

Cuadernos
de la Fundació 24
Víctor Grífols i Lucas

Maleficencia en los programas de prevención

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

43371
27/10/10

Maleficencia en los programas de prevención

24

Cuadernos
de la Fundació 24
Víctor Grífols i Lucas

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

Maleficencia en los programas de prevención

ISBN 978-84-693-7951-6 Depósito Legal: B-44.855-2010
Edita: Fundació Víctor Grífols i Lucas. c/ Jesús i Maria, 6 - 08022 Barcelona
fundacio.grifols@grifols.com www.fundaciogrifols.org

Cuadernos
de la Fundació 24
Víctor Grífols i Lucas

SUMARIO

Pág.

Presentación	
<i>Andreu Segura</i>	7
El contexto de la salud pública y la ética	
<i>José Ramón Repullo y Andreu Segura</i>	10
Autonomía, beneficencia y maleficencia en los programas de prevención. A propósito de la información sobre el cribado del cáncer de mama	
<i>Ricard Meneu</i>	46
La información a las mujeres invitadas en los programas de cribado de cáncer de mama	
<i>Teresa Queiro</i>	68
Aportaciones de los grupos de trabajo	86
Participantes en el seminario	100
Títulos publicados	104

PRESENTACIÓN

La salud pública se ha caracterizado por una actitud paternalista, propia del despotismo ilustrado hegemónico en la época de su concepción: todo para el pueblo pero sin el pueblo. Porque, a menudo, los salubristas estábamos convencidos de ser quienes mejor sabíamos lo que era más conveniente. Incluso para desgracia nuestra porque no siempre es cierto que pensar que se sabe sea algo bueno. En primer lugar, desde luego, por la ignorancia humana general y de médicos y sanitarios en particular; pero también y sobre todo porque lo que es conveniente o deja de serlo no es solo una cuestión técnica.

Este convencimiento, que no es tan ilustrado como desearíamos, nos ha llevado a prescribir conductas y comportamientos saludables y a restringir y prohibir aquellos que eventualmente producen enfermedades. Pero estas acciones, ¿para quién o para qué son convenientes? Y en este sentido resulta un tanto decepcionante reconocer que, en el mejor de los casos, nuestra justificación moral es, apenas, la del utilitarismo. Para esta concepción, lo conveniente es aquello que produce, o se le atribuye, más bienestar, felicidad y salud... al conjunto de la sociedad.

Esto, aunque resulta importante, no parece una razón suficiente para imponer limitaciones, o instar medidas o intervenciones que afectan a todas las personas sin que muchas de ellas disfruten de ningún beneficio; y lo que requiere mayor atención, que algunas personas padezcan efectos indeseables, más allá incluso del sometimiento a una coacción que, por sí mismo, supone un conflicto con el principio bioético de la autonomía. Esta última premisa es a la vez un elemento básico y esencial de la idea de salud vigente: el bienestar o, por lo menos, un adecuado funcionamiento físico, psíquico y social, más que la mera ausencia de la enfermedad. O dicho de otro modo: aquella manera de vivir que es autónoma, solidaria y vale la pena.

Ninguna intervención sanitaria está exenta en la práctica de estos defectos indeseables, por mucho que haya mejorado la seguridad, ya que se ha multi-

plicado la potencia y, sobre todo, la complejidad. No existe pues la total inocuidad en las actividades dirigidas a curar, o por lo menos aliviar, a las personas enfermas, que sufren limitaciones o que padecen dolor y malestar, ni tampoco en aquellas medidas que tienen como objetivo proteger o promover la salud y, en consecuencia, se dirigen a las personas sanas, al menos aparentemente. Estas, por lo anterior, tienen más que perder en el caso de que las actividades preventivas les causaran algún daño, aunque este fuera mínimo.

De todo ello trata este cuaderno, lo que parece particularmente oportuno, dada la utilidad potencial que tienen las consideraciones éticas para la salud pública, un ámbito que, como se señala en el primero de los capítulos, dedicado a las relaciones contextuales entre ambas disciplinas, no ha sido, hasta hace bien poco, objeto de la atención que merece y que entre nosotros resulta aún muy escasa y se presta de manera tímida.

Y, como ponen de manifiesto las aportaciones dedicadas a la cuestión que se aborda específicamente en este cuaderno, comporta la introducción de una perspectiva que, por lo menos, supone un contrapunto a la tendencia hacia el consumismo y la medicalización de la sanidad actual. Como decía el 1 de septiembre de 2010 en su blog del *BMJ* Richard Smith, a la medicina le conviene padecer derrotas que la sacudan y le ayuden a replantear sus propósitos. Tal vez una de estas sacudidas pueda ser la que produzca el análisis de cómo quedan afectados los principios éticos básicos por los programas preventivos y, entre ellos, el de la no maleficencia.

Los potenciales efectos adversos de los programas de prevención secundaria del cáncer de mama merecen una cuidadosa atención y, desde luego, no pueden escamotearse por las convocatorias preventivas; a las consecuencias de las irradiaciones —cuyos efectos son aditivos— se añade la iatrogenia derivada de los falsos positivos y, especialmente, del sobrediagnóstico, es decir, la detección de lesiones reales pero irrelevantes, ya que no ponen en riesgo la salud de las personas que las padecen.

No me queda sino expresar el deseo de que esta iniciativa fructifique y a esta sigan otras jornadas de análisis y reflexión sobre las implicaciones éticas de

las actividades colectivas de promoción y protección de la salud que lleva a cabo la sanidad pública y, desde luego, reconocer a la presidenta de la Fundació Víctor Grífols i Lucas y al director del Institut d'Estudis de la Salut (IES) su implicación, sin la cual no sería posible —porque no se hubiera podido celebrar la jornada— el agradecimiento a las aportaciones de los participantes que se reflejan en las páginas siguientes y que resultan lo más sustancioso para los lectores.

Andreu Segura
Àrea de Salut Pública del IES

El contexto de la salud pública y la ética

José Ramón Repullo

Escuela Nacional de Sanidad / ISCIII

Andreu Segura Benedicto

Institut d'Estudis de la Salut (IES)

Introducción

La bioética es una disciplina en alza en el mundo sanitario; su creciente protagonismo está sobradamente justificado por los dilemas de la práctica clínica y por los nuevos problemas que trae el avance científico y tecnológico. Aunque su aplicación en el mundo clínico o de las ciencias biomédicas sea compleja y controvertida, el proceso de análisis ético aporta una mayor conciencia crítica y una guía orientativa para la conducta de los profesionales; además, enriquece los criterios de decisión al complementar los clásicos principios de beneficencia y no maleficencia con los de autonomía y justicia.

¿Existe la necesidad de incorporar a la salud pública el enfoque ético? ¿Qué dificultades existen? ¿Cómo debería ser esta ética de la salud pública? Estas son las preguntas a las que intentaremos responder, partiendo de la base de un evidente subdesarrollo de este enfoque en relación con el de la bioética aplicada a la clínica.

Pongamos un ejemplo para ilustrar el problema al que nos enfrentamos: multamos a los motoristas que van sin casco. Si nos preguntamos la razón, muchos dirían que con ello se evitan daños a la sociedad, gracias a las muertes y lesiones que se previenen. Pero ¿qué diríamos si algunos motoristas osados asumieran con un seguro (como los de los federados en deportes de riesgo) el coste de estos daños? ¿Podríamos imponerles la conducta socialmente preferible aunque no hubiera «externalidades» económicas (daños a terceros)? ¿Con qué legitimidad podríamos actuar en estos casos?

Es necesario pensar en las bases morales de nuestras acciones. Como afirmaba Maeckelbergh: «Solo recientemente los expertos en ética han dirigido su atención de forma sistemática a la salud poblacional. Esta tardía implicación es sorprendente porque la salud pública se caracteriza por una acusada tensión moral: encontrar el balance entre el bien social (la salud del público) y los bienes y derechos de los individuos».¹

En este trabajo, hablaremos de una serie de temas dentro de los puntos siguientes:

- En primer lugar, es necesario situar el dilema sociedad frente a individuo en la trayectoria histórica de la salud pública, aunque sea de forma somera e incompleta.
- Sobre esta base, podremos construir uno de los núcleos duros del problema ético en la salud pública: las implicaciones de las éticas «consecuencialista» y «principialista».
- Puede ser útil, en tercer término, trazar una aproximación comparativa a la bioética en el ámbito clínico; esto nos lleva a reseñar los esfuerzos realizados por dotar de algo parecido al juramento hipocrático en la práctica de la salud pública. La búsqueda de marcos éticos diferentes es también otra línea de esfuerzo intelectual en curso.
- La necesidad de comprender las imperfecciones y problemas del sujeto individual y el sujeto social llevaría, en cuarto lugar, a explorar nuevos equilibrios virtuosos donde situar nuestras intervenciones.
- Un aspecto delicado y que merece un escrutinio especial es la función de autoridad, y en el punto quinto se abordan algunas implicaciones de la coacción económica y de comportamiento.
- El sexto apartado nos introduce en unos perfiles más «blandos» de intervención, habitualmente sobre conductas de individuos, trazando algunas taxonomías de modelos de intervención.
- En el séptimo punto se reseñan los problemas particulares de la información relativa a la salud pública, y los beneficios y riesgos que supone, especialmente en casos de alarmas o emergencias.
- El octavo apartado profundiza en otro mecanismo «blando» de intervención: los modelos de modulación selectiva de comportamiento, a través de las llamadas políticas tutelares asimétricas.
- Y finalmente, se plantean algunas conclusiones de cierre, que pretenden combinar el estímulo a la reflexión sobre la ética de la salud pública con la prevención de una posible «parálisis por el análisis», y se alientan alternativas pragmáticas para seguir avanzando.

1. Tradiciones divergentes en la salud pública: sujeto social frente a sujeto individual

Sin pretender entrar en pormenores de la historia remota de la salud pública, ni intentar una taxonomía de sus dimensiones o intervenciones, puede ser de interés práctico distinguir entre las acciones que buscan modificar el entorno que nos rodea (ambiente físico o social) y aquellas otras que intentan que el propio individuo se proteja de los riesgos que le acechan. El objeto de ambas acciones, sujeto social o individual, es diferente, y su papel predomina en períodos distintos y con diferentes orientaciones.

En la práctica, en el mundo antiguo y medieval, las acciones sociales —de base empírica— predominan claramente ante el riesgo de epidemias, y sellan una alianza estable entre autoridad política y autoridad sanitaria (con la coerción y sanción como instrumento habitual de la acción sanitaria). La peste negra del siglo XIV, que prácticamente redujo a la mitad a la población europea, ilustra la relevancia de las medidas de vigilancia y control («policía sanitaria»).

Tras el Renacimiento (s. XVI) y hasta mediados del siglo XVIII se generaliza un modelo de medicina preventiva individual de base racional-observacional: se reglamenta cada detalle del hombre sano para evitar que contraiga enfermedades.

A finales del siglo XVIII se introduce con fuerza el concepto de génesis social de la enfermedad: «*De populum miseriam, morborum genitricem*» («Sobre la miseria popular, madre de las enfermedades»), concepto que aparece en un discurso de Johann Peter Frank fechado en 1790.²

En esencia, cabría identificar dos visiones o perspectivas: el problema se encuentra en las personas o en la sociedad. La entrada de la salud pública en la modernidad no resuelve esta dicotomía.

En efecto, entre el siglo XIX y la primera mitad del siglo XX se produce el desarrollo de la base científica de la salud pública. Cuatro avances en el cono-

cimiento permiten este desarrollo: el estadístico-demográfico (medición de variables poblacionales), el experimental (medición de variables físicas, químicas y biológicas en el laboratorio), las acciones preventivas (inmunización, profilaxis y cribados) y las ciencias sociales (manejo de variables sociales y económicas).

Las dos perspectivas se proyectan de forma diferenciada en los tres ámbitos ya clásicos de las intervenciones de salud pública (en los cuales se basaba el plan sanitario de Estados Unidos en la década de 1990, el llamado Healthy People 2000)³:

- La protección de la salud busca evitar los riesgos que afectan a amplios grupos de la población, y suponen la entrada en acción de los poderes públicos a través de acciones regulatorias que conllevan el uso de la autoridad, o de intervenciones que limitan la exposición a los riesgos de la colectividad.
- La promoción de la salud pretende estimular conductas de individuos y grupos sociales para que sus elecciones y comportamientos les protejan de los riesgos y mejoren su capital de salud.
- La prevención de la enfermedad se basa en actuaciones de tipo técnico que se producen en el medio sanitario o parten de él, desde la perspectiva social pero a través de las personas, y que se concretan en consejos sanitarios (*counselling*), inmunizaciones, quimioprofilaxis y cribados. Todas ellas buscan reducir la aparición o el daño de las enfermedades.

Desde las dos perspectivas, social o individual, cabría mencionar lo siguiente:

- La génesis ambiental (y su corolario de políticas públicas correctoras) domina en el ámbito de protección de la salud: la interpretación medioambiental o social se enfatiza en función de las épocas y las ideologías.
- En la promoción de la salud se produce el conflicto más claro entre la responsabilidad social (determinantes sociales del comportamiento individual) y la individual (libertad y autonomía de la persona para asumir comportamientos).

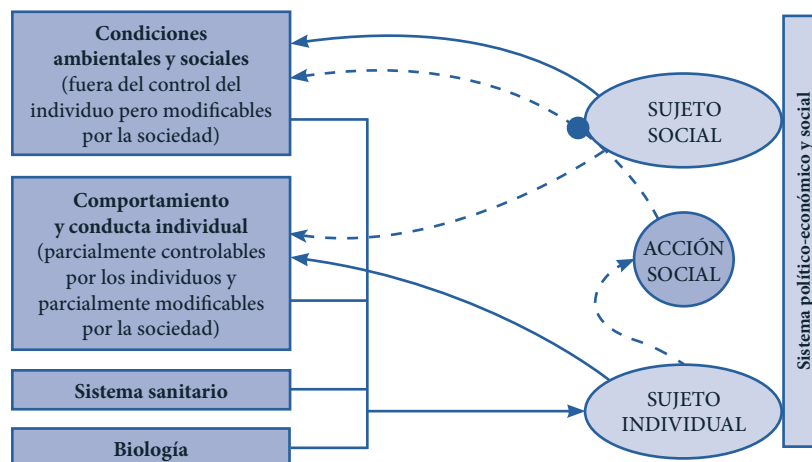
- En el caso de la prevención, se produce también un conflicto entre sociedad e individuo, aunque en este caso asume un formato similar al de la bioética clínica (al tratarse de intervenciones individuales que conllevan un riesgo cierto o un coste para la persona), pero con la especificidad de que el beneficio se establece poblacionalmente (por ejemplo, en el caso de una cuarentena o aislamiento); aunque excepcionalmente haya coacción directa, siempre hay un plus de intervencionismo.

Por lo tanto, parece fundamental que la salud pública tenga que reflexionar sobre sus propias tradiciones y perspectivas y aprender a moverse en este conflicto entre preferencias sociales e individuales.

En la práctica, la causalidad de las enfermedades configura una malla abigarrada, donde el ambiente físico y social interacciona con los aspectos individuales; Díez-Roux lo muestra en relación con la génesis de la enfermedad cardiovascular.⁴ Puede ser útil revisar brevemente el mapa de relación entre los determinantes de salud y los sujetos, tanto el social como el individual. El esquema que se muestra en la figura 1 puede ayudar a visualizarlo:

Figura 1

Relación entre determinantes de la salud, sujeto social y sujeto individual.



Las condiciones ambientales y sociales, a priori, están fuera de control del individuo, pero sí que resultan modificables por el sujeto social (protección de la salud).

Los comportamientos individuales juegan un papel fundamental a la hora de exponerse o protegerse frente a una enfermedad; son parcialmente controlables por los individuos, y también lo son en parte por la sociedad (sobredeterminación social o grupal de la conducta).

En la figura 1 se refleja también el papel del sistema sanitario y la biología (los otros dos clásicos determinantes de la salud descritos por Alan Dever). Dentro del sistema sanitario se encontrarían tanto las acciones preventivas promovidas por la salud pública y habitualmente materializadas desde la atención primaria (dimensión comunitaria), así como los aspectos específicos de la prevención secundaria y terciaria, más propios de las enfermedades tratadas por los especialistas.

En la parte derecha de la figura también se representa la relación entre sujeto individual y social: el primero, vía acción institucional (representación política) o acción social (campañas, denuncias, «abogacía», movilización...), puede llegar a condicionar la respuesta del sujeto social.⁵

Vemos, por lo tanto, que aunque exista un abanico amplio de posibilidades y una taxonomía abigarrada, la existencia de dos sujetos, el individual y el social, marcan en buena medida los dilemas éticos de la salud pública. Pasaremos revista a los principales aspectos de este debate.

2. Dilemas éticos en la salud pública: utilitarismo frente a principialismo

Además de la interpretación de los problemas sanitarios, cuando la salud pública quiere «pasar a la acción» se plantean dos modelos posibles de comportamiento:

- Altruista o «del buen samaritano»: la ayuda coincide con el deseo de la persona socorrida (la cual se ve imposibilitada de actuar en su propio bien).

- **Paternalista:** la ayuda se impone al socorrido y se legitima por el interés de este último, aunque no esté del todo de acuerdo con la ayuda que recibe. Sería una forma de despotismo ilustrado, donde las mayores «luces» del gobernante sabio deberían imponerse a la ignorancia y miopía del gobernado lego.

El modelo paternalista tiende al utilitarismo: busca el máximo bienestar agregado (para el máximo número de personas); este es el sesgo habitual de los reformistas sociales (maximizar el bienestar de los ciudadanos) y de la salud pública (maximizar la ganancia de salud de la población). En palabras de Hense: «La salud pública [...] es implícitamente dirigista, en el sentido de que tiende a restringir el albedrío individual para alcanzar ganancias de salud a escala comunitaria».⁶

Sin embargo, el utilitarismo (como doctrina económica) no es contrario a la libertad individual: los liberales asumen que, para que exista una serie amplia de bienes y servicios en los que se cumplen unas condiciones de competencia e información adecuadas, el mercado debe asignar adecuadamente los recursos escasos, y la mayor utilidad agregada se obtiene dejando a los individuos elegir sin restricciones. Obviamente, las decisiones que se traen entre manos los salubristas son precisamente aquellas que no se pueden gestionar vía mercado, y precisan al Estado como instrumento de decisión y aplicación; su utilitarismo, en este sentido, se refiere a la preeminencia de la ganancia agregada de salud como criterio de decisión social.

Pero, además, al legitimar los pensamientos paternalista y utilitarista las intervenciones por el resultado que tienen, tienden a ser «consecuencialistas» (que se basa en el famoso atajo mental por el cual «el fin justificaría los medios»). Los salubristas, dice Mackenbach,⁷ serían altruistas a gran escala. Pero en realidad tienden a ser paternalistas conspicuos más que altruistas compasivos.

Cuando el consecuencialismo se orienta a cambiar la conducta del individuo, puede acabar «culpando a la víctima», o al menos reconviniéndola severamente por su falta de inteligencia o voluntad. El puritanismo es la exageración más habitual de esta corriente, que suele viajar más o menos camuflada en muchas políticas de educación sanitaria.

