

habituales hoy en día como es la práctica de la *medicina defensiva*⁵ como mecanismo de protección del facultativo ante posibles conflictos legales, en detrimento de los derechos del paciente, creando en el mismo la falsa creencia de la *infalibilidad tecnológica*, con la consiguiente merma de su libertad de decisión.

Por otra parte, si bien es generalizada la aceptación de la necesidad de superar el *paternalismo médico*, el médico no debe olvidar que existe otra forma de actitud protectora que podríamos denominar *paternalismo familiar*, especialmente en ciertos enfermos que podríamos llamar *frágiles*, en los que predomina un cierto estado de resignación o de postración frente a su enfermedad y que suelen delegar la toma de decisiones en su núcleo familiar⁶. Representa una actitud frecuente por parte del facultativo la *información compartida* (siempre que no medie la negación explícita por parte del paciente) hacia el componente familiar del mismo, ya que a menudo este adoptará un papel decisivo en la futura evolución de la enfermedad, pero siempre subrayando que el elemento autónomo es el propio paciente, asegurando entre ambos el *principio de confidencialidad*, sin que esto signifique en modo alguno que la delegación del principio de autonomía del mismo hacia su medio familiar implique una actitud de *maleficencia* del mismo. Simplemente, estando el paciente en completa situación de lucidez y sin mediar una incapacitación legal, el facultativo deberá priorizar la decisión del paciente frente al núcleo familiar, aun estando guiados estos por una actitud de *beneficencia*.

Por último, hemos de subrayar que pese a que el médico directamente implicado en última instancia guiará el proceso de información, la fragmentación de la actividad sanitaria antes señalada exige por parte de este último, a través de un intenso ejercicio de comunicación, la coordinación con el resto de personal facultativo (médicos y enfermeras) implicado en la labor asistencial, evitando opiniones o actos contradictorios en pos de una información adecuada, consecuente y veraz.

Bibliografía

1. Cargill SS. How do we really communicate? Challenging the assumptions behind informed consent interventions. *Ethics Hum Res.* 2019;41:23–30.

2. Kamali F, Yousefy A, Yamani N. Explaining professionalism in moral reasoning: A qualitative study. *Adv Med Educ Pract.* 2019;10:447–56.
3. Askren A, Leslie P. Complexity of clinical decision making: Consent, capacity, and ethics. *Semin Speech Lang.* 2019;40:162–9.
4. Kraft SA, Garrison NA, Wilfond BS. Understanding as an ethical aspiration in an era of digital technology-based communication: An analysis of informed consent functions. *Am J Bioeth.* 2019;19:34–6.
5. Dudeja S, Dhirar N. Defensive medicine: Sword of Damocles. *Natl Med J India.* 2018;31:364–5.
6. Halvorsen I, Rø Ø. User satisfaction with family-based inpatient treatment for adolescent anorexia nervosa: Retrospective views of patients and parents. *J Eat Disord.* 2019;7:12.

J.D. Sánchez López^{a,*}, J. Cambil Martín^b,
M. Villegas Calvo^c
y F. Luque Martínez^d

^a *Facultativo Especialista de Área de Cirugía Oral y Maxilofacial, Vocal del Comité Ético de Investigación de Granada, Granada, España*

^b *Enfermero, Profesor del Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Granada, Granada, España*

^c *Enfermera, Supervisora de Enfermería, Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Granada, España*

^d *Doctor en Farmacia, Vicepresidente del Comité Ético de Investigación de Granada, Responsable de Formación, Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Granada, España*

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico:

josed.sanchez.sspa@juntadeandalucia.es

(J.D. Sánchez López).

<https://doi.org/10.1016/j.jhqr.2019.09.005>
2603-6479/

© 2020 FECA. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Blockchain. Un novedoso abordaje en la seguridad del paciente



Blockchain. A new approach in patient safety

Sra. Directora:

..., Tal y como asegura el principio de que «el acceso a una atención sanitaria segura es un derecho básico del ciudadano», la Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoce que la seguridad del paciente (SP) constituye un problema de salud pública de primer orden a nivel mundial¹.

