dispositivos (Txetxu AUSÍN DÍEZ, Belén LIEDO FERNÁNDEZ y Daniel LÓPEZ CASTRO).

Los cinco capítulos restantes dirigen su atención a las relaciones sanitarias derivadas del uso de la tecnología, el tratamiento de los datos personales y la medicina personalizada: autonomía y tecnología en la era digital y ante las crisis sanitarias, telemedicina, datos de salud y medicina de precisión:

Debido a las múltiples formas en las que la IA puede interferir en el ejercicio de la autonomía, el diseño de estos sistemas inteligentes debe centrarse en el servicio a los seres humanos [...] Este enfoque de diseño de

IA que es respetuoso de la autonomía también promueve la confianza en el uso de esta y facilita que sus beneficios sean para el ser humano [...] Los sistemas de IA pueden ser herramientas que beneficien a las personas a la hora de tomar decisiones importantes en su vida, ya sea mediante el asesoramiento o incluso en la subrogación de éstas. Sin embargo, son tecnologías en proceso de desarrollo que no están libres de críticas y debilidades, por lo que se deben entender dentro de su etapa de desarrollo y su uso también tiene que ser analizado desde su contexto de aplicación. Un sistema de IA puede generar opciones para decidir frente a escenarios complejos de manera eficiente y rápida, pero si la información que reside en las bases de datos de estos sistemas es incorrecta o incompleta, también puede promover decisiones parciales que incrementen la brecha de desigualdad y el estigma en las personas (Ixchel Itza PATIÑO GONZÁLEZ y José Isaac GONZÁLEZ HUERTA).

Ante las crisis sanitarias, la tecnología puede desempeñar una labor valiosa. Para ello es necesario implantar un sistema mundial de salud digital entre los Estados, lo que debe ir de la mano con un sólido desarrollo normativo en bioderecho [...] La telesalud debe de respetar los más básicos aspectos de derechos humanos y a la vez prioridades de salud, manteniendo un estándar ético y jurídico muy alto, ser confiable, de fácil acceso para los pacientes y el personal sanitario. Recordemos el gran riesgo que existe de la exclusión de los grupos vulnerables [...] El derecho de acceso a la salud es un derecho fundamental y no un objeto de comercio entre consorcios e industria en el que se confunda al paciente con un consumidor. Transparencia, accesibilidad, privacidad, seguridad o confidencialidad (entre otros) deben estar presentes en un desarrollo de bioderecho [...]. En plena crisis sanitaria y ante un inminente confinamiento, la tecnología fue una aliada clave, no solo para hacer frente a los propios retos de la pandemia, sino que sirvió también para dar continuidad a los tratamientos que se estaban realizando (Jesús CABRAL, Adolfo ESPINOSA, José LÓPEZ, Esdras HERNÁNDEZ y Noemí LÓPEZ).

Telemedicina, asistencia remota y otros tipos de telesalud son fruto del desarrollo tecnológico, pero ¿pueden convertirse en instrumento de tránsito hacia la virtualización de la atención sanitaria?, ¿cuál es la esencia de la prestación?, ¿qué sucede con aquellos factores intangibles que están presentes en toda atención sanitaria? Es necesario efectuar una ponderación interdisciplinaria, aplicada a cada supuesto concreto, en la que derecho, ética y ciencia lleguen a una solución compartida presidida por la confianza hacia el sistema, la transparencia de los procesos, la libertad,

la autonomía y la equidad en el acceso. La atención sanitaria ha de humanizar la prestación y huir de los intereses comerciales; estos son parámetros que no hay que perder de vista (José Ramón SALCEDO HERNÁNDEZ).

El desarrollo de la tecnología y su aplicación al ámbito de la salud, que empezó en un primer momento con la digitalización de las historias clínicas y que actualmente se enfrenta a la aplicación de herramientas como el *big data* o la inteligencia artificial [...], ha hecho que nos replanteemos el valor del dato y finalidad para las que debemos tratar los datos de salud. Surgen así preguntas como las siguientes: si dispongo de grandes cantidades de información de salud generada en los sistemas sanitarios y de asistencia social, ¿puede esta información ser tratada mediante los modernos sistemas de gestión de datos y ayudarme a prevenir y curar enfermedades? Si esto es así, ¿es ético no utilizarla? ¿Es lícito hacerlo? ¿En qué situaciones y con qué requisitos? ¿Están estos últimos definidos? ¿Los datos de salud siguen siendo del paciente que los generó? ¿Puede este controlar lo que se hace con su información sanitaria e incluso impedir ciertos usos? En este debate conceptos como bien común, interés público o solidaridad van cobrando relevancia frente a otros como la autonomía y el consentimiento (María Belén ANDREU MARTÍNEZ).

Desde finales del pasado siglo, la medicina afronta nuevos retos de la mano de la inteligencia artificial, el *big data* de salud (análisis de datos masivos) y la genética (capacidad de lectura del ADN). Se producen, de este modo, dos «sesgos cognitivos» que pueden contribuir a despistar al observador de este proceso profundamente complejo, susceptible de incidir en la esencia misma del ser humano. En primer lugar, los prometedores avances de la medicina personalizada de precisión con una casi infinita proyección preventiva, diagnóstica y curativa, tienden a enfocarse desde una perspectiva fundamentalmente técnico-científica, muy centrados en lo posible, pero no siempre en lo deseable, recomendable o permisible. Es lo que podríamos denominar «sesgo de entusiasmo científico». En segundo lugar, dado el funcionamiento de la medicina personalizada de precisión, que reposa instrumentalmente sobre la IA y el tratamiento masivo de datos, la protección de datos y la intimidad han capitalizado buena parte del debate relativo a las implicaciones ético-jurídicas de estas nuevas tecnologías aplicadas al ámbito de la salud. Es lo que podríamos denominar «sesgo de reduccionismo ético-jurídico». Conviene, no obstante, reparar en el fondo de la cuestión. Genética y genómica apuntan al corazón mismo de la dignidad del ser humano [...]. Por añadidura, la medicina personalizada de precisión presenta una enorme capacidad para

curar, mediante el acceso a tratamientos eficaces y seguros, pero ese descomunal potencial puede contribuir paralelamente a ahondar en las desigualdades (María Magnolia PARDO LÓPEZ).

El arco de temáticas es de gran magnitud. En esta obra se tocan solo algunas de ellas, aunque de significada importancia. Lo determinante es el modo de abordarlas. Mirarlas con la impronta interdisciplinar que propone el bioderecho es también hacer una llamada a superar la fascinación que nos producen los avances tecnológicos, situarlos en su contexto y otorgarles el valor que tienen; y su valor no es matemático, es circunstancial y subordinado al contenido intangible y a las expectativas de quienes son sus destinatarios. Tecnología sí. Digitalización también. Pero todo en su justa medida; y la medida justa nunca es unidireccional ni excluyente, sino corresponsable, multifacética y enraizada en la realidad individualizada de cada situación, cada proyecto, cada colectivo y, en fin, cada persona. Detrás de toda creación humana existe una finalidad cuantificable en la que su contenido ético es irrenunciable porque le hace ser partícipe de los valores que atesoran quienes la han creado. Y detrás de toda creación humana también hay corresponsabilidad social, vida en comunidad y solidaridad cordial que permiten identificar los dictados de justicia que, desde el saber jurídico, benefician la convivencia respetuosa y en dignidad.