Existe otra orientación ética: la «principalista». Esta explicita los principios que informan las decisiones, de manera que los medios son también relevantes para juzgar la moralidad de la acción, y no solo los fines o las consecuencias. Cuando un testigo de Jehová, adulto y en pleno uso de sus facultades, exige que no se le trasfunda sangre en una operación, lo ético —no lo inteligente ni lo razonable— es atender a sus creencias y voluntad: en este caso prevalecería el principio de autonomía. Beauchamp y Childress⁸ popularizaron este enfoque a partir de los ya conocidos principios de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia.

Figura 2
Contraste entre las visiones consecuencialista
y principalista en la salud pública.

Salud pública	Consecuencialismo	Principalismo
<i>Maximiza</i>	Ganancia de salud colectiva	Toma en consideración de normas éticas
<i>Problema</i>	Invade la libertad individual (el fin justifica los medios)	Pugna aguda entre principios con graves dilemas

En la figura 2 se muestra el contraste entre las dos visiones antes mencionadas:

- Paternalismo y consecuencialismo encajan mal con el concepto de libertad individual: si bien este enfoque maximiza la ganancia de salud colectiva, plantea el problema de que tiende a que este fin justifique los medios, y limita de forma poco respetuosa o considerada las decisiones de los individuos (aunque sea «por su bien»).
- El principalismo explicita los principios que informan las decisiones y las legitiman. Este sería su punto fuerte, pero cuando exploramos con mayor atención el escenario de decisiones colectivas sobre la

salud, nos encontramos con una fuerte colisión entre principios, que puede llevarnos a una parálisis ante los dilemas éticos.

Podría considerarse que la salud pública es inevitablemente principialista por ser una disciplina enormemente normativa (como explica Masse),⁹ ya que se precisa resolver contradicciones que entrañan criterios o normas en, al menos, tres situaciones:

- Cuando se define qué se considera salud y qué enfermedad, y cómo se establece una frontera entre normalidad y patología: este problema es común a la medicina clínica.
- Cuando se determina el concepto de riesgo (factor, grupos y comportamientos de riesgo): este problema es mucho más específico de la salud pública y determina el peligro de convertir el riesgo en enfermedad, causando daño.¹⁰
- Y cuando, ante el conflicto entre individuo y sociedad, hemos de establecer criterios y valores que justifiquen la intervención (el núcleo que nos ocupa y preocupa en este trabajo).

Este triple carácter normativo hace que la salud pública sea muy vulnerable a construcciones socioculturales dominantes, e incluso facilita su manipulación e instrumentación política: no olvidemos la vinculación con la eugenesia nazi¹¹ y la asociación con prácticas de control social en estados autoritarios.

Hay también propuestas filosóficas (comunitarismo o colectivismo) que, a modo de tercera vía, predicen que las comunidades no son la mera suma de individuos, y que sus preferencias se construyen e informan a través de la interacción social (costumbres, instituciones y valores que comparten las personas); precisamente, es sobre la base de este mínimo grupo de valores que comparten fuertemente, a partir de la cual pueden fundamentarse principios morales para la acción social.

3. El contraste con el mundo de la bioética clínica: ¿existe un «juramento hipocrático» para la salud pública?

Si comparamos la salud pública con la medicina clínica, vemos que el juramento hipocrático, idiosincrásico de la ética médica individual, ha durado muchísimo, mientras que los primeros intentos sistemáticos de construir un marco ético de la salud pública surgen a finales del siglo xx. Los dos orígenes diferenciados de la salud pública y la asistencia sanitaria marcan trayectorias no coincidentes, que también afectan al marco ético de las disciplinas.¹²

La bioética clínica, observa el modelo hipocrático como un balance esencialmente limitado a los principios de beneficencia y no maleficencia. A finales del siglo xx se inicia una asunción del principio de autonomía (aunque cuesta mucho aceptar al paciente como decisor activo), y podría considerarse una asignatura pendiente —¿del siglo xxi?— la incorporación del principio de justicia, vinculado a la limitación de recursos, a la equidad de su distribución y al coste social de oportunidad de las decisiones médicas.

La Asociación de Salud Pública de Estados Unidos (American Public Health Association, APHA)¹³, apoya unos principios éticos elaborados por el mundo académico y profesional de la salud pública, y que son expresados en doce puntos. Se plantea luchar contra las causas fundamentales de la enfermedad, aunque de forma que se eviten efectos adversos, mediante la aportación de información a la comunidad y la búsqueda de su consentimiento en las intervenciones, abogando por una diversidad de abordajes (valores y creencias), y protegiendo la confidencialidad de las personas y grupos.

Si bien la APHA y la Public Health Leadership Society (PHLS) buscan una guía ética para el desarrollo práctico de la salud pública, parece que persiste la necesidad, y el reto, de ahondar en los fundamentos filosóficos que puedan proporcionar una base más sólida a la salud pública.

Jonathan Mann propone vincularla a los derechos humanos, dado que hay una complementariedad subyacente entre ambas, evidenciada en una

revisión de la epidemia del sida, las emergencias humanitarias en Bosnia y Ruanda, y ejemplos de salud en la mujer.¹⁴ Esto nos sitúa en la tradición de Rudolf Virchow (1821-1902): «La medicina es una ciencia social y la política no es más que medicina en una escala más amplia».

Pero se cuestiona si al incorporar de forma tan central el dominio de los derechos humanos al campo de la salud pública, no estaremos autoderrotándonos, ya que esta asume unos problemas para los que carece de instrumentos de acción, salvo que se convierta en Amnistía Internacional o Human Rights Watch, o acabe incorporándose a ellas o reemplazándolas.

Hessler¹⁵ argumenta que dado que el enfoque de los derechos humanos tiene un contexto legal (la Declaración Universal), se distorsiona al seguirlo de forma tan lineal; sin embargo la salud pública debe saber evolucionar con otras disciplinas que estudian las condiciones sociales y el bienestar: se trata de encontrar un camino propio.

Citando a Rothstein, Hessler dice lo siguiente: «Solo porque la guerra, el crimen, el hambre, la pobreza, el analfabetismo, el hacinamiento y los abusos de los derechos humanos interfieran la salud de los individuos y las poblaciones, no significa que la eliminación de estos problemas sea parte de la misión de la salud pública».

Pero también afirma, citando ahora a Gostin: «Pensad en la prevención del VIH en mujeres vulnerables de países pobres... Los salubristas prácticos pueden educarlas sobre los riesgos del sexo y la drogadicción, e incluso pueden distribuirles medios para cambiar sus comportamientos (condones y jeringuillas estériles). Sin embargo, el riesgo de infección se mantendrá si ellas dependen cultural y económicamente de sus maridos, o son sometidas física y emocionalmente a sus abusos».

Concluye Hessler que trabajar solamente en causas cercanas hace irrelevantes muchos de los esfuerzos de la salud pública.

Vemos, por lo tanto, que existiría una tensión entre el pragmatismo estéril de las acciones cercanas, basadas en nuestros instrumentos y tecnologías de intervención, y el reformismo social, que nos aleja de nuestra base de iden-

tidad laboral y científica para abrazar compromisos de militancia social y política que desbordan lo habitualmente esperable del mundo de la técnica y el ejercicio profesional.

4. El marco de transacción: equilibrios virtuosos individuo-sociedad en las políticas de salud pública

El *Homo sapiens* parece ser un animal social de imperfecta socialización; a diferencia de la abeja, el individuo humano debe integrarse en la colectividad a través de un complejo proceso de internalización de normas, y de incorporación a instituciones (como el mercado y el Estado). Siguiendo al premio Nobel Douglass North,¹⁶ lo característico de las instituciones son las normas explícitas e implícitas que regulan las interacciones de los seres humanos.

Los individuos tenemos una tendencia natural a cierto nivel de oportunismo y deshonestidad, que se modula tanto por las normas sociales como por los códigos morales internalizados (lo que se llama a veces *metapreferencias* o *superyó*).¹⁷ Obviamente, las propias normas institucionales buscan minimizar esta tendencia, pero ninguna de ellas puede evitar el abuso en la relación de respeto mutuo y cooperación, pues codificar las conductas y vigilar el cumplimiento de estas sería tan caro como impracticable. De ahí que las sociedades virtuosas se construyan sobre una base de intangibles (reciprocidad, confianza, etc.), que ha recibido el nombre de capital social.¹⁸

Pero las sociedades humanas tienen estructuras políticas y funcionariales para decidir y gestionar la cosa pública, las cuales generan un alto nivel de entropía y distorsión (respecto del interés general que, teóricamente, es su finalidad). La corrupción (el aprovechamiento económico y clientelar), el autoritarismo (la limitación de las libertades individuales para aumentar los grados de discrecionalidad) y la ocupación del espacio social (el dominio del espacio informativo y de convivencia para perpetuarse en el poder) son solo tres de los aspectos típicos de los altos costes de interferencia política que

produce la falta de democracia, o la mala calidad de esta. En un sentido similar, las burocracias públicas introducen costes de ineficiencia: gremialismo, elitismo, etc.

Superar los problemas relativos a la salud pública de los decisores individual y social implica buscar un equilibrio virtuoso que permita diseñar vías alternativas, que deben sortear en cada caso la aparente contradicción entre un estado sanitariamente invasivo y paternalista, y unos individuos que ponen en riesgo su salud y la de los demás con conductas irresponsables y temerarias. No se trata tanto de un debate filosófico —aunque lo es—, sino de un problema práctico: cómo diseñar con inteligencia y maestría intervenciones en la salud pública que sean capaces de tener impactos positivos sin ocasionar daños o problemas secundarios.

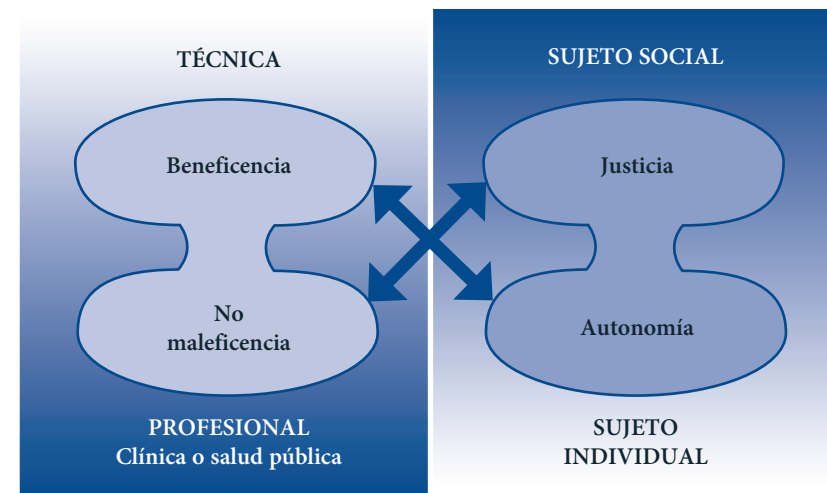
Desde esta perspectiva práctica podríamos reflexionar sobre los ya clásicos principios de la bioética; dos de ellos, los de beneficencia y no maleficencia, son en realidad atributos de la propia técnica de intervención. Así, los pros y los contras de la cirugía bariátrica, del test del PSA para la próstata o del cribado de cáncer de mama deben solventarse a la luz de las evidencias o, al menos, contando decididamente con los resultados de la mejor investigación disponible.

Como el conocimiento y la técnica se custodia y administra por los profesionales (médicos en la clínica, salubristas en la salud pública), son estos los que interpretan los beneficios y los riesgos de acuerdo con sus propios sesgos y preferencias, así como según la influencia del entorno. Sin embargo, los principios de autonomía y de justicia representan la visión del individuo y la sociedad como partes interesadas en la aplicación de la técnica (serían los *shareholders*, es decir, los accionistas o agentes principales). En la figura 3 se representa esta reorganización conceptual de los principios éticos.

Los profesionales también son parte interesada, pero al estar al servicio de los dos «agentes principales» (la sociedad que financia y contrata, y los pacientes a los que deben el renacentista juramento hipocrático) deben introducir sus argumentos y visiones legitimándolas como beneficiosas para el sistema sanitario o para la salud del paciente (serían más bien *stakeholders*, es decir, per-

Figura 3

Adaptación del esquema de principios de la bioética en función de las perspectivas de los agentes (social, individual o profesional).



sonas interesadas en este beneficio). No obstante habría una diferencia importante entre los médicos asistenciales y los profesionales de la salud pública:

- Para los médicos clínicos, el agente «principal» de referencia sería el sujeto individual, pero dada la enorme asimetría de información y poder entre ambos, la relación adquiere un carácter paternalista con una preeminencia clara del médico sobre el paciente (el principio de autonomía sería «dominado» por la visión profesional de los de beneficencia y no maleficencia).
- Para los profesionales de la salud pública, el agente «principal» sería el sujeto social, que no solo es el ente contratante de sus servicios, sino el vehículo de las acciones regulatorias y de intervención. Sin embargo, aquí no hay asimetría de poder, sino todo lo contrario; los responsables políticos e institucionales ostentan la autoridad social

y el poder institucional, mientras que los salubristas mantienen una asimetría de conocimiento que no resulta en la práctica tan decisiva como la que tiene el clínico para sesgar a su favor la toma de decisiones. Pocos le dicen al cirujano cómo operar, pero muchas personas opinan sobre un cribado, una vacunación o una acción de mejora de riesgos ambientales.

Insistimos en la importancia de esto último: la falta de poder pone dificultades a la salud pública frente a su agente principal (la sociedad), y por ello es esencial buscar los elementos de legitimidad científica y profesional que apoyen su discurso y den fuerza a sus propuestas.

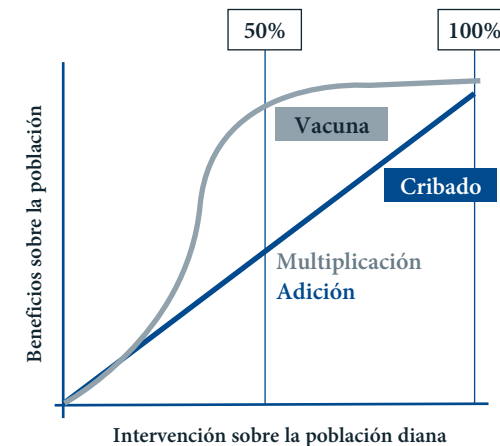
Un corolario de los temas comentados es la toma de conciencia de los sesgos profesionales esperables en cada caso. Para la mayoría de clínicos el principio de autonomía está dominado, y el de justicia simplemente se ignora; los profesionales de la salud pública tienden a exigir una mayor activación del sujeto social (principio de justicia) para vehicular sus intervenciones, en la misma medida que tienden a olvidar o minusvalorar la autonomía del individuo.

En todo caso, vemos que la relación entre sujeto social e individual sobre-determina todo el debate ético. Es fundamental reseñar que el perfil más o menos intervencionista de los poderes públicos depende de la medida en que los problemas de un individuo se extienden a otras personas (externalidades negativas) o, *sensu contrario*, de que las intervenciones sobre los individuos puedan desencadenar efectos multiplicativos beneficiosos en el problema de salud o en el riesgo de enfermedad de otras personas. Revisemos brevemente este tema mediante la figura 4.

Veamos dos ejemplos y situaciones. Si ponemos en marcha un programa de cribado de cáncer de colon, el beneficio que obtenemos según se aplique a la población diana será —en el mejor de los casos— el del riesgo prevenido para dicha población; el efecto será aditivo, y en la figura 4 se representa como una línea recta. Imaginemos, en segundo lugar, un programa de vacunación infantil; en este caso, según crece la población inmunizada, los efectos empiezan a multiplicarse porque se corta la transmisión entre niños, hasta llegar a conseguir el efecto rebaño, es decir, que al superar un umbral todo el grupo

Figura 4

Extensión de beneficios a la población general en función de la cobertura acumulativa de acciones sobre la población diana.



queda protegido. Por tanto, se aprecia en esta curva un tramo de rápido ascenso, debido a efectos multiplicativos (o externalidades positivas de la acción) que rápidamente saturan el beneficio esperado: en otros términos, con solo el 50% del esfuerzo a la hora de aplicar la intervención, obtendríamos casi la totalidad del impacto.

Cuando existe este efecto multiplicador, o estas externalidades positivas, es lógico que el sujeto social esté más interesado en «imponer» a los individuos la intervención (o al menos sugerirla de forma insistente y ofrecerla gratuitamente). Sin embargo, cuando solo el individuo al que se aplica la medida se beneficia de la misma (y adiciona su microefectividad para calcular la efectividad poblacional agregada), no debería haber mayor tensión persuasiva del sujeto social que la que existiría en los modelos de práctica clínica y, por lo tanto, el principio de autonomía debería tener mayor dominio, a la vez que serían mucho más inaceptables las imposiciones o la limitación de la libertad individual.

Al reflexionar sobre las «externalidades», acabamos con frecuencia reparando en que el bienestar de los seres humanos es altamente interdependiente: cuando uno sufre un daño evitable, los que le rodean tienden a compadecerse de él (padecer con el otro) e intentan reducir este daño ofreciéndose a ayudarle; en palabras de Donne popularizadas por Hemingway: «las campanas [a muerte]» también doblan por los que las escuchan, y nos sobrecogen a todos. Son precisamente estas «externalidades altruistas» (*caring externalities*) las que pueden estar detrás del impulso intervencionista que la sociedad acepta en relación con conductas individuales lesivas para la salud; la investigación empírica parece demostrar que este efecto es importante y aumenta con la gravedad de la condición o riesgo del individuo.¹⁹

En el apartado siguiente haremos un escrutinio más cercano de los problemas que pueden tener lugar cuando los poderes públicos intervienen con un perfil más duro o coercitivo.

5. Autoridad y riesgos de maleficencia: coacción normativa (*conductas*) y coacción fiscal (*consumos*)

Uno de los puntos donde el Estado puede ejercer de forma más clara un daño a los individuos es el uso de instrumentos coactivos. Las tres grandes tipologías de intervención de los poderes públicos son la regulación, el subsidio y la provisión.

- a) La regulación es esencialmente coercitiva, pues penaliza determinados comportamientos: así al hablar de educación obligatoria, estamos señalando que el Estado impone una obligación a los padres de enviar a la escuela a sus hijos; o bien si utilizamos la expresión *seguro obligatorio de enfermedad*, indicamos que los empresarios tienen que afiliar a sus trabajadores a un sistema de aseguramiento de riesgos de salud. El incumplimiento de estas obligaciones acarrea sanciones por parte del Estado.

- b) El subsidio, y sus contrarios, las tasas y los impuestos, suponen también una coacción fiscal o económica, al usar el poder para transferir rentas de unas personas a otras, o de abaratar unos productos de consumo encareciendo otros. Así, el Estado puede aplicar un impuesto al tabaco, a la renta de las personas o a los beneficios empresariales, y destinar lo recaudado a subvencionar el sistema sanitario, para que el menor coste —o la gratuidad— de este facilite que las personas con menos recursos tengan acceso a la atención médica.
- c) La provisión de servicios consiste en que el propio Estado, o sus instituciones y agencias paragubernamentales (por ejemplo, la Seguridad Social), actúen como organizadores y productores de servicios para los ciudadanos. Esta estrategia es la esencial cuando tratamos con bienes públicos clásicos: por ejemplo, el ejército, la judicatura, la vigilancia epidemiológica, etc.

La coacción normativa o fiscal tiende a condicionar de forma más grave o más liviana el comportamiento de los individuos para ajustarlo al estándar normativo que establece el sujeto social.