Actualmente estamos inmersos en un modelo de asistencia sanitaria cada vez más complejo en el que la SP representa uno de los parámetros de calidad asistencial que

aportan mayor valor tanto para las instituciones sanitarias, profesionales y para el propio paciente. Con respecto de este último, elemento finalista de las prestaciones sanitarias, los nuevos cambios tecnológicos han experimentado una evolución que podríamos calificar como paradójica. Pese a que resulta innegable que la práctica asistencial es más eficaz que en épocas pretéritas, como lo muestran los recientes avances tecnológicos (nuevas terapias, irrupción de la inteligencia artificial...), dicha eficacia no necesariamente resulta equivalente a seguridad, por cuanto que la primera se fundamenta en una organización sanitaria basada en 3 elementos clave: la fragmentación, la digitalización y la incomunicación entre sus distintos componentes, por lo que podríamos afirmar que la atención sanitaria ha aumentado en eficacia a expensas de una disminución de la seguridad².

Con relación al paciente, el problema a tratar en el presente artículo haría referencia al control que este tiene sobre sus propios datos con relación a su salud, surgiendo inevitablemente ciertos interrogantes: ¿Es completamente seguro su almacenaje, su inviolabilidad o la capacidad de acceso a los mismos por el propio paciente?

En este sentido la *blockchain* (literalmente «cadena de bloques») como tecnología disruptiva en otros ámbitos, podría representar una innovadora herramienta en el ámbito sanitario para mejorar la seguridad del paciente en un sistema sanitario tendente a la digitalización de la información³.

Blockchain podría definirse como «una base de datos de carácter global, descentralizada, que permite un registro de transacciones encriptadas que no pueden ser modificadas». Se trata pues de un sistema de registro distribuido que promueve la descentralización, transparencia y la integración de los datos personales de cada paciente, pero que a diferencia de la Historia Clínica Electrónica tradicional no contiene «datos» como tales, sino una «marca criptográfica», de ahí sus 3 principales ventajas: trazabilidad, transparencia e inmodificabilidad⁴.

En la misma hemos de diferenciar 2 elementos: bloques y cadenas:

1. Un bloque sería el equivalente a la mencionada «marca criptográfica» con las siguientes características:
 - Capacidad de almacenar información no solamente acerca de una determinada «transacción» o intercambio de información (hora, fecha,...) en tiempo real, sino que puede contener cualquier otro dato relacionado con la salud del paciente (documentos médicos, imágenes,...) de forma anonimizada pero identificable a través de una clave digital (nombre del paciente) de tal forma que permitiría el acceso a la misma por el propio usuario.
 - Cada bloque es diferente uno a otro, de tal forma que cada bloque almacenará una información única o HASH (código único que permite al sistema distinguir entre 2 bloques)
2. La cadena sería el equivalente a la forma en la que la información se almacena en la base de datos, de tal forma que los bloques se encontrarían interconectados entre sí de forma continua a modo de eslabones (de ahí el nombre de *blockchain*).

Una vez creado cada bloque, este ha de ser verificado a través de otros «nodos digitales» que validarán los datos, de tal forma que si son viables, se procederá a la elaboración de un registro de información con la ventaja de ser inalterable y auditable.

Entre sus ventajas destacarían el asegurar intercambios de información (transacciones) verificables, disponer de protocolos de alta seguridad, transparencia, inmutabilidad... pero, sobre todo, la eliminación de intermediarios y una considerable disminución de costes para el sistema sanitario⁵.

¿Cuál sería la repercusión directa de la introducción del blockchain para la seguridad del paciente?