La brecha entre lo que la sociedad exige y el individuo desea debe ser rellenada más por autoridad (en el sentido de *auctoritas*, o legitimación socialmente reconocida) que por el poder (en el sentido de *potestas*, o capacidad de imponer y obligar). Por ello, la educación, la información y la persuasión son instrumentos para fundamentar la acción y minimizar el estrés social.

Aplicado a medidas relacionadas con la salud pública, Hunt y Emslie²⁰ señalaban que en la «epidemiología informal» que manejan las personas normales, lo relevante no es lo que causa la incidencia de una enfermedad, sino la causa por la que esta persona concreta ha enfermado en ese momento. Por ello el vínculo entre riesgo poblacional y enfermedad individual debe estar bien articulado y explicado para que la sociedad legitime el coste social de las políticas preventivas, y los individuos asuman los costes de los cambios de conducta.

No obstante, el debate se torna más complejo por los múltiples vectores que actúan en sentidos contrapuestos: el posmodernismo (que quita legitimidad al Estado para intervenir abiertamente a la hora de dictar normas de con-

ducta individual); el desarrollo de tecnologías que permiten visualizar la vida privada de las personas (que da posibilidades al Estado para intervenir de forma subrepticia); la delincuencia organizada y los movimientos terroristas internacionales (que llevan a dar carta blanca a los servicios de inteligencia); la movilidad mundial y el patrón caótico de difusión de las epidemias (que lleva a pensar en nuevos sistemas de control de enfermedades), etc.

6. La compleja y difícil persuasión: modelos de influencia

Hay una importante diferencia ética y política entre el cumplimiento de una expectativa social por coacción o por persuasión. Por ello, es fundamental limitar el uso de los instrumentos que restringen la libertad del individuo a aquellas situaciones donde haya bienes públicos gravemente en peligro, o bien que la conducta de una persona tenga externalidades negativas —es decir, que ocasione daños a otras personas— claras y reconocibles.

Para otras situaciones cabe proponer modelos de persuasión, que buscan actuar sobre el propio aparato mental de formación de preferencias del individuo. La modulación del comportamiento de una persona es un objetivo que puede conseguirse de diversas formas:

- a) **Informativo:** suministrando datos e indicadores relevantes y comprensibles.

Por ejemplo, los que no fuman, no beben excesivamente, no están inactivos y consumen frutas y verduras de manera razonable tienen 14 años de sobrevida frente a los que no tienen estos cuatro comportamientos protectores.²¹

- b) **Indicativo:** reforzando con argumentos de interés individual o social las conductas que deben seguirse o abandonarse.

Por ejemplo, la campaña de la Dirección General de Tráfico, en la Semana Santa de 2007, para que los motoristas se pusieran el casco a la hora de transitar: «Hay muchas razones... Elige la tuya y hazlo...

Por los puntos... Porque tu madre no tenga que llevar flores al kilómetro 23...».²²

La construcción de la confianza implica no manipular, respetar la libertad individual y ser honesto con los argumentos en contra de la acción.

- c) **Educativo:** invirtiendo en educación de los ciudadanos, para que sean capaces de unas mayores autonomía y control racional y emocional de sus propias decisiones. Esto exige coherencia y continuidad en las políticas públicas de todos los sectores; en buena medida se trataría de buscar una mayor conciliación de las metapreferencias (convicciones y creencias personales) con otras preferencias del individuo (aficiones y deseos conscientemente expresados) y la propia conducta real (comportamiento en la vida cotidiana). Algún joven puede tener una fuerte conciencia ecologista, tener una afición declarada a pasear, y luego, contraviniendo lo anterior, usar el vehículo privado en desplazamientos cortos en vez del transporte público o caminar.

Por ejemplo, la campaña de 2005 del Ministerio de Medio Ambiente apelaba a la conciencia ciudadana y ecológica de los individuos para evitar tirar botellas en el campo, malgastar agua, tener el coche encendido o tirar plásticos en el entorno.²³

- d) **Ejemplificador:** los humanos somos grandes imitadores, y, por ello, la concordancia entre la conducta de los políticos y lo que predicán es esencial (¿son donantes de sangre?, ¿llevan a sus hijos a la escuela pública?, ¿se operan en hospitales públicos?, ¿van al médico de familia del centro de salud?). Pero también se les debe exigir coherencia entre las diferentes políticas públicas (si el tabaco es malo para la salud, convendría no subsidiar a los agricultores que lo cultivan).
- e) **Modulador selectivo:** aprovechando el mayor conocimiento actual de la racionalidad limitada o contradictoria del comportamiento humano, y poniéndola al servicio de los objetivos de la salud de forma que no dañemos la libertad individual. A esto se le ha llamado *pater-nalismo asimétrico* o *políticas tutelares asimétricas*; esta asimetría es

una referencia a la capacidad selectiva de influir en las decisiones de quien no tiene claramente establecidas unas preferencias individuales, respetando a aquellos que sí las tienen.

Por ejemplo, en el comedor colectivo ponemos agua en la mesa, servimos vino únicamente a demanda y en copas y retiramos la sal (aunque se pueda pedir)... Así, conseguimos que se consuma mucho menos vino y se eche menos sal. Y lo hacemos sin violar las preferencias firmemente establecidas de aquellos que sí quieren; es decir, preservamos su libertad individual.

Los modelos de influencia no son categorías separadas y su uso puede combinarse; en la figura 5 se ve la imagen de una de las campañas a favor del uso del preservativo en la relación entre personas del mismo sexo: como se ve, se trata de un mensaje que no apela tan solo a lo informativo o cognitivo, sino que utiliza tanto el modo indicativo (contexto oficial de la campaña y mensaje general) como el ejemplificador, con personajes conocidos (presentador, tertuliano y juez) para escenificar su compromiso personal con el comportamiento preventivo que proponen.

Otra forma similar de abordar los métodos y gradientes de la intervención para modular el comportamiento de los individuos ha sido descrita como *stewardship model* («modelo de rectoría») por un grupo de trabajo sobre la ética de la salud pública, en el Nuffield Council on Bioethics.²⁴

Según esta escala, habría varios niveles de limitación en la capacidad de elegir del individuo (opciones de conducta o acción):

1. Eliminación; por ejemplo, el aislamiento obligatorio del paciente infeccioso.
2. Restricción; por ejemplo, quitar aditivos dañinos de los alimentos.
3. Guía vía incentivación (o desincentivación); por ejemplo, los impuestos al tabaco o los subsidios para usar el transporte público.
4. Guía vía configuración por defecto; por ejemplo, verduras de guarnición salvo que se pida otra cosa.
5. Invitación a una elección saludable; por ejemplo, ofrecer un programa de deshabituación.

Figura 5

Imagen de la campaña de diciembre de 2007 del Ministerio de Sanidad y Consumo sobre el sida.



6. Aportar información; por ejemplo, ofrecer estadísticas de factores de riesgo.

Como se aprecia, este gradiente (en el sentido de mayor a menor intervencionismo sobre la libertad de elección de los individuos) va desde las restricciones severas hasta la mera información. Es básicamente coincidente con los modelos de influencia antes mencionados.

7. Información a la población: ¿por qué, qué, cuándo y cómo comunicar?, ¿podemos hacer daño informando?

Si nos limitamos a la información acerca de las intervenciones preventivas que se llevan a cabo a iniciativa del sistema sanitario, nos encontramos con dos tipos de propósitos diferentes. En primer lugar, el de la convocatoria y, por lo tanto, el de facilitar la adhesión a la actividad propuesta por parte de la población diana y, en segundo término, el propósito de contribuir efectiva, eficiente y equitativamente a la mejora de la salud de la población.

En lo que se refiere a la convocatoria, el contenido de la información que se proporciona a la población debe permitir que el receptor se haga una idea razonablemente completa de los beneficios y las desventajas que puede suponerle exponerse a una intervención. En relación con un debate clásico y actual sobre el cribado de cáncer de mama, conviene atender a las consideraciones de Jorgensen y Gotzsche,²⁵ entre las que se destaca lo siguiente: la existencia de un conflicto de intereses, puesto que los informadores son los más interesados en la adhesión de las mujeres; el hecho de que ninguna de las invitaciones incluya información sobre los efectos adversos más importantes del cribado; el uso de lenguaje persuasivo, y una información poco equilibrada entre beneficios y perjuicios, los cuales además no se describen de forma fácilmente comprensible.

En lo que se refiere al impacto deberían publicarse periódicamente valoraciones de los efectos positivos y negativos atribuibles, así como de los costes y otros datos que justifiquen la continuidad de la intervención o disuadan sobre ella.

Naturalmente, cuando se pretende que, por ejemplo, las mujeres participen en un programa de prevención secundaria es obvio que hay que proporcionarles la información necesaria en el tiempo oportuno para que puedan decidir. Pero cómo proporcionar la información es algo mucho más delicado.

Con carácter más general, debemos exigir que los beneficios de las intervenciones en la salud pública sean sobreaabundantes frente a los riesgos. El

principio de no maleficencia debería estar exacerbado o al menos amplificado. Debemos considerar, además, que la propia información puede producir daños a la salud: un falso positivo en el cribado, una epidemia de pánico provocada (¿gripe aviar?) o una predicción de riesgos que se maneja como si se tratase de una enfermedad. No hemos sido conscientes de los riesgos de la prevención hasta hace poco, pero hoy ya no podemos sustraernos a este problema.²⁶

La no consideración de los efectos adversos de las intervenciones de salud pública, demasiado habitual, es simplemente inaceptable. Al igual que exigimos un estudio de impacto de salud de las políticas públicas, debemos solicitar una evaluación del daño que pueda causarse mediante las medidas que proponemos.

El principio de no maleficencia puede estar señalando un sesgo de mala praxis profesional. Así, en relación con los riesgos de nuestras intervenciones, Gervas usaba el duro término *malicia sanitaria* para alertar de acciones aparentemente bienintencionadas, pero que son imprudentes, se alimentan de un autoengaño arrogante y, con mucha frecuencia, producen más daños que beneficios. También proponía el uso del término *prevención cuaternaria* como praxis para reducir o paliar la parte médica de la medicalización de la vida cotidiana, en la cual el argumento de la prevención está teniendo cada vez más un papel esencial.²⁷

8. Las aportaciones de la nueva economía del comportamiento a la promoción de la salud y el cambio de conducta

En los últimos años se ha dado un proceso de fertilización cruzada de distintas disciplinas científicas para intentar estudiar las paradojas del comportamiento de los seres humanos. La economía participa ante las crecientes evidencias de que las personas no actuamos como consumidores racionales; a ello se añaden la psicología social, que busca encontrar nuevas explicacio-

nes a la forma en la cual se forman las preferencias del individuo y se toman las decisiones; finalmente, los avances en el saber y la instrumentación biomédica hacen que muchos de los estudios tengan una base experimental (resonancia magnética funcional y otros registros) que ayuda a entender la localización cerebral de determinados procesos (cálculo, emoción, ira, etc.) que influyen en el comportamiento y las elecciones.

Este campo, llamado a veces *neuroeconomía* o *economía del comportamiento*, está adquiriendo una relevancia creciente en dos ámbitos del debate de la salud pública:

- Como un nuevo método para eludir el riesgo inherente de imposición y paternalismo de las intervenciones de salud pública, particularmente las de promoción de la salud.²⁸
- Como un proceso de transferencia de técnicas que se han utilizado en otros sectores para su aplicación en el campo de la salud pública, y que en último término van orientadas a que las decisiones más saludables sean las que tengan más facilidades dentro de la elección de cada individuo: «*Make the healthy choice the easy choice*».²⁹

En el libro de Ariely se muestran muchos ejemplos de cómo podemos ser «predeciblemente irracionales» y aprovechar esta capacidad de anticipar el comportamiento.³⁰

Otra forma de visualizar lo anterior es como un balance entre el cálculo intelectual (frontal) y las pulsiones más primarias (subcortical), lo que llevó a Cassidy a definir este campo como una «nueva filosofía política basada en salvar a la gente de los caprichos de su cerebro límbico».³¹

En esta línea, Loewenstein³² ha postulado un término ampliamente utilizado y ya citado anteriormente, el *paternalismo asimétrico*: paternalismo en la medida en que busca ayudar a las personas a cumplir sus propios objetivos, protegiéndolas de sí mismas (y no solo evitando el daño que puedan producir a otros); y asimétrico, porque ayuda a aquellos más propensos a decisiones irracionales, sin limitar o dañar la autonomía de los que toman decisiones informadas y deliberadas (por más que, socialmente, estas no parezcan las más correctas).

Un caso muy ilustrativo es la regulación de la donación de órganos para el trasplante; se aprecia que en aquellos países donde se presume el consentimiento (*opt-out* para los que no quieran donar) se supera ampliamente el número de órganos donados que aquellos donde aquel ha de ser explícito (*opt-in* para los que quieren donar), con diferencias que van de porcentajes superiores al 90% a menores del 20%, respectivamente.³³

9. Conclusiones acerca de la ética de la acción social sobre la salud de la población y los individuos

Hay una primera consideración muy relevante: las acciones poblacionales, si bien garantizan un beneficio para la salud agregada de la comunidad, no lo hacen necesariamente para el individuo concreto, el cual debe asumir limitaciones en su libertad y capacidad de acción o elección, o los costes personales de los cambios en su comportamiento. En contrapartida, se alcanza habitualmente una probabilidad muy baja e incierta de obtener en el futuro beneficios en la salud: se trata de la conocida paradoja de Rose.³⁴ En estas situaciones no cabe tener demasiadas esperanzas del efecto de la educación sanitaria, pues nada claramente a contracorriente.

Este argumento coincide en esencia con el concepto económico por el cual los humanos tenemos preferencias temporales diferenciadas para las cosas buenas (ahora, o lo antes posible) y el coste de conseguirlas (luego, más tarde o nunca). Está en la lógica de la salud pública enfrentar al individuo a los costes futuros para conseguir que su conducta integre los sacrificios que ha de hacer hoy a fin de alcanzar una vida sana, prolongada y venturosa. La misma historia en esencia que nos lleva a sacrificar el consumo hoy para invertirlo en un capital que mañana nos proporcionará un mayor bienestar.

Sin embargo, a esta conocida fábula de la hormiga y la cigarra le salen impugnadores. Así, un ingenioso columnista como Manuel Vicent³⁵ nos deleitaba

con esta apología del disfrute de los esfuerzos por ser sanos en este mismo instante:

Si uno deja de fumar no es para vivir más años, sino para vivir mejor ahora mismo y no tener que resollar como una foca al subir veinte peldaños.

[...] Si uno come en pequeña cantidad comida sana y no ingiere grasa animal, hamburguesas con carne de perro y gallinejas fritas con aceite de motor, no es para adelgazar o bajar la tripa, sino para respetar el propio cuerpo y no someterlo a la humillación de tener que digerir semejante basura.

[...] Si en lugar de apoltronarse ante el televisor para recibir indefenso su descarga diaria de estiércol, uno se mueve, camina una hora al día o se machaca en el gimnasio, no es para exhibir en la cama un pecho de lagarto o presumir de bolas ante las amigas en el bar, sino para sentirse flexible y no verse obligado a gemir una blasfemia al salir de taxi o al levantarse del sofá.

[...] Si se renuncia a habitar espacios cerrados que huelen a aliento fétido, y se inspira aire fresco y limpio hasta el fondo de los pulmones, esta actitud solo tendrá sentido si además de purificar las células con oxígeno verde, uno busca que la naturaleza entre a formar parte del espíritu.

[...] No fumar, comer sano y hacer ejercicio sirve para ofrecerse al placer de ahora mismo, puesto que la eternidad cabe entera en el día de hoy, sin esperar a mañana. Mientras uno vive de forma saludable sigue siendo inmortal [...]

A pesar de la ingeniosa narrativa positiva (que debemos intentar aplicar en la práctica), no va a ser fácil desprenderse de la tendencia ceniza y aguafiestas que suele acompañar el discurso salubrista.

Cabría una segunda consideración sobre las coordenadas éticas en las que nos moveríamos al trabajar, bien sobre determinantes sociales y ambientales o bien sobre el comportamiento de los individuos; estas coordenadas pueden servir para sugerir líneas nuevas de reflexión, investigación o innovación en la práctica de la salud pública:

a) **Intervenciones sobre variables sociales:** los componentes claves en este ámbito conectarían con:

- la filosofía de los derechos humanos,
- el principio de intervención mínima (proporcionalidad),
- el criterio de subsidiariedad (no suplantar al individuo cuando este puede asumir el control),
- la aplicación de inteligencia en el diseño y desarrollo de políticas (más persuasión que coacción),
- y el buen gobierno, la calidad democrática y la ganancia progresiva en capital social para las políticas de salud pública.

b) **Intervenciones de prevención y promoción a través del individuo para obtener ganancias de salud poblacionales:** cabría utilizar un modelo similar al de análisis bioético de las decisiones clínicas, solo que, reforzado en la precaución de la no maleficencia y la autonomía, para evitar unos daños e imposiciones que no se justificarían fácilmente al tratarse de personas sanas y de acciones cuyos beneficios no van a ser capitalizados posiblemente por el individuo al que sometemos a riesgos o restricciones de su libertad.

En el estudio citado del Nuffield Council on Bioethics,²⁴ se incorporaba una propuesta de modelo de *stewardship* (habitualmente traducido al castellano como «rectoría» o «gobierno estratégico»), que tendría como virtud ayudar a configurar las intervenciones de la salud pública con una base de reflexión ética para maximizar los objetivos positivos y minimizar las restricciones a la libertad individual; los reseñamos en la figura 6.

La última consideración se refiere a la necesidad de abordar la acción de forma proactiva, evitando la «parálisis por el análisis», que podría producirse ante el hecho de que muchos de estos problemas éticos acaban pareciendo dilemas racionalmente intratables. Ofrezcamos algunas aportaciones y consejos sobre esta línea más pragmática:

- Hense plantea relajar la ideología en favor de un concepto más pragmático, democrático y humilde del «buen gobierno» al servicio del público.³⁶

Figura 6

Modelo de rectoría del Consejo de Bioética de Nuffield.

Modelo de rectoría para los programas de salud pública
■ Los programas e intervenciones de salud pública deberían... – Buscar la reducción de riesgos que unos individuos impongan a otros – Buscar la reducción de riesgos con regulaciones que aseguren condiciones ambientales que mantengan la buena salud (aire, agua, alimentos, vivienda...) – Priorizar la salud infantil y de los grupos vulnerables – No solo dar información, sino también ayudar a superar adicciones y comportamientos no saludables – Facilitar comportamientos saludables (oportunidad para practicar ejercicio físico) – Asegurar accesibilidad a servicios médicos – Buscar la reducción de desigualdades en salud
■ Pero también deberían minimizar en su desarrollo... – La coerción ejercida a personas adultas para que lleven vidas saludables – Las intervenciones sin consentimiento del individuo afectado o sin base jurídica procedimental que aseguren un mandato democrático suficiente para desarrollarlas – Las intervenciones que son percibidas como indebidamente invasivas y que entran en conflicto con valores personales relevantes
Nuffield Council on Bioethics Working Group. <i>Public Health: Ethical Issues</i>. Londres: Nuffield Council on Bioethics, 2007, pág. xvii. Disponible en: http://www.nuffieldbioethics.org/fileLibrary/pdf/Public health - ethical issues.pdf

- Y Miettinen, reafirma la opción práctica en esta frase: «No hay ningún problema realmente en conciliar el respeto a la autonomía individual con el utilitarismo [...] Lo que no encaja en el utilitarismo es la monomanía de los salubristas de buscar la salud de la población en vez de su felicidad».³⁷

- Marmot, además, relativiza el imperativo categórico de no violar las preferencias y autonomía individual: «No hay tanto conflicto entre derechos individuales y beneficios sociales. Pagamos impuestos para la educación obligatoria aunque no tengamos niños en edad escolar. A esto difícilmente podemos considerarlo fascismo, sino solo que deseamos vivir en una sociedad con una módica solidaridad social. Si los impuestos sobre el alcohol que consumo, o las limitaciones [horarias] [...] significan una reducción en muertes y sufrimiento, puedo soportar contento una restricción semejante de mi libertad».³⁸
- También resulta práctico el consejo de Mackenbach: «Los buenos samaritanos de la salud pública pueden resolver sus dilemas morales en la promoción de la salud, redirigiendo su atención hacia los determinantes ambientales de los comportamientos».³⁹

Referencias bibliográficas

1. Maeckelbergh, E. L. M., y Schhöder-Bäck, P. «Public health ethics in Europe – let ethicists enter the public health debate (edit)», *European Journal of Public Health*, 17(6), 2007, pág. 542. Disponible en: <http://eurpub.oxfordjournals.org/cgi/content/full/17/6/542>
2. Disponible en: <http://www.socialmedicine.org/2008/09/03/history-of-social-medicine/the-peoples-misery-mother-of-diseases-johann-peter-frank-1790/>
3. Mason, J. O., y McGinnis, J. M. «Healthy People 2000: An Overview of the National Health Promotion and Disease Prevention Objectives», *Public Health Reports*, 105(5), 1990, págs. 441-6. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1580103/pdf/pubhealthrep00194-0003.pdf>
4. Diez-Roux, A. V. «Residential environments and cardiovascular risk», *J Urban Health*, 80, 2003, págs. 569-89.
5. Repullo, J. R. «Políticas de salud y servicios sanitarios. Condiciones y alternativas de mejora del gobierno en los sistemas públicos de salud»,

- Cuadernos África – América Latina*, 42, 2007, págs. 13-36. Disponible en: http://www.sodepaz.es/index.php?option=com_content&task=view&id=38&Itemid=2
6. Hense, H. W. «Postmodernism versus idealism in public health», *European Journal of Epidemiology*, 20, 2002, págs. 813-4.
 7. Mackenbach, J. «Kos, Dresden, Utopia... A journey through idealism past and present in public health», *European Journal of Epidemiology*, 20, 2005, págs. 817-26.
 8. Beauchamp, T. L., y Childress, J. F. *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson, 1999.
 9. Masse, R. «La flexibilité des critères dans la justification éthique des interventions: du principisme spécifié à un modèle centré sur les valeurs phares». En: Hervé, C.; Knoppers, B. M.; Molinari, P. A., y Moutel, G. (comp.). *Éthique médicale, bioéthique et normativité, Séminaire d'experts*, Université René-Descartes (Paris V), Paris, 3-4 diciembre de 2002. París: Les Éditions Dalloz, 2003, págs. 105-120. Disponible en: http://classiques.uqac.ca/contemporains/masse_raymond/flexibilite_criteres_justification/flexibilite_criteres_justification.html
 10. Segura, A. «Escrutinio de la prevención (editorial)», *Med Clin*, 131(15), 2008, págs. 581-2.
 11. Bachrach, S. «In the Name of Public Health – Nazi Racial Hygiene», *New England Journal of Medicine*, 351(5), 2004, págs. 417-20.
 12. Repullo, J. R., y Segura, A. «Salud pública y sostenibilidad de los sistemas públicos de salud», *Rev Esp Salud Pública*, 80(5), 2006, págs. 475-82. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1135-57272006000500006&script=sci_arttext
 13. Public Health Leadership Society. «Principles of the Ethical Practice of Public Health, version 2.2». Disponible en: <http://www.apha.org/NR/rdonlyres/1CED3CEA-287E-4185-9CBD-BD405FC60856/0/ethicsbrochure.pdf>
 14. Mann, J. M. «Medicine and Public Health, Ethics and Human Rights», *The Hastings Center Report*, vol. 27, nº 3, may-jun 1997, págs. 6-13. Disponible en: <http://www.jstor.org/stable/3528660>
 15. Hessler, K. «Exploring the Philosophical Foundations of the Human Rights Approach to International Public Health Ethics». En: Boylan, M. (comp.). *International Public Health Policy and Ethics*. Nueva York: Springer, 2008, págs. 31-43. Disponible en: http://books.google.es/book?id=JoMv5H0C0ekC&printsec=frontcover&source=gbs_navlinks_s#v=onepage&q=&f=false
 16. North, D. «Prize Lecture: Economic Performance through time», 1993. Disponible en: http://nobelprize.org/nobel_prizes/economics/laureates/1993/north-lecture.html
 17. Ariely, D. *Las trampas del deseo*. Barcelona: Ariel; 2008, págs. 224-232.
 18. Mladovsky, P., y Mossialos, E. «A Conceptual Framework for Community-Based Health Insurance in Low-Income Countries: Social Capital and Economic Development», *World Development*, 36(4), 2008, págs. 590-607. Disponible en: http://pdf2.biblioteca.hegoa.efaber.net/ebook/16978/conceptual_framework_for_communiti_based_health_insurance.pdf
 19. Jacobsson, F.; Carstensen, J., y Borgquist, L. «Caring externalities in health economic evaluation: how are they related to severity of illness?», *Health Policy*, 73, 2005, págs. 172-82.
 20. Hunt, K., y Emslie, C. «The prevention paradox in lay epidemiology – Rose revisited», *Int J Epidemiol*, 30, 2001, págs. 442-6.
 21. Khaw, K. T.; Wareham, N.; Bingham, S.; Welch, A.; Luben, R., et al. «Combined Impact of Health Behaviours and Mortality in Men and Woman: the EPIC-Norfolk Prospective Population Study», *PLoS Medicine*, 5(1), 2008, págs. e12. Disponible en: doi:10.1371/journal.pmed.0050012
 22. Anuncio de la campaña «Hay muchas razones, elige la tuya y hazlo», Dirección General de Tráfico, 2007. Disponible en: <http://www.youtube.com/watch?v=rsxA--kJrql>

23. Campaña «El total es lo que cuenta: agua». Disponible en: <http://www.youtube.com/watch?v=AqjKQ1rYG4I>
24. Nuffield Council on Bioethics Working Group. *Public Health: Ethical Issues*. Londres: Nuffield Council on Bioethics, 2007. Disponible en: http://www.nuffieldbioethics.org/fileLibrary/pdf/Public_health_-_ethical_issues.pdf
25. Jorgensen, K. J., y Gotzsche, P. C. «Content of invitations for publicly funded screening mammography», *BMJ*, 332, 2006, págs. 538-41.
26. Márquez-Calderón, S. «Los efectos negativos de las intervenciones preventivas basadas en el individuo. Informe SESPAS 2008», *Gac Sanit*, 22(Supl 1), 2008, págs. 205-15.
27. Gervas, J. «Malicia sanitaria y prevención cuaternaria (editorial)», *Gac Med Bilbao*, 104, 2007, págs. 93-6. Disponible en: <http://www.gacetamedicabilbao.org/web/es/paper.php?doi=070037jg>
28. Repullo, J. R. «Políticas tutelares asimétricas: conciliando preferencias individuales y sociales en salud pública», *Gac Sanit*, 23(4), 2009, págs. 342-7.
29. Repullo, J. R. «Identificación y modulación del comportamiento sistemáticamente irracional en medicina y salud pública», *Rev Esp Salud Pública*, 83, 2009, págs. 43-57.
30. Ariely, D. *Las trampas del deseo*. Madrid: Alianza Editorial, 2008.
31. Cassidy, J. «Mind Games», *The New Yorker. Annals of Economics*, September 18, 2006. Disponible en: http://www.newyorker.com/archive/2006/09/18/060918fa_fact?currentPage=all (consultado en junio 2008)
32. Loewenstein, G.; Brennan, T., y Volpp, K. G. «Asymmetric Paternalism to Improve Health Behaviors», *JAMA*, 298(20), 2007, págs. 2415-7.
33. Johnson, E. J., Goldstein, D. G. «Defaults and Donation Decisions», *Transplantation*, 78(12), 2004, págs. 1713-6.
34. Rose, G. «Strategy of prevention: lessons from cardiovascular disease», *BMJ*, 282, 1981, págs. 1847-51 (referencia a la cita seminal, amablemente facilitada por Ricard Meneu).
35. Vicent, M. «Para vivir», *El País*, 14 de marzo de 2010. Disponible en: http://www.elpais.com/articulo/ultima/vivir/elpepiult/20100314elpepiult_1/Tes
36. Hense, H. W. «Postmodernism versus idealism in public health», *European Journal of Epidemiology*, 20, 2002, págs. 813-14.
37. Miettinen, O. S. «Idealism and ethics of public-health practitioners», *European Journal of Epidemiology*, 20, 2005, págs. 805-7.
38. Marmot, M. «Ganges, Cambridge, Chicago, Edinburgh, Cambridge... Values and public health», *European Journal of Epidemiology*, 20, 2005, págs. 809-12.
39. Mackenbach, J. «Kos, Dresden, Utopia... A journey through idealism past and present in public health», *European Journal of Epidemiology*, 20, 2005, págs. 817-26.

**Autonomía, beneficencia
y maleficencia en los
programas de prevención.
A propósito de la
información sobre
el cribado del cáncer
de mama**

Ricard Meneu

Instituto de Investigación en Servicios de Salud. Valencia

Características generales de los programas de prevención basados en el diagnóstico precoz

Los programas de prevención basados en el diagnóstico precoz mediante cribado poblacional comparten una característica esencial para este debate: su éxito se asocia al mayor nivel de cobertura que se alcance. Tanto si se trata de programas orientados a una población de alto riesgo, definida por algún factor identificable previamente, como si son programas de ámbito universal, la maximización de la cobertura es su marca de excelencia. De ahí, el incentivo subyacente en todos estos programas para conseguir el mínimo rechazo a participar en ellos. La deseabilidad de esta maximización surge del equilibrio de beneficios y costes agregados, pero omite considerar la posible discrepancia por parte de los implicados que consideren que las cargas que han de soportar son superiores a su fracción de beneficios esperables. La arriesgada asunción de utilidades idénticas y compartidas por los destinatarios —entre todos ellos y respecto a las de los planificadores— lastra la traslación de la deseabilidad colectiva a la individual.

En el ámbito de las intervenciones de salud pública los programas de prevención orientados al diagnóstico precoz de procesos no transmisibles muestran una especificidad relevante frente a otros tipos de actuaciones. De manera destacada, la ausencia general de externalidades, es decir, la inexistencia de consecuencias, tanto positivas como negativas, en otras personas distintas a la potencialmente afectada. Ante una patología transmisible, el riesgo de que las actuaciones de un afectado supongan un perjuicio para los otros —en forma de contaminación directa o indirecta, constitución de reservorios, etc.— pueden llevar a justificar la expropiación de la expresión de sus preferencias y someter estas a las dictadas por el «bien común»: aislamiento, cuarentena, tratamiento impuesto, etc. También caben medidas de incentiva-ción, coerción o imposición cuando los beneficios de la intervención exceden al sujeto de esta y se extienden al ámbito del bienestar de terceros. Aquí se enmarcan las regulaciones sobre inmunización, tanto para el conjunto de la población como para aquellos individuos que pueden enfrentarse a riesgos

inusuales, como los derivados de viajes a zonas endémicas de patologías diferentes a las habituales en el territorio de origen.

Aunque, recientemente, distintas líneas de pensamiento^{1,2} han pretendido ampliar el alcance de las externalidades, nos centraremos en su definición consensual. Desde esta perspectiva, los programas de detección precoz de procesos transmisibles encuentran un «principio de beneficencia», un «bien común» superior al restringido al individuo, que autoriza a relajar otro de los grandes principios generalmente aceptados: el principio de autonomía. Sin embargo, entre los programas de detección precoz existen muchos que se orientan a la consecución de beneficios confinados al sujeto objeto de la intervención y tan solo por mera agregación aritmética puede argumentarse que los beneficios individuales se convierten en beneficios para la sociedad, sin ningún efecto multiplicador. En estos casos —los programas de diagnóstico precoz de patología oncológica son un claro ejemplo— es difícil cuestionar la primacía absoluta que debe asignarse al principio de autonomía en la toma de decisiones al respecto.

Además de estas características esenciales, encontramos otras de carácter contingente, cuya frecuente presencia en muchos de estos programas no es consustancial a los mismos, sino que es atribuible a diferentes motivos. Uno de ellos puede ser la preocupación por seguir ampliando la cobertura diagnóstica, superior a la que se tiene por solventar los crecientes problemas que esta puede desencadenar, como las demoras sistemáticas a la hora de resolver identificaciones dudosas, o la insuficiencia e inadecuación de los recursos desplegados para atender a tiempo y del modo adecuado los casos diagnosticados.

Otro rasgo frecuentemente asociado a estos programas es el carácter «manifiestamente mejorable» de la información que se facilita a sus potenciales destinatarios. No nos estamos refiriendo ahora a los especiales problemas de información propios del sector sanitario que el artículo seminal de Arrow³ establecía como rasgo esencial de su configuración. La insuficiencia que señalamos es la de información útil para decidir, y tomar decisiones autónomas, acordes con nuestros valores y preferencias particulares, ante un conjunto de hechos conocidos que describan razonablemente las consecuencias

previsibles de cada curso de acción. Por tanto, se trata de algo muy distinto a la aportación de datos parciales, sesgados o directamente falseados con fines de propaganda o *marketing*. La información útil para decidir existe y es fácilmente manejable por la mayoría de los individuos, pero aun así no se aporta o no se difunde suficientemente, en el mejor de los casos, y a menudo se escamotea con alevosía.

Este deliberado escamoteo o reelaboración de datos relevantes para decidir invade el conjunto de las actuaciones sanitarias, tanto de modo supuestamente justificado como sin ninguna razón aceptable. Pero cuando afecta al conjunto de la población sana y puede ocasionar daños a la salud que los individuos podrían no haber sufrido —o no haber querido afrontar— en el caso de haber dispuesto de una mínima información adecuada, su relevancia es capital.

De autonomía, no maleficencia y beneficencia

Autonomía, información y la «paradoja de la prevención»

En el estudio del caso que nos ocupa, la prevención secundaria del cáncer de mama, y en concreto en los programas masivos de detección precoz mediante mamografías, una somera revisión de la bibliografía médica de este siglo muestra alarmantes déficits en la disponibilidad y aportación de dicha información. Como afirma la *box* de un trabajo central en este aspecto: «Entre los resultados de los cribados mamográficos se incluyen tanto los beneficios —reducción del riesgo de muerte por cáncer de mama— como los daños, entre los que se cuentan los efectos adversos físicos y psicológicos asociados a las pruebas de cribado, de seguimiento y de verificación, así como la detección errónea de procesos inconsistentes. La información que se aporta no basta para responder a las necesidades de información suficiente y equilibrada sobre tales beneficios y daños».⁴ Es, pues, un buen momento para señalar

que la autonomía de decisión carece de sentido cuando no se dan las condiciones mínimas de información o el acceso a ella. Como ya hemos señalado en otros foros: «*Sense una informació senzillament mínima, no ja adient, és impossible prendre decisions; el que es fa a tot estirar són “apostes”*».⁵

La información necesaria para considerar el equilibrio entre beneficios y daños, su aceptabilidad para cada individuo en función de las probabilidades y las preferencias particulares de cada uno, se encuentra cada vez más disponible. De hecho, en los últimos años se ha generado nueva información sobre los efectos agregados de los programas; lo que resulta más llamativo es la inexistencia previa de estos datos.⁶ Por ello, cuesta entender que diferentes instituciones, tanto públicas como privadas, sigan ocultando parte de esta información y escatimando su difusión. Aún es más difícil de aceptar que esta ocultación se lleve a cabo intentando imponer cálculos particulares de algunos decisores colectivos sobre la deseabilidad de la intervención, obliterando las decisiones autónomas de las potenciales afectadas. Ante una oposición tan contumaz a la autonomía de las interesadas conviene descartar la hipótesis de una encarnación del mal y explorar posibles razones que justifiquen tal opción. Una candidata inmediata puede ser la voluntad de sortear la llamada paradoja de la prevención.

Esta paradoja fue formulada por Geoffrey Rose en un influyente artículo de 1981,⁷ enunciándola de la siguiente manera: «*A measure that brings large benefits to the community offers little to each participating individual*». Su corolario señalaba que: «Esto implica que no se debe esperar demasiado de la educación sanitaria individual. La gente no estará muy motivada para seguir nuestros consejos porque obtiene poco individualmente, especialmente a corto y medio plazo». A esto se añade el efecto disuasorio que supone siempre asumir las molestias primero y esperar que en el futuro se reciban los beneficios. Es lo que hemos denominado la paradoja de la prevención *more economico*: el beneficio social resulta poco atractivo para el individuo ya que presenta preferencias temporales diferentes para costes y beneficios.⁸

Significativamente, la denominación de paradoja ya apunta algunas posiciones. Una paradoja es «una idea extraña u opuesta a la común opinión y al

sentir de las personas», pero la aquí descrita responde precisamente a «la común opinión y al sentir de las personas». Cabe considerar que se trate de «una idea extraña», pero alguien podría extrañarse de que por qué, en el caso que nos ocupa, los individuos tuvieran funciones de utilidad distintas a la maximización de su salud. Este concepto se ha descrito ampliamente, si consideramos la tendencia extendida entre muchos salubristas a sustituir el bienestar por la salud, asumiendo que ambas concepciones son idénticas e intercambiables; al menos para las decisiones que adoptan para los otros.

Si esperamos que el comportamiento de los individuos no responderá al que consideramos racional dada una determinada ponderación de beneficios y riesgos, y además desconfiamos de nuestras capacidades suasorias, la deriva hacia el escamoteo de información resulta verosímil. Es decir, estamos ante un terreno abonado para la peor expresión del arrogante utilitarismo que algunos autores atribuyen a la práctica de la salud pública.⁹ A fin de cuentas, una paradoja no es una aporía, que «expresa o que contiene una inviabilidad de orden racional». Por tanto, es comprensible que, si se asume una «limitación de la racionalidad» en la conducta de los individuos —del conjunto o de buena parte de ellos—, algún redentor esté tentado de subsanarla, a despecho de la legitimidad de los medios empleados para hacer esto.

¿Primum non nocere?

Ninguna intervención sanitaria está libre de consecuencias indeseadas: «Todos los programas de cribado dañan; algunos también benefician».¹⁰ No informar adecuadamente de estas consecuencias supone una grave quiebra de la relación fiduciaria entre proveedores y usuarios. Respecto al cribado mamográfico omitiremos aquí la enumeración de estas consecuencias porque están magníficamente ordenadas y documentadas en la aportación de Teresa Queiro (véase a partir de la pág. 68), donde se distingue entre los efectos negativos asociados a la realización de la mamografía, los derivados de sus resultados y las consecuencias en términos de sobrediagnóstico y sobretratamiento.