A nuestro juicio, la principal ventaja para el paciente sería conseguir el «completo empoderamiento» del mismo

con respecto de sus datos de salud, esto es, pasaría a ser su dueño, de tal forma que en cualquier momento, desde cualquier lugar y a través de cualquier dispositivo (desde un ordenador personal a un *smartphone*) podría acceder a los mismos (imágenes, informes, historial, citas, tratamientos,...) permitiendo un sistema de autogestión de la información que le permitiría una mayor autonomía con respecto de la custodia de los mismos con independencia de su procedencia (p. ej., proveedores externos), pudiendo compartirlos con quien estime conveniente con total confianza de su privacidad, derivada del almacenamiento de datos de forma criptográfica, y de que en cada fase del intercambio de información («transacción») se aseguraría la «trazabilidad» del mismo gracias al sistema de codificación en nodos, garantizando su seguridad en lo concerniente a citas médicas, información médica personal y acceso a los distintos componentes del sistema sanitario (p. ej., acceso a medicación). Dado su condición de «red distribuida», la realización de cualquier movimiento quedaría autenticado a través de su «huella digital» permitiendo compartir sus propios datos con terceros de forma auditable («smart contracts» o contratos inteligentes para una sanidad 4.0). Es más, con el desarrollo de esta plataforma de almacenamiento de datos, se podrá no solo registrar información ya validada por distintos centros sanitarios tanto privados como públicos, sino asimilar la generada por cualquier dispositivo sanitario en tiempo real (datos procedentes de analíticas, marcapasos,...) aumentando la interactividad del paciente con su gestor de salud de forma inmediata, segura y eficaz⁶.

De este modo la seguridad del paciente pasaría a convertirse en el fundamento de la creación y desarrollo de ecosistemas sanitarios inteligentes («smart healthcare») tendentes a la reunificación de todos los registros de salud, evitando la actual fragmentación de los historiales clínicos con la máxima seguridad y asegurando la autonomía del paciente en la gestión de los mismos, la toma de decisiones compartida con el profesional sanitario y una mayor eficiencia en la accesibilidad al configurarse un registro único y universal como punto de partida de una mejora de la calidad asistencial.

Bibliografía

1. Organización Mundial de la Salud. Seguridad del paciente [consultado 7 Jun 2017] Disponible en: <http://w.w.who.int/patientsafety/es; 2017>.
2. Yasser K, Alotaibi YK, Frank F. The impact of health information technology on patient safety. *Saudi Med J.* 2017;38:1173–80.
3. Cornelius C, Agbo R, Qusay H, Mahmoud J, Eklund M. Blockchain Technology in Healthcare: A Systematic Review. *Healthcare.* 2019;56:35–8.
4. Taghreed J. Blockchain Technologies: Opportunities for Solving Real-World Problems in Healthcare and Biomedical Sciences. *Acta Inform Med.* 2019;27:284–91.
5. Drosatos G, Kaldoudi E. Blockchain Applications in the Biomedical Domain: A Scoping Review. *Comput Struct Biotechnol J.* 2019;17:229–40.
6. Mamoshina P, Ojomoko L, Yanovich Y. Converging blockchain and next-generation artificial intelligence technologies to decentralize and accelerate biomedical research and healthcare. *Oncotarget.* 2018;19:5665–90.

J.D. Sánchez López^{a,d,*}, J. Cambil Martín^b
y F. Luque Martínez^{c,e}

^a *Facultativo Especialista de Área de Cirugía Oral y Maxilofacial, Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Granada, España*

^b *Doctor en Enfermería, Profesor del Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Granada, Granada, España*

^c *Doctor en Farmacia, Responsable de Formación, Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Granada, España*

^d *Presidente del Comité Ético de Investigación de Granada, Granada, España*

^e *Vicepresidente del Comité Ético de Investigación de Granada, Granada, España*

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: josed.sanchez.sspa@juntadeandalucia.es (J.D. Sánchez López).

<https://doi.org/10.1016/j.jhqr.2020.03.011>

2603-6479/

© 2021 FECA. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

El caso de Baby Doe. ¿Eutanasia o eugenesia? Una reflexión bioética actual



Baby Doe case. Euthanasia or eugenesis? An actual bioethical reflection

Sra. Directora:

La eutanasia siempre será discutible desde un punto de vista médico, ya que la medicina carece de la capacidad de aportar una respuesta científica basada en la certeza hacia ciertos interrogantes planteados, y no disponer de los medios suficientes para solventar posibles conflictos de valores. De ahí que sea misión de la bioética el regular la interacción entre el poseedor del conocimiento (facultativo) y quien lo demanda (paciente), orientada siempre a la resolución de la problemática que representa¹.