Argumentar que una descripción pormenorizada de los inconvenientes asociados a un cribado desequilibraría la percepción de beneficios y moles-

tias no parece una base suficiente para imponer nuestras preferencias (socialmente agregadas) sobre las de la totalidad de las personas afectadas por este escamoteo de información. Especialmente, cuando los efectos adversos van mucho más allá de la lógica irradiación y suponen un abultado volumen de rellamadas para la ampliación de los estudios, con su correlato de molestias y, sobre todo, intranquilidad y angustia. Para finalmente aportar cifras llamativas de falsos positivos y un volumen escandaloso de sobre-diagnósticos.

Pero también hay otro tipo de efectos adversos, menos atendidos, que no recaen sobre los destinatarios de estas intervenciones públicas, sino sobre el conjunto de la sociedad y de los responsables de los programas. Me refiero a los efectos de validar prácticas poco respetuosas con principios generalmente aceptados, de justificar algunas de ellas apelando a grandes principios de aplicación cuestionable, de reclamar que la carga de la prueba recaiga sobre los críticos¹¹⁻¹³ y de elaborar principios *adhoquistas*. De manera especial conviene resaltar los indeseables efectos asociados al riesgo, cada vez más verosímil, de provocar la desconfianza de la población respecto a las bondades de la intervención pública, no solo en sus perfunctorias condiciones de ejecución, sino también en sí misma. Determinadas decisiones relativas a las vacunaciones —y no las razonables críticas a estas— han dado alas a movimientos contrarios a las inmunizaciones, ausentes hasta hace poco en nuestro entorno. Anteriormente, se ha apuntado ya en esta jornada el problema de la racionalidad imperfecta en las decisiones individuales. El trabajo más novedoso sobre esas cuestiones, «Animal Spirits», del premio Nobel Akerloff,¹⁴ señala los cinco aspectos esenciales que afectan a la toma de decisiones. Y el primero de ellos es la «confianza» y sus multiplicadores.

Beneficencia

A la vista de lo anterior, el establecimiento del beneficio neto de estos programas resulta peliagudo y muy dependiente de los diferentes valores e interpretaciones de los datos disponibles. De entre los distintos modos de interpretar los datos —la evidencia científica— sobre la eficacia de los cribados, el consecuente establecimiento de recomendaciones y la transmisión de informa-

ción al respecto, ha resultado especialmente llamativo el disenso escenificado entre la US Preventive Services Task Force y la American Cancer Society (ACS) tras la publicación por parte de la primera de unas guías¹⁵ que se oponen a la recomendación del cribado mamográfico rutinario en mujeres de entre 40 y 50 años. La citada guía afirma textualmente que: «La decisión de iniciar un cribado mamográfico de manera regular y periodicidad bienal antes de los 50 años debe ser de carácter individual y adoptarse en el contexto de cada paciente, incluyendo los valores de esta respecto a los beneficios y daños específicos». La respuesta de la ACS ha sido recomendar de modo genérico el cribado anual desde los 40 años, proclamando que cada vida salvada lo vale.

Nótese que mientras la Task Force no avala una indicación genérica y explícita la necesidad de decidir en el marco de las preferencias y valores de cada mujer, la ACS establece una prescripción más agresiva que la descartada por la primera —periodicidad anual frente a bienal—, al tiempo que omite cualquier referencia a la decisión individual. Cuando se está familiarizado con las magnitudes de los beneficios y riesgos que esta «política» supone para las afectadas, cuesta elegir el modo adecuado de agradecer a los responsables de la ACS el celo por hurtar la capacidad de cada mujer de decidir por sí misma cuando los beneficios superan a los daños. No resulta difícil establecer un conjunto de valores que permita imponer una serie de variados sacrificios a los responsables de la ACS o prohibir todo tipo de conductas que puedan resultarles deseables, a fin de preservar sus vidas, incalculablemente valiosas para la comunidad. Tras evitarles los riesgos asociados al tráfico confinándolos en sus domicilios, deberían valorarse todo tipo de restricciones alimentarias, carnales e incluso intelectuales, al tiempo que deberían multiplicarse los controles preventivos de sus posibles patologías prostáticas, colónicas, etc.

Las estrategias de maximización del alcance de estos programas de prevención plantean importantes interrogantes sobre las características de la información que se debe facilitar a sus destinatarios, su sistemática insuficiencia y las limitaciones de ciertas formas de paternalismo. Sin entrar en delicadas discusiones sobre la valoración de los daños atribuibles a los cribados, con-

viene tener en cuenta la generalizada percepción errónea de sus beneficios y la ignorancia de sus riesgos. Diferentes trabajos^{16,17} han mostrado una general y abultada sobreestimación general de estos beneficios, la cual va acompañada de un desconocimiento casi mayor de los potenciales daños asociados a la participación en estos programas. Las estimaciones sobre la disminución de la mortalidad atribuible al cribado mamográfico hablan por sí solas. Mientras que apenas un 20% de las mujeres creían que lograría una reducción igual o menor al 10 por 1.000 —el 8% la cifraban entre 0 y 1 por millar—, otro porcentaje cercano al 20% esperaba reducciones del orden de 50 por cada 1.000 participantes y un 30% de entre 100 y 200 muertes evitadas por cada millar de mujeres cribadas. En España la sobreestimación era similar, pero a expensas de una mayor proporción de encuestadas que no se consideraban capacitadas para responder —un 48% frente al 31% del promedio europeo—, lo que contrasta con la habitual osadía nacional a la hora de opinar y apunta hacia la absoluta desinformación imperante.

Una revisión de los folletos que invitan a participar en estos programas en siete países europeos¹⁸ mostró que tres cuartas partes de ellos omitían cuantificar los beneficios del cribado y ninguno mencionaba su mayor daño, el sobrediagnóstico. En cuanto a nuestro país, me limito a avanzar la afirmación al respecto de la aportación de Teresa Queiro: «En ningún material informativo analizado se hace referencia a la posibilidad de sobrediagnóstico (carcinoma ductal *in situ*) o sobretratamiento, o al porcentaje de resultados falsos positivos, y únicamente en un folleto se hace referencia al porcentaje de falsos negativos». Para quienes pretendan menospreciar algunos de los efectos negativos del cribado convendrá apuntar que el 37% de las mujeres que debieron ser reexaminadas por un falso positivo definieron el intervalo entre ambas exploraciones como «muy aterrador» o el «período más aterrador» de sus vidas.¹⁹ Obviamente, sin una información cabal sobre los efectos del cribado, sus destinatarias no pueden adoptar «decisiones informadas».

Es fácil «vender» la deseabilidad del cribado induciendo miedo, exagerando los riesgos y ofreciendo esperanzas desmedidas, al magnificar sus beneficios sin nombrar sus daños.²⁰ Se trata de una deriva bastante indeseable en la que

la educación es sustituida por la propaganda y el *marketing* reemplaza a la información. No obstante, generar expectativas desmesuradas —o contribuir conscientemente a ellas— y desestimar los indudables inconvenientes asociados son conductas que fácilmente puede considerarse que vulneran la «no maleficencia». Parece necesario pasar de «vender» el cribado a ayudar a la gente a decidir si este es una opción genuina acorde con sus preferencias, lo que pasa por aportar de manera rutinaria la información necesaria para poder tomar esas decisiones.

Dilemas éticos en los programas de prevención secundaria del cáncer de mama

Los dilemas éticos en estos programas son aquellos derivados de la razonable sospecha de que los fines y medios de las actividades de salud pública pueden discrepar de los valores sustentados por los individuos.²¹ El marco de los dilemas que sugieren estas intervenciones queda apuntado en un reciente documento del Nuffield Council on Bioethics: «Una gran parte de la bibliografía bioética se centra en la protección del individuo en el contexto médico. Los programas de salud pública, por el contrario, se extienden más allá del contexto clínico para centrarse a nivel de la población, afectando a la vida del conjunto de esta, o de subgrupos de la población. Muchas de estas medidas se centran en la prevención y pueden tener implicaciones para quienes no se consideran enfermos. Como resultado, se plantean cuestiones acerca de las responsabilidades y la autoridad del Estado y otros agentes, cuyas políticas y acciones conforman o afectan a la vida de las personas».²²

Aunque hasta aquí hemos estado empleando implícitamente el conocido tetralogo de Beauchamp y Childress²³ —autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia—, los diferentes acentos puestos sobre estos principios éticos configuran distintos modelos teóricos y marcos operativos en el ámbito de la salud pública.²⁴ Así, como apunta Schramm:²⁵ «Los problemas éticos en salud pública no se dejan enmarcar adecuadamente en el pensamiento bioético

actual inspirado en el modelo principialista y, más allá, la evaluación ética de las políticas sanitarias, sobre todo de carácter preventivo, puede llevar a una especie de “tiranía sanitarista”²⁶ y a un “fanatismo preventivista”,²⁷ por lo cual es preciso dar con una ética específica para la salud pública».

Seguramente, la aproximación más útil para orientar un consenso sobre los modos de actuación más deseables pase por relajar el debate sobre los modelos teóricos y centrarnos en los marcos operativos que han de guiar este tipo de intervenciones. Un comienzo sencillo es intentar responder a las preguntas propuestas en su día por Nancy Kass:²⁸

- ¿Cuáles son los objetivos del programa?
- ¿Qué grado de eficacia tiene el programa para lograr sus objetivos?
- ¿Cuáles son sus «cargas» (daños), conocidas o potenciales?
- ¿Pueden minimizarse? ¿Existen enfoques alternativos?
- ¿El programa se despliega con justicia?
- ¿Cómo pueden equilibrarse justamente beneficios y «cargas»?

En lugar de aportar mis propias respuestas, transcribo algunas consideraciones al respecto del interesante documento ya citado del Nuffield Council on Bioethics: «Una consideración importante a la que se enfrentan los responsables de los programas de cribado de mama es cómo lograr el equilibrio adecuado en los tipos y niveles de difusión de información y educación en apoyo de estos programas. La información tiene que estar diseñada para asegurarse de que las mujeres que acuden entienden algo acerca del propósito del cribado, el posible dolor o malestar que implica, y las probables consecuencias de la detección (por ejemplo, la posibilidad de ser llamada de nuevo para realizar nuevas pruebas). Por ejemplo, ¿cuánto se debe saber acerca de cosas como los falsos positivos y negativos, las posibilidades de tratamiento, si fuera necesario, después del cribado, o incluso sobre los conflictos entre expertos acerca de los efectos secundarios potenciales del análisis o su eficacia en general? La información a los pacientes debe acompañarse para ser compatible de modo equilibrado con la protección de estos, de manera que responda a las necesidades y demandas de los pacientes concretos. La necesidad de proteger a la población de información sanitaria

amenazante ha de estar incorporada comprensiblemente a la cultura profesional sanitaria».²²

A partir de aquí se pueden establecer unos «términos de referencia» para, en casos como el que nos ocupa, considerar:

- la variedad de los objetivos de estas medidas, como informar para adoptar decisiones individuales y proteger a la comunidad en general, y sus prioridades relativas;
- el papel de la autonomía, el consentimiento y la solidaridad;
- las cuestiones planteadas por las decisiones acerca de los riesgos y su percepción.

Desde la perspectiva que adoptaremos, el principal dilema que pretendemos considerar es la oposición —en este caso, falaz— entre beneficios sociales e individuales. A partir de una supuesta «beneficencia» colectiva, que no sería más que la agregación de beneficios individuales de los sujetos afectados, sin ningún efecto externo o multiplicador, se incurriría en formas de paternalismo o dirigismo que supondrían una limitación de las condiciones que permiten una adecuada autonomía de decisión. Este «paternalismo» puede verse en una articulación «fuerte», que niega la racionalidad de las decisiones de *opt-out*, o la producción y difusión de la información que la sustenta. Sin embargo, es más frecuente encontrarse con su articulación «débil», que pretende intervenir «con largos brazos» sobre las decisiones individuales sobre-dimensionando los beneficios de los programas y restringiendo la información sobre sus daños.

En este último lustro hemos asistido a casos de fuerte negacionismo, no ya del acceso a la información por parte de los interesados, sino incluso de su mera comunicación. Es notorio aquel artículo científico que mostraba la inconsistencia entre los datos oficiales y los resultados favorables atribuidos a cierto programa de cribado. Aceptado para su publicación y disponible en marzo de 2006 en la web de la *European Journal of Cancer*, una operación encaminada a censurar su difusión resultó provisionalmente exitosa. A pesar de estar aceptado para su publicación, el artículo fue retirado de la web. En noviembre de 2006, *The Lancet* publicó los pasos de esta inaceptable censura²⁹ y, finalmente,

otra revista médica³⁰ publicó finalmente el artículo. Los rastros de esta escandalosa actitud persisten en MEDLINE y otros recursos electrónicos, los cuales mencionan ostensiblemente que el artículo ha sido «retirado» (*withdrawn*).³¹

Pero al mismo tiempo estamos asistiendo a la emergencia de formas aplicadas de sortear este dilema, abogando por un marco general para la información necesaria a fin de la adopción de decisiones de cribado que sean coherentes con los requerimientos de los principios generalmente enunciados de autonomía, beneficencia, no maleficencia... e incluso la adopción del principio de precaución en la investigación de estos procesos.³² Entre las anteriores destaca el trabajo pionero ya citado de Barratt, así como diferentes ejemplos posteriores de difusión de información veraz, equilibrada y comprensible. También la noticia, parcialmente positiva, de la publicación de una guía específica de cómo diseñar adecuadamente materiales de comunicación para mejorar la calidad de la información aportada a las candidatas a estos cribados,³³ o la producción y traducción al español de materiales informativos escrupulosamente respetuosos con la autonomía de decisión a partir de la información relevante disponible.³⁴

Puede concluirse que estamos experimentando importantes avances en la capacidad de decisión autónoma de las interesadas respecto al cribado mamográfico. Pero hay que matizar que la relevancia de tales avances se debe, principalmente, a la inaceptable situación previa, más que a la extensión o generalización de las iniciativas apuntadas. Y, sobre todo, que aún estamos lejos de que la reflexión y el debate que aquí se plantea entre en el radar de las discusiones de los grupos especializados en bioética o los que realizan intervenciones en el ámbito de la salud pública.

Algunas preocupaciones finales sobre autonomía e información

Hemos podido ver que hoy en día es posible —por extraño que parezca dada su rareza— aportar información simple, comprensible y veraz sobre beneficios y daños de estos programas. Los modelos de Barratt reiteradamente

citados, los folletos informativos desarrollados por el Centro Cochrane Nórdico o los de la Agencia de Salud Pública de Canadá (http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/pdf/Information_on_Mammography-eng.pdf) son buena prueba de ello. En espera de la información que proporcione la siguiente ponencia sobre los contenidos de la información aportada en España, podemos afirmar que, si se quiere, es sencillo e inmediato producir en nuestro país información de la máxima calidad disponible, para mejorar la autonomía de decisiones de las mujeres candidatas a incorporarse a los programas de cribado.

Sin embargo, una cuestión sobrevuela todo lo tratado y merece una reflexión final. Se ha hablado de diferentes formas de paternalismo, como el asimétrico. Pero el aporte de buena —o mejor— información no es incompatible con la práctica de este, antes al contrario. Señalaba Kranzberg sobre la tecnología que esta no era ni buena, ni mala, ni neutral. La información puede ser buena o mala —suficiente o no, veraz o falaz...—, pero nunca neutral. Los modos de presentar la información determinan en buena medida su percepción y procesado.

Existe una importante bibliografía sobre la percepción de los riesgos y sus paradojas, así como otra no menor sobre el «anumerismo», que afecta tanto a la población general como —hecho mucho más preocupante— a los profesionales sanitarios, buena parte de cuyas orientaciones y decisiones han de basarse en una comprensión cabal de las evidencias disponibles. Así, está comprobado que informar de «una posibilidad entre diez» se percibe como un resultado más «temible» que «un riesgo del 10%». ³⁵ También, cuando se informa a pacientes con cáncer de pulmón para que elijan entre radioterapia o cirugía, al decirles que la mortalidad quirúrgica es del 10%, más del 40% escogen la radioterapia, mientras que cuando se les dice que la supervivencia a la cirugía es del 90%, menos del 20% optan por la radioterapia.

Los sanitarios no son ajenos a estos fenómenos. Hace más de una década reproducimos en nuestro país algunos trabajos previos, ^{36,37} en los que se preguntaba a médicos que estaban siguiendo cursos de investigación y gestión clínica sobre su intención de utilizar cinco fármacos hipolipemiantes, supuestamente distintos, en función de los resultados de sus respectivos ensayos clínicos. Estos resultados eran expresiones diferentes de los mismos de un

único ensayo. Su disponibilidad para prescribirlos varió ostensible y significativamente en función de la forma de presentación de los resultados, y fue la presentación como reducción porcentual del riesgo relativo (RRR), la que obtuvo la mayor propensión a utilizar el correspondiente fármaco, mientras que quedó en último lugar la que iba acompañada de los resultados de mortalidad. ³⁸

Las dificultades que plantean estos fenómenos a la hora de transmitir información para decidir no son fáciles de calibrar. Hay quien considera que son problemas resolubles con esfuerzos formativos y que una determinada manera de presentación de datos, que recurra a las probabilidades naturales y rehuya las menos intuitivas probabilidades condicionales puede resolverlos. Desde esa perspectiva, «todos los participantes en un cribado deben ser informados que la mayoría de los resultados sospechosos son falsas alarmas. Nos encontramos ante un problema ético de gran escala para el que existen soluciones eficientes, y del cual los comités de ética, con su atención centrada en las células madre, el aborto y otros asuntos que invitan a inacabables debates, no parecen ser conscientes». ³⁹

Sin embargo, la inmediatez de la solución técnica no nos resulta tan evidente. Las valoraciones de los beneficios y riesgos de las intervenciones sanitarias no dependen solo de la información aportada ante una decisión concreta. En buena medida son una consecuencia de las percepciones generales previas y, en este sentido, las intervenciones en procesos oncológicos —algunos más que otros— no son comparables a, digamos, las actuaciones frente a agentes infecciosos, tóxicos inertes o accidentes de circulación. Existe un desarrollado aparato metafórico que asocia cualquier actuación frente al cáncer con un imaginario bélico. No es este el foro para abordar tales aspectos, pero sí para recordar la relevancia que en la construcción de imaginarios —y con ello el trazado de cursos de acción— tienen las metáforas sobre el cáncer. ⁴⁰ Y ya apuntaba hace años el hoy popular Lakoff la relevancia de las metáforas en nuestra vida. ⁴¹ O, más precisamente, cómo vivimos por esas metáforas: «*Metaphors we live by*».

En definitiva, a la vista de lo señalado, parece que mientras debatimos un ¿nuevo? marco ético para las intervenciones de salud pública resulta inex-

cusable invertir las estrategias hasta ahora aplicadas, aportando a las destinatarias de programas como los aquí analizados la suficiente información para decidir. A ser posible, la aportación debe ser abundante para intentar hacernos perdonar el desprecio previo a la autonomía de los pacientes. Decir que estos siempre se han podido negar a participar en estos programas es una objeción a la que a estas alturas no dedicaré ni una línea, por mera urbanidad.

Pero el interrogante que surge es si podemos aportar información sobre estas u otras intervenciones sin determinar en cierta medida las respuestas que ocasionará. Seguramente no, lo que tranquilizará a quienes creen que pueden servirse de ello para, respetando formalmente la autonomía, orientar las decisiones que son producto de esta independencia hacia sus particulares concepciones de «beneficencia». No obstante, esta misma respuesta desasosegará a los que quieren confiar en la capacidad autónoma de los individuos a fin de decidir lo mejor para ellos según sus propios valores y preferencias.

Referencias bibliográficas

1. Carande-Kulis, V. G.; Getzen, T. E., y Thacker, S. B. «Public goods and externalities: a research agenda for public health economics», *J Public Health Manag Pract*, 13(2), 2007 Mar-Apr, págs. 227-32.
2. Jennings, B. «Public Health and Civic Republicanism: Toward an Alternative Framework for Public Health Ethics». En: Dawson, A., y Verweij, M. (comp.). *Ethics, Prevention and Public Health*. Oxford: Oxford University Press, 2007.
3. Arrow, K. «Uncertainty and the welfare economics of medical care», *Am Econ Rev*, 53, 1963, págs. 941-73.
4. Barratt, A.; Howard, K.; Irwig, L.; Salked, G., y Houssami, N. «Model of outcomes of screening mammography: Information to support informed choices», *BMJ*, 33, 2005, pág. 936.
5. Meneu, R. «El dret dels pacients a la informació», *Annals de Medicina*, 92(3), 2009, págs. 102-3.
6. Karsten, J. J., y Gøtzsche, P. C. «Overdiagnosis in publicly organised mammography screening programmes: systematic review of incidence trends», *BMJ*, 339, 2009, pág. b2587. Disponible en: doi:10.1136/bmj.b2587
7. Rose, G. «Strategy of prevention: lessons from cardiovascular disease», *BMJ*, 282, 1981, págs. 1847-51.
8. Ortún, V., y Meneu, R. «Impacto de la economía en la política y la gestión sanitaria», *Rev Esp Salud Pública*, 80, 2006, págs. 491-504.
9. Bayer, R., y Fairchild, A. L. «The genesis of public health ethics», *Bioethics*, 18, 2004, págs. 473-92.
10. Gray, J. A. M.; Patnick, J., y Blanks, R. G. «Maximising benefit and minimising harm of screening», *BMJ*, 336, 2008, págs. 480-3. Disponible en: doi:10.1136/bmj.39470.643218.94
11. Nys, T. R. «Public Health Paternalism», *Public Health Ethics*, 1(1), 2008, págs. 64-72. Disponible en: doi:10.1093/phe/phn002
12. Holland, S. «Public Health Paternalism – A Response to Nys», *Public Health Ethics*, 2(3), 2009, págs. 285-93. Disponible en: doi:10.1093/phe/php016
13. Nys, T. R. «Public Health Paternalism: Continuing the Dialogue», *Public Health Ethics*, 2(3), 2009, págs. 294-298. Disponible en: doi:10.1093/phe/php028
14. Akerloff, A. G., y Shiller, R. J. *Animal Spirits. How human psychology drives the economy and why it matters for global capitalism*. Princeton: Princeton University Press, 2009.
15. US Preventive Services Task Force. «Screening for Breast Cancer: US Preventive Services Task Force Recommendation Statement», *Ann Intern Med*, 151, 2009, págs. 716-26.

16. Domenighetti, G.; D'Avanzo, B.; Egger, M.; Berrino, F.; Perneger, T.; Mosconi, P., y Zwahlen, M. «Women's perception of the benefits of mammography screening: population-based survey in four countries», *International Journal of Epidemiology*, 32, 2003, págs. 816-21. Disponible en: doi:10.1093/ije/dyg257
17. Gigerenzer, G.; Mata, J., y Frank, R. «Public Knowledge of Benefits of Breast and Prostate Cancer Screening in Europe», *J Natl Cancer Inst*, 101, 2009, págs. 1216-20.
18. Jorgensen, K., y Gotzsche, P. «Content of invitations for publicly founded screening mammography», *BMJ*, 332, 2006, págs. 538-41.
19. Schwartz, L.; Woloshin, S.; Fowler, F. J., y Welch, H. G. «Enthusiasm for cancer screening in the United States», *JAMA*, 291, 2004, págs. 71-8.
20. Woloshin, S., y Schwarz, L. M. «Numbers needed to decide», *JNCI*, 101, 2009, págs. 1163-5.
21. Häyry, M. «Public health and human values», *J Med Ethics*, 32, 2006, págs. 519-21.
22. Nuffield Council on Bioethics. *Public Health: Ethical Issues*. Londres: Nuffield Council on Bioethics, 2007.
23. Beauchamp, T. L., y Childress, J. F. *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson, 1999.
24. Petrini, C. «Theoretical Models and Operational Frameworks in Public Health Ethics», *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 7, 2010, págs. 189-202. Disponible en: doi:10.3390/ijerph7010189
25. Schramm, F. R., y Kottw, M. «Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas», *Cad. Saúde Pública*, Río de Janeiro, 17(4), 2001, págs. 949-56.
26. Becker, M. H. «The tyranny of Health Promotion», *Public Health Review*, 14, 1986, págs. 15-25.
27. Skrabanek, P. *The Death of Humane Medicine and the Rise of Coercive Healthism*. Londres: Social Affairs Unit, 1994.
28. Kass, N. E. «An Ethics Framework for Public Health», *Am J Public Health*, 91, 2001, págs. 1776-82.
29. Gotzsche, P. C.; Maehlen, J., y Zahl, P. «What is publication? Editorial conflict over screening mammography», *Lancet*, 368, 2006, págs. 1854-6.
30. Zahl, P. H.; Gotzsche, P. C.; Andersen, J. M., y Maehlen, J. «Results of the Two-County trial of mammography screening are not compatible with contemporaneous official Swedish breast cancer statistics», *Danish Medical Bulletin*, 53, 2006, págs. 438-40.
31. Fuente: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16530407>
32. Junod, B., y Begué-Simon, A. M. «Éthique du dépistage du cancer du sein», *Médecine*, 4(2), 2008, págs. 75-9. Disponible en: doi:10.1684/med.2008.0238
33. *Designing print materials: A Communications Guide for Breast Cancer Screening*. International Cancer Screening Network, 2007.
34. Gøtzsche, P. C.; Hartling, O. J.; Nielsen, M.; Brodersen, J., y Cordoba, G., «La mamografía como método de cribado para cáncer de mama». Disponible en: <http://www.cochrane.dk/screening/mamografia-es.pdf>
35. McNeil, B. J.; Pauker, S. G.; Sox, H. C., y Tversky, A. «On the elicitation of preferences for alternative therapies», *New England Journal of Medicine*, 306, 1982, págs. 1259-62.
36. Bobbio, M.; Demichelis, B., y Giustetto, G. «Completeness of reporting trial results: effect on physicians' willingness to prescribe», *Lancet*, 343, 1994, págs. 1209-11.
37. Bucher, H. C.; Weinbacher, M., y Gyr, K. «Influence of method of reporting study results on decision of physicians to prescribe drugs to lower cholesterol concentration», *Br Med J*, 309, 1994, págs. 761-4.

38. Meneu, R.; Peiró-Moreno, S., y Márquez-Calderón, S. «Influencia de la presentación de los resultados de los ensayos clínicos en la intención de prescribir: relativizando el riesgo relativo», *Atención primaria*, 21, 1998, págs. 446-50.
39. Gigerenzer, G.; Gaissmaier, W.; Kurz-Milcke, E.; Schwartz, L. M., y Woloshin, S. «Helping Doctors and Patients Make Sense of Health Statistics», *Psychological Science in the Public Interest*, 8, 2007, págs. 53-96.
40. Sontag S. *La enfermedad y sus metáforas*. Barcelona: El Aleph/Muchnik, 1980.
41. Lakoff, G., y Johnson, M. *Metáforas de la vida cotidiana*. Madrid: Cátedra, 2001.

La información a las mujeres invitadas en los programas de cribado de cáncer de mama

Teresa Queiro Verdes

*Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias
de Galicia (avalia-t). Santiago de Compostela*

Los programas de cribado (*screening*) son una estrategia de prevención, generalmente secundaria, en la que se aplica una prueba a personas asintomáticas para clasificarlas según su probabilidad de padecer una enfermedad.¹ Wilson y Jungner desarrollaron en 1968 los criterios para la puesta en marcha de un programa de cribado,² los cuales están relacionados con la enfermedad que se va a cribar, el programa y la prueba de cribado.

Según la recomendación del Consejo de la Unión Europea sobre el cribado de cáncer de 2003,³ este debería realizarse exclusivamente en el marco de programas organizados, con garantía de calidad a todos los niveles, con un sistema apropiado de invitación y seguimiento, con acceso equitativo y con información adecuada sobre los beneficios y los riesgos a la población diana. El Consejo solamente recomienda la realización del cribado de cáncer de mama, cérvix uterino y colon.

Los programas poblacionales de cribado de cáncer de mama comenzaron a implantarse en la segunda mitad de la década de 1980.⁴ En España el primer programa se puso en marcha en Navarra en 1990; en la actualidad, todas las comunidades autónomas y las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla cuentan con *programas poblacionales organizados* de cribado de cáncer de mama.⁵

El objetivo de los programas de cribado de cáncer de mama es reducir la mortalidad en la población diana a través del diagnóstico de la enfermedad en las primeras etapas, cuando el tratamiento es más efectivo y menos agresivo, con la consiguiente ganancia de calidad de vida.⁶

Para alcanzar su objetivo, los programas deben contar con una elevada participación de las mujeres de la población diana,⁷ superior al 70% según las *Guías europeas de garantía de calidad en cribado de cáncer de mama*.⁸ Por esta razón, los programas han realizado un gran esfuerzo —y continúan haciéndolo— para fomentar la participación.

Una de las limitaciones inherentes a los programas de cribado es que la mayoría de las mujeres que participan en los programas de cribado no padecen un cáncer de mama en el momento de la exploración y no obtienen ningún beneficio para su salud por la participación en el programa.^{7,9} Por

otra parte, los programas de cribado también llevan asociados efectos adversos, relacionados directamente con el proceso de realización de la mamografía o con su resultado (ya que no se trata de una prueba diagnóstica definitiva). Estos efectos negativos pueden afectar a cualquier mujer que participe en el programa de cribado.

Los efectos negativos asociados a la realización de una mamografía son el dolor o las molestias y la radiación de la mama (aunque no se conoce el impacto real de esta en la inducción del cáncer de mama).¹⁰

Los efectos adversos derivados de los resultados de la mamografía¹⁰ se asocian, en primer lugar, a los resultados falsos positivos (pruebas innecesarias, ansiedad o depresión).⁷ Otro efecto adverso clave es el cáncer de intervalo (cánceres de mama que se diagnostican en el intervalo de tiempo entre un resultado negativo en una prueba de cribado y la siguiente cita), entre los cuales están los falsos negativos, y cuya consecuencia más importante es el retraso diagnóstico y terapéutico.¹¹ El cribado también aumenta el sobrediagnóstico y el sobretratamiento, es decir, la detección y el tratamiento de cánceres de mama que nunca se habrían diagnosticado sin la participación de la mujer en los programas de cribado.⁷ El carcinoma ductal *in situ* se considera como la forma más frecuente de sobrediagnóstico, con un aumento de su incidencia desde la implantación de los programas de cribado, aunque el valor de su diagnóstico y tratamiento precoces no se conocen adecuadamente.^{7,12} En los programas de cribado españoles, el 15% de los tumores detectados responden al diagnóstico de carcinoma ductal *in situ*.⁵ El sobrediagnóstico provoca en las mujeres importantes efectos adversos como la ansiedad asociada al diagnóstico de cáncer y las complicaciones derivadas del tratamiento.

El cribado de cáncer de mama es un proceso complejo, que puede dividirse en varias fases, que van desde la etapa de invitación hasta el tratamiento y seguimiento del cáncer de mama, aunque no es necesario que todas las mujeres tengan que pasar por todas las fases. Los programas organizados deben garantizar una alta calidad en todas las fases, con el objetivo de minimizar sus efectos adversos, para que la relación entre beneficios y daños sea lo más favorable posible.¹³

En el cribado es el sistema sanitario, a través de los programas, el que se pone en contacto con las mujeres para invitarlas a participar y no son las usuarias las que demandan la atención. Se han propuesto diversos sistemas para invitar a las mujeres a participar en los programas de cribado: cartas personalizadas, invitación oral personal, invitación abierta no personal o la combinación de todas ellas.⁸ La mayor parte de los programas utilizan como método de invitación el envío de una carta personalizada, acompañada en muchos casos de un folleto informativo.¹⁴ También la mayoría de los programas españoles realizan la invitación y citación a través de una carta personalizada.¹⁵ A la hora de comunicar los resultados del cribado a las usuarias, los programas utilizan medios diferentes (cartas personales, comunicación telefónica, comunicación personal a través del médico de cabecera). En muchas ocasiones se utilizan vías distintas de comunicación en función del resultado. En España, la mayor parte de los programas comunican los resultados normales por carta. Sin embargo, cuando es necesario hacer pruebas de confirmación diagnóstica, pocos programas envían el resultado por correo.¹⁵

Participación informada en los programas de cribado

Las personas deberían ser capaces de participar en las decisiones sobre su salud si lo desean. La toma de decisión es un proceso con diversas etapas: intercambio de información, deliberación y decisión. Existen tres modelos teóricos sobre la toma de decisiones en los tratamientos: paternalista, de decisión informada y de decisión compartida.¹⁶

En el cribado se usa el término *decisión o participación informada*, porque a las personas se las invita a participar y estas deciden si lo hacen o no sin tener un contacto directo con los profesionales sanitarios para discutir su decisión.⁹

Para que una persona tome una decisión informada, necesita acceder a una información adecuada, de alta calidad, relevante y sin sesgos de todas las consecuencias que tendrá su decisión.¹⁷ En España, la Ley 41/2002, de 14 de

noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica,¹⁸ en el artículo 4 del capítulo II, «El derecho de información sanitaria», recoge que «los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma» y que la información «comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias» y, además, que «será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad».

El General Medical Council (GMC)¹⁹ propone que para tomar una decisión informada sobre el cribado las personas necesitan información sobre el objetivo de este, la posibilidad de presentar resultados falsos positivos o falsos negativos, las incertidumbres y riesgos asociados al proceso, las implicaciones médicas, sociales o económicas significativas de la patología que se va a cribar, y los planes de seguimiento, incluida la posibilidad de *counselling* o servicios de apoyo.

Una información de alta calidad es fundamental para ayudar a la toma de decisión informada, pero es necesario comprenderla y ser capaz de elegir libremente entre diferentes opciones.⁹ Existen una serie de factores asociados al emisor, al canal de comunicación, a las características del receptor y a la forma de presentar la información que influyen en la manera en que se interpreta esta última.²⁰

La credibilidad y competencia atribuida al emisor constituye el punto crítico para la aceptación o no de la información recibida.²¹ Los programas de cribado están diseñados por organizaciones sanitarias y la mayoría de las personas les otorga gran credibilidad, por lo que la información proveniente de esas fuentes se asume de forma acrítica.

Otro aspecto fundamental al proporcionar la información es el canal utilizado. Los programas de cribado emplean fundamentalmente información escrita, especialmente a la hora de invitar a las mujeres a participar en el cribado. Una de las ventajas de este canal es que posibilita difundir exactamente

el mismo mensaje a todas las usuarias, pero su principal inconveniente es que no permite personalizar la información en función de las necesidades específicas de cada mujer. Se ha propuesto que la información escrita se complemente con teléfonos de atención al usuario y la incorporación de nuevos canales de información (internet), sin olvidar la relación cara a cara con el personal sanitario (personal del programa, médico de cabecera...).²²

Existen dos elementos importantes de la comunicación escrita, como la capacidad para leer (y comprender lo leído) de la audiencia y la legibilidad (*readability*) del texto. Esta última se ha definido como la facilidad de comprensión de un texto atribuible al estilo de escritura.²³ Se han elaborado reglas de estilo sobre el lenguaje, la redacción y el formato del texto, aplicables a cualquier tipo de documentación técnica escrita, para garantizar una buena comunicación.²⁴⁻²⁷ Sin embargo, en un estudio de Paul et al., en el que enviaron seis folletos sobre el cribado de cáncer de cérvix con diseños de diferente calidad, comprobaron que el diseño de los folletos no influía en su efectividad.²⁸

A partir de mediados del siglo xx se desarrollaron muchas fórmulas para evaluar el nivel de dificultad de lectura de un texto escrito en inglés, basándose en la dificultad del vocabulario y la extensión de las frases utilizadas (Flesch, Klare, Dale, Chall, SMOG, FORCAST). Estas fórmulas se emplearon mucho en diferentes ámbitos como el periodismo, la investigación, la sanidad, el derecho o la industria. A pesar de que presentan muchas limitaciones, siguen utilizándose en la actualidad, ya que proporcionan una forma objetiva de predecir la dificultad del texto.²³ Aunque estas fórmulas se han desarrollado para medir la dificultad de la lectura en inglés, en España se han realizado adaptaciones de la fórmula de Flesch, pero no se ha evaluado su adecuación a la realidad de los lectores españoles.²⁹

El proceso de toma de decisión también se ve afectado por la manera de presentar los resultados (*framing*).³⁰ En los programas de cribado, el efecto del *framing* se centra fundamentalmente en analizar cómo la manera de ofrecer información epidemiológica (incidencia, sensibilidad, especificidad, riesgos, mortalidad evitada...) incide en la percepción de las ventajas o los inconvenientes del cribado. No existe consenso sobre si debería presentarse informa-

ción cuantitativa y en qué forma. Los que proponen la inclusión de este tipo de información creen que es una parte fundamental en la toma informada de decisiones, mientras que los que prefieren aportar información cualitativa sugieren que la presentación de datos cuantitativos puede ser confusa e incomprensible. También hay quien aboga por la presentación de mensajes con los dos tipos de información (datos cuantitativos y cualitativos). En cualquier caso, es necesario adecuar la información al nivel educativo de las usuarias para incluir la información sobre los riesgos en el material informativo del cribado.³¹

Debido a la gran dificultad que entraña el manejo de la información epidemiológica, se han propuesto muchas recomendaciones sobre la forma (*frame*) de presentar esta información a las usuarias para facilitar su comprensión.³¹⁻³⁷

- Presentar las probabilidades numéricas en forma de porcentajes (3 por 100 mujeres).
- Usar denominadores constantes (4 por 1.000, 15 por 1.000) y no numeradores constantes (1 de 25, 1 de 200).
- Proporcionar un marco de tiempo para evaluar el riesgo (en los próximos cinco años, a lo largo de la vida...).
- Presentar los datos con ayuda visual (pictogramas, gráficos de barras).
- Usar una representación dual (datos positivos y negativos, pérdidas y ganancias, mortalidad y supervivencia) para contrarrestar la influencia del *framing*.
- Aportar los datos sobre riesgos absolutos y relativos.
- Si se usan probabilidades condicionales (sensibilidad, especificidad, valores predictivos), hay que proporcionar el riesgo basal de la enfermedad (prevalencia), ya que estos datos son difíciles de interpretar.
- Poner en contexto las probabilidades específicas de la enfermedad (o intervención) comparando el riesgo con otras situaciones comunes o raras (ganar la lotería, tener un accidente de circulación).
- Reconocer el grado de incertidumbre de las estimaciones, facilitando los rangos o el intervalo de confianza de los datos.