En sentido estricto se entiende por eutanasia la ayuda que se presta a una persona gravemente enferma, atendiendo a su deseo expreso, esto es, acorde a su derecho de «autonomía» para proporcionarle una muerte humanamente digna, acorde a sus valores.

La misma podría ser administrada una vez que haya comenzado la causa de la muerte, estando esta próxima, o en un sentido más amplio también se consideraría eutanasia la colaboración necesaria en la muerte de toda persona que, aun pudiendo vivir más tiempo, quiera poner fin a su vida por resultarle las condiciones de la misma insostenibles. Se manifiesta tal y como se mencionó con anterioridad el dilema de 3 conceptos bioéticos enfrentados entre sí: la actitud del paciente en su libre decisión (autonomía), frente a la posición médica de no causar daño («principio de maleficencia») y un tercer elemento que mediaría entre ambos representado por la jurisprudencia, que encarnaría el «principio de justicia»².

Dicha problemática aún se complica más para el facultativo en aquellos casos en los que se plantea la eliminación por acción u omisión de niños recién nacidos, que pese a no encontrarse en situación terminal, presentan determinadas malformaciones o deficiencias psíquicas que imposibilitarían su correcto desarrollo vital. Es lo que se denomina «eutanasia precoz»³, en ciertos casos asimilable al concepto de «eugenesia», rama de la filosofía encaminada a «mejorar,

adelantar y aplicar» la selección natural («darwinismo científico»), teniendo como fin la eliminación de todos los seres vivos desprovistos de «valor vital», esto es, aquellos cuya genética sea defectuosa o incorrecta, siguiendo las directrices Francis Galton (1822-1911). Pese al auge y prestigio inicial de la eugenesia a finales de los siglos XIX y XX, representados por los programas eugenésicos de EE.UU. y Suecia, hasta su adopción por el nacionalsocialismo con el lema: «vida indigna de ser vivida», hoy en día se considera mayoritariamente como una práctica reprobable, si bien algunos de sus defensores esgrimen en su defensa que la práctica de la misma aporta ventajas tales como evitar el sufrimiento y reducir los costes sanitarios.

El objetivo del presente artículo es la exposición y reflexión de un caso paradigmático que en su día conmovió a la opinión pública, en el que mostraremos la necesidad de distinguir ambos conceptos.

El 9 de abril de 1982, en Bloomington (Indiana, EE. UU.), el niño identificado como Baby Doe, nació con síndrome de Down y aquejado entre otras malformaciones de atresia esofágica y fístula traqueoesofágica. En oposición a la opinión médica del hospital, que indicaron el tratamiento quirúrgico precoz de la fístula al considerar una posibilidad de éxito del 90%, permitiendo de este modo su alimentación oral, los padres del menor, aconsejados por su obstetra, Walter Owens, que enfatizó los problemas asociados al síndrome de Down, denegaron dicha intervención considerando que tales malformaciones representaban una amenaza para su supervivencia. De inmediato el personal facultativo, al no estar de acuerdo con la decisión de los progenitores, expusieron el caso al juez J. Baker Owens, quien dio la razón a los padres alegando que: «Incluso si la cirugía fuese exitosa, la posibilidad de una calidad de vida medianamente adecuada hubiese sido inexistente por el severo e irreversible retraso mental del niño». Dicha decisión fue apelada sin éxito en la Corte del Condado y posteriormente a la Corte de Indiana, otorgando cada una la jurisdicción a los padres. Posteriormente se apeló al Tribunal Superior de los EE. UU. para realizar una intervención de urgencia, pero Baby Doe murió a los 6 días de edad.

En el caso expuesto se manifiesta que en situaciones de «eutanasia precoz» el criterio de referencia para adoptar el criterio terapéutico (por acción u omisión) en modo alguno debe de ser la propia deformidad en sí misma (criterio eugenésico), sino las expectativas de vida del niño.