Por otra parte tampoco está claramente estudiado el efecto que la comunicación del riesgo individual tiene en la toma de decisiones. Edwards, en una revisión sistemática, apunta a que la comunicación del riesgo individual aumenta la aceptación global de la prueba de cribado, pero no está claro que esto se traduzca en una toma de decisiones informada por parte de los usuarios.³²

Está ampliamente aceptado que la participación en los programas de cribado debe basarse en una decisión informada; para tomar la decisión, los usuarios deben contar con toda la información significativa para ello, y los programas de cribado de cáncer de mama no son ajenos a esta realidad. Así, en la última edición de las guías europeas²² se introduce por primera vez un capítulo dedicado a la comunicación de la información sobre el cribado, en las que se destaca el papel central de las usuarias en este proceso.

Se recomienda que los programas proporcionen una información accesible, adecuada, completa, comprensible, honesta y basada en las evidencias. La información debe ser específica para cada fase del cribado y tiene que mostrar tanto los beneficios como los efectos adversos. Debe adaptarse a las necesidades y características individuales; tener en cuenta los distintos niveles educativos, las diferencias lingüísticas y religiosas de las mujeres, y reconocer la importancia de la raza, la etnia, la clase y la cultura.²²

Además, se destaca el papel de los profesionales sanitarios en la transmisión de la información. Se recoge la importancia de educar, formar y motivar a los médicos de cabecera, ya que juegan un papel importante en la difusión de la información. También se apunta al relevante papel que tendrán las nuevas tecnologías como fuente de información en el futuro.²²

Por último, en las guías europeas se proponen unos potenciales indicadores de evaluación de la calidad de la información proporcionada a las mujeres desde los programas de cribado, a fin de garantizar la calidad de una buena comunicación en el cribado.²²

En función de la gran relevancia que tiene la información de calidad en la toma de decisiones, desde avalia-t se realizó un proyecto con un triple objetivo: conocer cómo y qué información ofrecer (a través de una revisión siste-

mática de la información escrita para las usuarias de los programas de cribado de cáncer de mama), recoger la opinión de las usuarias sobre la información que desean recibir (a través de grupos focales de mujeres y profesionales sanitarios) y analizar el material impreso utilizado en los diferentes programas españoles.¹⁵ Desde ese conocimiento es posible que sea necesario abrir un debate que replantee algunas de las estrategias de comunicación utilizadas hasta ahora.

Análisis de la información escrita de los programas de cribado de cáncer de mama

Partiendo de las recomendaciones realizadas en la revisión sistemática se elaboró una lista de comprobación (*checklist*) de los contenidos y de la legibilidad de los materiales informativos de los programas españoles (folletos, y cartas de invitación y de comunicación de resultados).¹⁵

Se analizó la información sobre el cáncer de mama y el programa de cribado: objetivos, características, organización y logística del programa, prueba de cribado, pruebas de confirmación diagnóstica, beneficios y efectos adversos. También se evaluó la información sobre otros aspectos, como: control de calidad del programa, derechos de los pacientes, información para minimizar los daños emocionales, bibliografía científica y organismos que avalan la información ofrecida.¹⁵

Casi todos los programas ofrecen información sobre qué es el cáncer de mama; siete de ellos informan acerca de los factores de riesgo y seis sobre la incidencia de la enfermedad. Otros datos epidemiológicos, como el riesgo de desarrollar cáncer de mama o de morir por esta causa, o la supervivencia y la mortalidad casi no aparecen en el material informativo. La mayor parte de los datos sobre la enfermedad se concentra en los folletos informativos.

En general se ofrece una información bastante completa sobre los objetivos, la población diana y el intervalo de cribado. La información sobre qué debe hacerse en caso de presentar síntomas en el intervalo entre cribados, que es

fundamental para evitar el retraso diagnóstico en los cánceres de intervalo, suele proporcionarse en las cartas donde se comunican los resultados normales.

En el material de invitación se identifica a la organización responsable del programa de cribado, y las cartas de invitación y resultados van firmadas. La información logística se concentra en las cartas de invitación y todos los programas proporcionan formas de contacto (habitualmente, un número de teléfono).

La información sobre la mamografía se agrupa en cuatro categorías: aquella relativa al procedimiento, a los resultados, a la validez y al control de calidad del proceso. Existe una información detallada del procedimiento, aunque no suele hacerse referencia al personal que realiza o interpreta la mamografía.

La información sobre la validez de la mamografía se limita a hablar de la fiabilidad de la prueba en términos cualitativos, y no suelen aportarse datos sobre su sensibilidad, especificidad y valores predictivos. En general, estos conceptos no son muy intuitivos, y las mujeres que participaron en los grupos focales tuvieron serias dificultades para comprenderlos.¹⁵

La mayoría de los programas mencionan la posibilidad de tener que realizar pruebas de confirmación diagnóstica, aunque solo cuatro de ellos aportan datos sobre la proporción de mujeres que las necesitan. Otra información que se considera importante, como la breve descripción de las pruebas complementarias o el tiempo de espera hasta obtener un resultado definitivo, no suele contemplarse.

También se ha analizado la presencia de información relativa a las ventajas e inconvenientes del cribado. La mayor parte de los datos se centran en los beneficios del programa (la importancia de la detección y del tratamiento precoz) y existe una información muy limitada sobre sus efectos adversos, pues solo se mencionan las molestias (o dolor) o los efectos de la radiación durante la mamografía. En ningún material informativo analizado se hace referencia a la posibilidad de sobrediagnóstico (carcinoma ductal *in situ*), sobretratamiento o al porcentaje de resultados falsos positivos; únicamente en un folleto se hace referencia al porcentaje de falsos negativos.

Otros puntos de información recogidos en la revisión sistemática no se ven reflejados en el material informativo: la voluntariedad de la participación, la necesidad del consentimiento informado o las fuentes bibliográficas que respaldan la información.

Al analizar el estilo de los folletos de los programas de cribado de cáncer de mama, se observa que utilizan los recursos sugeridos como adecuados. Los aspectos que menos se ajustan a las recomendaciones son el tamaño de la letra (que no suele ser mayor de 12 puntos), que el texto casi siempre está justificado a la izquierda y a la derecha, y que no suelen utilizar ilustraciones relevantes.

En resumen, parece que el contenido del material informativo de los programas se ajusta más al fomento de la participación, dentro de un modelo de toma de decisión paternalista. Los programas deben hacer un esfuerzo para adecuar su información a un modelo de información equilibrada, en que se incluyan tanto los aspectos positivos como los negativos del cribado, lo que ayudará a las mujeres a tomar una decisión informada de participar en el programa.

Probablemente sería importante que, en ese proceso de adecuación, se contara con la opinión de las usuarias a la hora de elaborar el material informativo escrito de los programas, y que se aprovechara la potencialidad de las nuevas tecnologías como herramienta informativa, ya que se beneficiarían mujeres que se van incorporando a los programas y que ya están habituadas a la informática.

Referencias bibliográficas

1. Cerdá Mota, T. «Programas de cribado: características y condiciones para su puesta en marcha», *Medicine*, 8(118), 2003, págs. 6312-17.
2. Wilson, J. M. G., y Jungner, Y. G. *Principles and practices of screening for disease*. Ginebra: World Health Organisation, 1968. *Public Health Paper* n° 34.

3. Recomendación del Consejo de 2 de diciembre de 2003 sobre el cribado del cáncer. L327/2003 de 2 de diciembre de 2003, *Diario Oficial de la Unión Europea*, 878, 2 de diciembre de 2003.
4. Shapiro, S.; Coleman, E. A.; Broeders, M.; Codd, M.; De Koning, H.; Fracheboud, J., et al. «Breast cancer screening programmes in 22 countries: current policies, administration and guidelines. International Breast Cancer Screening Network (IBSN) and the European Network of Pilot Projects for Breast Cancer Screening», *Int J Epidemiol*, 27(5), 1998, 735-42.
5. Ascunce, N.; Ederra, M.; Barcos, A.; Zubizarreta, R.; Fernández, A. B., y Casamitjana, M. «Situación del cribado de cáncer de mama en España: características y principales resultados de los programas existentes». En: Castells, X.; Sala, M.; Ascunce, N.; Salas, D.; Zubizarreta, R., y Casamitjana, M. (coords.). *Descripción del cribado del cáncer en España. Proyecto DES-CRIC*. Madrid: Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo, Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques de Catalunya, 2007, págs. 31-73.
6. International Agency for Research on Cancer. «Cervical cancer and screening». En: *IARC: Cervical cancer screening. IARC Handbook of Cancer Prevention, Volume 10*. Lyon: IARC Press, 2005, págs. 1-57.
7. International Agency for Research on Cancer. «Effectiveness of screening». En: *IARC. Breast cancer screening. IARC Handbook of cancer prevention. Volume 7*. Lyon: IARC Press, 2002, págs. 119-56.
8. Broeders, M.; Nyström, L.; Ascunce, N.; Riza, E.; Becker, N.; Törnberg, S., et al. «Epidemiological guidelines for quality assurance in breast cancer screening». En: Perry, N.; Broeders, M.; Wolf, C.; Törnberg, S.; Holland, R., y Von Karsa, L. (comps.). *European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis*. 4ª ed. Luxemburgo: Office for Official Publications on the European Communities, 2006, págs. 15-56.
9. Jepson, R. G.; Hewison, J.; Thompson, A. G., y Weller, D. «How should we measure informed choice? The case of cancer screening», *J Med Ethics*, 31(4), 2005, págs. 192-6.
10. Armstrong, K.; Moye, E.; Williams, S.; Berlin, J. A., y Reynolds, E. E. «Screening mammography in women 40 to 49 years of age: a systematic review for the American College of Physicians», *Ann Intern Med*, 146(7), 2007, págs. 516-26.
11. Roselli del Turco, M.; Hendriks, J.; Perry, N.; Azavedo, E., y Skaane, P. «Radiological guidelines». En: Perry, N.; Broeders, M.; Wolf, C.; Törnberg, S.; Holland, R., y Von Karsa, L. (comps.). *European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis*. 4ª ed. Luxemburgo: Office for Official Publications of the European Communities, 2006, págs. 181-95.
12. Hofvind, S.; Sorum, R., y Thoresen, S. «Incidence and tumor characteristics of breast cancer diagnosed before and after implementation of a population-based screening program», *Acta Oncol*, 47(2), 2008, págs. 225-31.
13. NHSBSP (National Quality Assurance Coordinating Group for Radiography). *Information and advice for health professionals in breast screening* [Internet]. Sheffield: NHS Cancer Screening Programmes, 2002 [citado el 11 de noviembre de 2008]. Disponible en: <http://www.cancer-screening.nhs.uk/breastscreen/publications/nhsbsp53.pdf>
14. Geller, B. M.; Zapka, J.; Hofvind, S. S.; Scharpantgen, A.; Giordano, L.; Ohuchi, N., et al. «Communicating with women about mammography», *J Cancer Educ*, 22(1), 2007, págs. 25-31.
15. Queiro Verdes, T.; Cerdá Mota, T., y España Fernández, S. (coords.). «Información a usuarias sobre el cribado de cáncer en la mujer: Evaluación de la situación actual y establecimiento de estándares de información basada en la evidencia: 1. Información a usuarias sobre el cribado de cáncer de mama. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social». Axencia de Avaliación de Tecnoloxías Sanitarias de Galicia, 2007. *Informes de evaluación de tecnoloxías sanitarias: avalia-t* nº 2007/05-1.
16. Charles, C.; Whelan, T., y Gafni, A. «What do we mean by partnership in making decisions about treatment?», *British Medical Journal*, 319, 1999, págs. 780-2.

17. Coulter, A.; Ellins, J.; Swain, D.; Clarke, A.; Heron, P.; Rasul R, et al. *Assessing the quality of information to support people in making decisions about their health and healthcare* [internet]. Oxford: Picker Institute Europe, 2006 [citado el 14 de octubre de 2008]. Disponible en: <http://www.pickereurope.org/Filestore/Downloads/Health-information-quality-web-version-FINAL.pdf>
18. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley 41/2002 de 14 de noviembre, *Boletín Oficial del Estado*, 274, 15 de noviembre de 2002.
19. General Medical Council. *Seeking patients' consent: the ethical considerations* [monografía en internet]. Londres: General Medical Council, 1998 [citado el 15 de diciembre de 2008] Disponible en: <http://www.gmc-uk.org/guidance/archive/Seeking%20patients%20consent%20The%20ethical%20considerations.pdf>
20. Petty, R. E., y Cacioppo, J. T. *Communication and persuasion: central and peripheral routes to attitude change*. Nueva York: Springer-Verlag, 1986.
21. O'Keefe, D. J. *Persuasion: Theory and research*. Newbury Park (CA): Sage Publications, 1990.
22. Giordano, L.; Webster, P.; Segnan, N., y Austoker, J. «Guidance on breast screening communication». En: Perry, N.; Broeders, M.; Wolf, C.; Törnberg, S.; Holland, R.; Von Karsa, L. (comps.). *European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis*. 4ª ed. Luxemburgo: Office for Official Publications of the European Communities, 2006, págs. 379-93.
23. Dubay, H. W. *The principles of readability* [Internet]. Costa Mesa: Impact information, 2004 [citado el 15 de septiembre de 2008]. Disponible en: <http://www.impact-information.com/impactinfo/readability02.pdf>
24. HAS. *Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Guide méthodologique*. Saint-Denis: HAS-Sante, 2008.
25. Giordano, L.; Webster, P.; Anthony, C.; Szarewski, A.; Davies, P.; Arbyn, M., et al. «Guidance on communication with women and health professionals involved in cervical cancer screening». En: Arbyn, M.; Anttila A.; Jordan, J.; Ronco, G.; Schenck, U.; Segnan, N., et al., (comps.). *European guidelines for quality assurance in cervical cancer screening*. 2ª ed. Luxemburgo: Office for Official Publications of the European Commission, 2008, págs. 245-70.
26. European Commission. *A guideline on the readability of the label and package leaflet of medicinal products for human use* [Internet]. Bruselas: European Commission, 2006 [citado el 15 septiembre de 2008]. Disponible en: http://ec.europa.eu/enterprise/pharmaceuticals/pharmacos/docs/doc2006/09_2006/readability_consultation_2006_09_25.pdf
27. Paul, C. L.; Redman, S., y Sanson-Fisher, R. W. «The Development of a Checklist of Content and Design Characteristics for Printed Health Education Materials», *Health Promot J Austr*, 7(3), 1997, págs. 153-9.
28. Paul, C. L.; Redman, S., y Sanson-Fisher, R. W. «Print material content and design: is it relevant to effectiveness?», *Health Educ Res*, 18(2), 2003, págs. 181-90.
29. Barrio-Cantalejo, I.; Simón-Lordá, P.; Melguizo, M.; Escalona, I.; Marijuán, M., y Hernando, P. «Validación de la Escala INFLESZ para evaluar la legibilidad de los textos dirigidos a pacientes», *An Sist Sanit Navar*, 31(2), 2008, págs. 135-52.
30. Tversky, A., y Kahneman, D. «Extensional versus intuitive reasoning: the conjunction fallacy in probability judgment», *Psychological Review*, 90, 1983, págs. 293-315.
31. Goldsmith, M. R.; Bankhead, C. R., y Austoker, J. *Improving the quality of the written information sent to women about breast screening: Evidence-based criteria for the content of letters and leaflets*. Sheffield: NHS Cancer Screening Programmes, 2007.
32. Edwards, A.; Unigwe, S.; Elwyn, G., y Hood, K. «Effects of communicating individual risks in screening programmes: Cochrane systematic review», *BMJ*, 327(7417), 2003, págs. 703-9.

33. Barratt, A.; Trevena, L.; Davey, H. M., y McCaffery, K. «Use of decision aids to support informed choices about screening», *BMJ*, 329(7464), 2004, págs. 507-10.
34. Paling, J. «Strategies to help patients understand risks», *BMJ*, 327(7417), 2003, págs. 745-8.
35. Gigerenzer, G., y Edwards, A. «Simple tools for understanding risks: from innumeracy to insight», *BMJ*, 327(7417), 2003, págs. 741-4.
36. Edwards, A., Elwyn, G., y Mulley, A. «Explaining risks: turning numerical data into meaningful pictures», *BMJ*, 324(7341), 2002, págs. 827-30.
37. Schwartz, L.; Woloshin, S., y Welch, H. «Risk communication in clinical practice: putting cancer in context», *JNCI Monographs*, 25, 1999, págs. 124-33.

**Aportaciones de los
grupos de trabajo**

Consideraciones iniciales sobre la oferta de intervención preventiva: ¿programa poblacional público o atención a la demanda?

Carmen Vidal, como portavoz del grupo de trabajo y en nombre de:

Macario Alemany, Carmen Cabezas, Xavier Castells, Rafael Cofiño, Mercedes Pérez, Joan Pons, Rosa Puigpinós, Gema Revuelta y Albert Royes.

La cuestión inicial es si un programa de cribado de cáncer debe ser de carácter poblacional, organizado centralmente, bajo el modelo del «Estado pastor (benefactor)», o plantearse como una oferta de información que permita la autonomía en la toma de decisiones sobre la participación. Una cuestión que no afecta únicamente al cribado de cáncer de mama, sino también a la prevención de otros tumores que pueden beneficiarse de la detección precoz como el colorrectal o el de cérvix, e incluso a otras formas de cribado (por ejemplo, prenatal).

A favor de la centralización se aducen argumentos relativos a la mejora de la justicia, de la equidad y de la accesibilidad. La variabilidad es menor y se disminuye el potencial abuso en la realización de pruebas, lo cual sucede con la citología, el test del PSA o la mamografía en mujeres jóvenes sin riesgo. Sin embargo, hay que tener en cuenta el coste de la no prevención, el beneficio de los no implicados (externalidad positiva) y el colectivo. Pero el argumento principal es el del derecho a este tipo de prevención, si bien no está suficientemente claro si es a la salud, a su conservación o a la asistencia sanitaria.

Los argumentos en contra de un programa de cribado gubernamental tienen que ver con la rigidez de las actividades administrativas, el inmovilismo, las dificultades para modificar el diseño y las recomendaciones ante los cambios sugeridos por la evidencia científica. Los programas poblacionales tienen limitaciones para hacer llegar a la población diana toda la información que, de forma comprensible, sería necesaria para tomar una decisión autónoma. La dificultad aumenta cuando se deben integrar mensajes sobre la detección

precoz de tumores diferentes, por ejemplo, el cáncer colorrectal, de mama y de cérvix en las mujeres de 50 a 69 años.

Sin embargo, la efectividad de los programas gubernamentales es superior, siempre que se tengan en cuenta dos aspectos.

El primero es que en el momento del diseño de un programa de cribado se decida y especifique si el objetivo del programa será:

- a) *Informar* sobre la detección precoz del cáncer.
- b) *Persuadir* de los beneficios de la detección precoz del cáncer.
- c) *Imponer* la detección precoz del cáncer.

La información, en cualquiera de los casos y por compleja que sea, debe darse siempre. Ha de tenerse en cuenta, sin embargo, que la información no debe implicar manipulación, sino que se trata de «informar para decidir», lo cual incluye poner a disposición de los candidatos para entrar en un programa de cribado no solo lo que al diseñador le parece importante, sino, además, aquello que es realmente relevante para quien debe tomar la decisión de aceptar o no la invitación a participar: por ejemplo, los falsos negativos y los falsos positivos que pueden producirse, los posibles efectos perjudiciales de repetidas radiaciones, el hecho de que la participación en un programa de cribado preventivo no equivale a que si se detecta un cáncer este siempre va a poder curarse, etc. No parece aceptable intentar conseguir un número significativo de incorporaciones al programa de cribado —a fin de que a este se le considere eficiente— mediante técnicas de manipulación o no suministro de la información.

Además, tampoco hay que confundir el diseño del programa con una operación de *marketing*, pues no se trata de «vender» nada, sino de una invitación, un consejo y una posible oportunidad para la prevención. Debe evitarse, por lo tanto, la tentación de dejar por completo en manos de profesionales de la comunicación o de la publicidad los mensajes de la campaña.

El segundo aspecto es que la evaluación de la efectividad y los resultados de un programa de cribado tendría que ser permanente y generar cambios. Los programas deberían modificarse en función de los resultados obtenidos o de

las variaciones en el conocimiento científico. Han de constituirse órganos de decisión que promuevan cambios efectivos frente a los resultados obtenidos. Se debe, además, tener en cuenta la valoración de los propios participantes en un programa de cribado mediante los oportunos cuestionarios u otras técnicas que garanticen una retroalimentación suficiente.

Aspectos básicos de la implicación profesional, institucional y poblacional

Mar Sánchez Movellán, portavoz del grupo de trabajo, en nombre de:

Josep Arnau, Xavier Bonfill, Josep M.ª Busquets, Celsa Pico, Carmen Sánchez-Contador, Carmen Vega, Ester Vilaprinyó y Joan Ramon Villalbí.

Se considera que deben tenerse en cuenta algunos aspectos básicos en relación con la diversidad de profesionales implicados, con las instituciones que llevan a cabo las intervenciones y con la información que debe facilitarse a las personas convocadas:

- Nivel científico y plural: la investigación y el debate científico debe llegar a todos los profesionales e incorporar a la ciudadanía a la discusión. Es imprescindible un debate abierto sobre la eficacia del cribado de cáncer de mama, basado en la revisión de las evidencias científicas actualmente disponibles, la cual debería incorporar un enfoque multidisciplinario.
- Implicación institucional: si bien es cierto que estos programas están muy implantados tanto en los servicios de salud como en la propia sociedad y no se cuestiona su eliminación en la actualidad, las instituciones responsables de su ejecución deben plantearse de forma permanente la eficacia, efectividad y eficiencia de los mismos.

La evaluación de estos programas no ha de limitarse solo a los resultados cuantitativos (indicadores), sino que también debería incorporar elementos cualitativos que recogieran las experiencias de las mujeres sobre el programa. Un elemento importante de la evaluación es la calidad de la información que se proporciona a las mujeres a lo largo de todo el proceso (invitación, cribado, pruebas complementarias, etc.) para facilitar la toma de decisiones informadas. De esta forma no solo podríamos analizar la tasa de participación, sino también, o mejor aún, la tasa de participación informada.

Si la eficacia de estos programas de cribado demuestra ser suficientemente alta para disminuir la mortalidad por cáncer de mama deben implantarse siempre desde los servicios públicos de salud y estar dirigidos a toda la pobla-

ción, para evitar generar desigualdades. No obstante, cabe también replantearse la oportunidad de fomentar estos cribados, total o parcialmente, si no está clara su contribución a la disminución de la mortalidad, o si su coste tiene una relación escasa en cuanto a su efectividad o su oportunidad.

La información que deben facilitar estos programas de cribado a las usuarias debe ser veraz, personalizada y específica, y su función es facilitar una toma de decisiones informadas.

Para ello se plantea proporcionar una primera información genérica en la cita de invitación y una segunda personalizada en las unidades de exploración mamográfica, previa a la realización de la mamografía, para que la mujer convocada pueda tener hasta el último momento la oportunidad de decidir si participa o no.

La información debería incorporar los elementos de incertidumbre que acompañan el desarrollo del programa. Es importante promover una cultura de la gestión del riesgo y romper con la idea de la infalibilidad de la ciencia. Tanto los profesionales como los usuarios debemos aprender a gestionar esa incertidumbre. Por ello esta información no solo tendría que facilitarse a las mujeres participantes, sino que debería ser conocida también por los profesionales que están implicados en su desarrollo en los diferentes niveles sanitarios.

Requisitos de calidad exigibles a un programa de cribado desde la perspectiva ética

Los dos grupos de trabajo que abordaron este tema fueron:

Carmen Natal como portavoz del grupo de trabajo y en nombre de:

Victòria Camps, Josep Lluís de Peray, M.^a José Lahoz, Màrius Morlans, Mercè Peris, Bernabé Robles, Montserrat Rué y Andreu Segura.

Josep Alfons Espinàs como portavoz del grupo de trabajo y en nombre de:

Jordina Capella, Montserrat Casamitjana, Juan Gérvas, Ricard Meneu, Teresa Queiro, José Ramón Repullo, Leonor Taboada y Núria Terribas.

Los requisitos básicos de calidad afectan al proceso completo, desde la invitación a participar hasta el tratamiento del posible cáncer de mama detectado, pasando por la realización de la mamografía y las exploraciones adicionales, independientemente de que la gestión directa del programa de cribado se reduzca en algunos casos solo a la fase de invitación, realización e interpretación de las mamografías y, en su caso, después se derive a las pacientes al circuito asistencial habitual.

Validez de la mamografía

La validez de la prueba —exactitud y precisión— está condicionada, por una parte, por factores técnicos, como las características y condiciones del mamógrafo, y por otros dependientes del observador, como la formación y experiencia de los profesionales que la realizan e interpretan (radiólogos y técnicos en radiología). Otros aspectos que condicionan la validez de las exploraciones son el número de lectores (interpretación de las mamografías por uno o dos radiólogos de manera independiente) y el de proyecciones (única o doble) de cada mama.

Es recomendable explicitar los criterios de calidad de los programas (como mínimo, el número de lecturas o los modelos de acreditación de los profesionales) y que tales requisitos sean de conocimiento público.

Seguridad del cribado de cáncer de mama

La mamografía debe realizarse con el equipo adecuado, mediante la dosis mínima de radiación posible y el menor tiempo de exposición necesario para detectar lesiones pequeñas. Asimismo, deben realizarse los controles de calidad periódicos recomendados.

Para limitar al máximo los efectos perjudiciales de las radiaciones ionizantes no solo hay que tener en cuenta el impacto de las mamografías, debido al carácter sumatorio de los efectos perjudiciales de las radiaciones ionizantes médicas a lo largo de la vida (radiografías, TC, mamografías, etc.). Las dosis de radiación aceptables para los mamógrafos y los procedimientos de control para su verificación están establecidos mediante un real decreto. Existen dos posibles alternativas para controlar la dosis de radiación que recibe cada persona: el carné de radiación individual, que registra todas las exploraciones con radiaciones ionizantes que se realiza una persona y que existe en algunos países, o la historia clínica compartida, que permite registrar todas las exploraciones a las que se ha sometido un individuo.

Los estudios intermedios (mamografías que se realizan antes de los 2 años a aquellas mujeres cuyo cribado no tiene un resultado claramente normal o sospechoso de malignidad) suponen un riesgo adicional de irradiación. La información sobre el riesgo de incremento de la radiación a causa de estas prácticas debe ser conocida por las mujeres y por los profesionales.

La repetición de estudios por defectos técnicos en su realización o por pérdida de los mismos también supone recibir una radiación adicional. Para reducir al máximo las repeticiones de mamografías debidas a la falta de calidad de la misma es fundamental la formación adecuada de los técnicos en radiología que la realizan. Las guías europeas antes citadas también establecen unos valores máximos para las repeticiones de mamografías por motivos técnicos.

Por último, la progresiva generalización de los mamógrafos digitales en los programas disminuye este riesgo de irradiación.

Tiempos de demora

Es necesario garantizar unos estándares de demora en las diferentes fases del cribado: el intervalo entre la práctica de una prueba de resultado sospechoso y otra de confirmación diagnóstica y entre la confirmación del diagnóstico y el inicio del tratamiento. Estos estándares del cribado no debe ir en perjuicio —es decir, producir un aumento de la demora— de la asistencia de las mujeres con cáncer diagnosticado fuera del programa. Una vez que se ha diagnosticado un cáncer a la mujer, el proceso asistencial debe ser común, con independencia de si se ha detectado en el programa o debido a la presencia de síntomas.

Información sobre los resultados

Es fundamental la monitorización, evaluación y difusión de los resultados con transparencia. La evaluación debe llevarse a cabo no solo a efectos de rendir cuentas, sino también para introducir las mejoras convenientes o, en su caso, proceder a la suspensión de las actividades negativas.

En esta dirección, las guías europeas proponen unos indicadores y estándares que la mayoría de programas de cribado monitorizan. También la estrategia en cáncer del Sistema Nacional de Salud establece unos intervalos medios máximos entre las diferentes fases de la asistencia oncológica general.

Otros indicadores utilizados son las tasas de detección de cáncer (que realizan todos los programas), el estadio del cáncer en el momento del diagnóstico y las medidas que nos informan sobre los efectos adversos de la intervención, como pueden ser los falsos positivos, los cánceres de intervalo y el sobretratamiento.

Los cánceres de intervalo son aquellos que se detectan después de una mamografía considerada normal y antes de la siguiente invitación (por ejemplo, a los 2 años). Puede que parte de ellos hayan comenzado durante el intervalo, pero otros podrían estar presentes cuando se llevó a cabo la mamografía previa, si bien pudieron pasar desapercibidos debido a las limitaciones de la exploración o de la interpretación. El estudio del cáncer de intervalo tiene un gran interés, aunque su cálculo suponga una notable complejidad metodoló-

gica. Es conveniente, además, contar con registros poblacionales de cáncer para identificar todos aquellos que se producen en la población invitada de manera exhaustiva y determinar su participación previa en el cribado. Si no se tiene acceso a la información de los registros poblacionales, la valoración de la validez —y, en definitiva, de la efectividad— es muy limitada. Las *Guías europeas de garantía de calidad en cribado de cáncer de mama* proponen una metodología para su estudio y los programas de cribado del Estado han elaborado, con base en esta, una metodología común.

La evaluación más amplia de los programas de cribado debe incluir tanto los costes tangibles (directos e indirectos) como los intangibles de los programas y valorar la eficiencia (relación entre costes y efectividad y de la utilidad) así como la relación entre el coste y la oportunidad. También se considera conveniente integrar en la evaluación el impacto social de los programas.

El resultado final específico que es preciso evaluar es la mortalidad por cáncer de mama en el contexto de la general y la tasa de cáncer entre las mujeres que han rechazado el cribado.

Los programas organizados de cribado de base poblacional facilitan, en relación con los modelos de cribado oportunistas, la investigación y la evaluación, y permiten la comparación entre programas. También la comparación entre resultados de programas llevados a cabo mediante modelos de organización diferentes podría permitir una valoración de su influencia o de las diferencias entre sí. Puede encontrarse una limitación de la difusión de la información de los resultados de los diferentes modelos organizativos en las dificultades que se encuentran para la publicación de estos resultados.

La información a las mujeres

La eficiencia de los programas de cribado depende de la participación de la población en los mismos, y es preciso garantizar que las personas que participan en ellos lo hagan informadas.

La información debe ser objetiva, explicada de manera clara y adecuada a las características de la población a la que va dirigida: «Para poder utilizar la

información, esta debe entenderse». Ello significa que se deben explicar los beneficios, los riesgos y las limitaciones. Las mujeres invitadas a un programa de cribado no están enfermas y tan solo a unas pocas de ellas se les diagnosticará un cáncer; por tanto, es muy importante que entiendan los pros y los contras de una prueba de cribado que van a realizarse periódicamente durante unos cuantos años. La 4.ª edición de las guías europeas introduce un capítulo específico sobre la comunicación en los programas de cribado, que define los requisitos de la misma.

El reto es conseguir que la información que se ofrece sea relevante no solo desde la perspectiva sanitaria, sino también desde el punto de vista de la mujer. En este punto, se ha reflexionado sobre la dinámica de la invitación a participar en el programa de cribado, que ordinariamente remite directamente a la mujer a la citación para la mamografía, sin ningún paso intermedio de contacto con el sistema (por ejemplo, el médico de familia) que pueda ampliar información, aclarar dudas, reducir la angustia... Es cierto que la actual presión asistencial en nuestro sistema dificulta que puedan introducirse nuevas necesidades de visitas y consultas médicas aparentemente no imprescindibles, pero la prioridad debería ser la correcta atención a la usuaria, dándole la oportunidad de contrastar la información y de dar su opinión al respecto. Finalmente se plantea el hecho de que una mujer de 60 años puede estar inmersa en hasta siete programas preventivos diferentes: públicos o privados, institucionales u oportunistas, formales o informales, validados o no... Y no podemos soslayar la repercusión de estas prácticas sobre la calidad de vida del adulto sano.

En relación con el objetivo de conseguir una participación que garantice la eficiencia del programa, al mismo tiempo que se respeta la autonomía de las mujeres se propone informar de este requisito de participación, permitiendo que la población sea también responsable con sus decisiones de los resultados del programa.

Las mayores dificultades se plantean a la hora de informar sobre algunos de los potenciales efectos adversos del cribado, particularmente el sobrediagnóstico y el sobretratamiento.

La información es mucho más eficaz cuando se proporciona a personas formadas. Si a los ciudadanos se les van a proponer diferentes actividades preventivas a lo largo de su vida y respetamos su autonomía responsable, se deben incorporar conceptos de probabilidad, riesgos y salud pública en la educación básica. Aunque sea posible realizar una detección precoz, esta nunca deberá contraponerse a la prevención primaria, mediante la educación sanitaria de la población y de los profesionales en todas las medidas de prevención de eficacia probada.

Si el objetivo de un programa de prevención es conseguir la máxima cobertura, es necesario concebir la misma como una posibilidad de participación activa de las ciudadanas en el diseño del programa. La buena información es necesaria para fomentar la participación, pero no es una garantía suficiente para lograrla.

La comunicación debe contemplar el tratamiento de las diferencias culturales y de instrucción en la población diana a la hora de suministrar la información. Para evitar deficiencias de información por razones culturales conviene enfatizar los aspectos necesarios y tratarlos de modo distinto en poblaciones diferentes mediante una conveniente adaptación. No hay que olvidar también que las diferencias entre la «cultura médica» y la «cultura ciudadana» pueden ser incluso mayores que las diferencias de origen religioso o clase social.

Resulta también relevante la persona que proporciona la información y cómo se ofrece esta información.

Tal vez conviene plantear que la información se aporte en función de la demanda de la mujer (carteles, carta, folleto, web...: de menos a más información), utilizando diferentes lugares y momentos para informar (visita al médico, técnico de radiología durante la realización de la mamografía, etc.), aprovechando las (buenas) iniciativas de información ya disponibles (en Canadá, Australia,...) y adaptándolas a nuestro contexto en lo que sea necesario.

La organización de talleres en que participen mujeres que han pasado por el programa con el objeto de identificar las diferencias entre las expectativas previas y la experiencia concreta podría ayudar a identificar los mensajes

claves, así como el lenguaje adecuado. Sería un trabajo en la línea del presentado por Teresa Queiro en la jornada sobre la información escrita, pero en el que las mujeres no solo opinarían sobre la adecuación de la información escrita sino sobre todo el proceso, ya que la manera de actuar en ellas, aquello que les pasa, es más importante y determinante a la hora de adoptar conductas que la información recibida. Para que las mujeres se sientan implicadas deben ser tratadas como agentes autónomos e incorporarlas en algún momento de la toma de decisiones, organizando grupos de discusión con las que han participado y atendiendo a sus sugerencias sobre aquellos aspectos del procedimiento que son mejorables.

La participación de la ciudadanía en las decisiones se hace extensiva a todo el proceso de prevención, diagnóstico y tratamiento, y es especialmente relevante cuando se disponen de distintas alternativas de tratamiento con diferentes ventajas e inconvenientes.

Aun así, la comunicación e información sobre los aspectos positivos y negativos del cribado para facilitar una decisión informada no es un tema sencillo. La consideración de un programa de cribado desde la perspectiva del *marketing*, como la «venta de un producto», en el que la publicidad es un elemento central en la estrategia para su aceptación por parte del público destinatario, requiere una especial atención. En el cribado hay que poner el énfasis en la información y comunicación, transparente y veraz, de forma que no pretenda sesgar la decisión de participar en el programa, sino proporcionar los datos adecuados para una decisión responsable y ponderada por parte de las usuarias.

Participantes en el seminario

- Macario Alemany, profesor de Filosofía del Derecho de la Universitat d'Alacant.
- Josep Arnau, médico especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública de los Servicios Territoriales del Vallès Occidental del Departament d'Educació.
- Xavier Bonfill, director del Centro Cochrane Iberoamericano, Servicio de Epidemiología Clínica y Salud Pública del Hospital de Sant Pau de Barcelona.
- Josep M.^a Busquets, responsable de Bioética del Departament de Salut, Generalitat de Catalunya.
- Carmen Cabezas, subdirectora general de Promoción de la Salud, Dirección General de Salud Pública, Generalitat de Catalunya.
- Victòria Camps, presidenta de la Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Jordina Capella, Institut d'Estudis de la Salut.
- Montserrat Casamitjana, presidenta de la Societat Catalana de Salut Pública de Catalunya i de Balears.
- Xavier Castells, director médico del Hospital del Mar de Barcelona.
- Rafael Cofiño, jefe del Servicio de Salud Poblacional, Dirección General de Salud Pública y Participación del Principado de Asturias.
- Josep Lluís de Peray, coordinador para la creación de la Agència de Salut Pública de Catalunya.
- Josep Alfons Espinàs, responsable de evaluación de cribados, Plan Director de Oncología de Catalunya.
- Juan Gervas, profesor de la Escuela Nacional de Sanidad y de Salud Pública de la Universidad Autónoma de Madrid.
- M.^a José Lahoz, médica de familia del Centro de Salud San Pablo de Zaragoza.
- Ricard Meneu, Fundación del Instituto de Investigación en Servicios de Salud de Valencia.
- Màrius Morlans, miembro de la Comisión Deontológica del Col·legi de Metges de Barcelona.
- Carmen Natal, coordinadora del Programa de detección precoz de cáncer de mama del Servicio de Salud del Principado de Asturias.
- Mercedes Pérez Fernández, médico general, presidenta del Comité de Ética de la Red Española de Atención Primaria, Madrid.
- Mercè Peris, médica del Institut Català d'Oncologia.
- Celsa Pico, magistrada.
- Joan Pons, programa de Investigación e Innovación en Ciencias de la Salud del Departament de Salut, Generalitat de Catalunya.
- Rosa Puigpinós, programa de detección precoz del cáncer de mama, Agència de Salut Pública de Barcelona.
- Teresa Queiro, Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Galicia.
- José Ramón Repullo, jefe del Departamento de Planificación y Economía de la Salud, Escuela Nacional de Sanidad, Instituto de Salud Carlos III de Madrid.
- Gema Revuelta, subdirectora del Observatori de la Comunicació Científica de la Universitat Pompeu Fabra.
- Bernabé Robles, médico neurólogo y Máster en Bioética.
- Albert Royes, coordinador del Máster de Bioética y Derecho, Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona.
- Montserrat Rué, Departamento de Ciencias Médicas Básicas, Facultad de Medicina, Universitat de Lleida.

- Carmen Sánchez-Contador, Dirección General de Salud Pública y Participación de las Islas Baleares.
- Mar Sánchez Movellán, coordinadora del programa de detección precoz del cáncer de mama, Consejería de Sanidad del Gobierno de Cantabria.
- Andreu Segura, responsable del Área de Salud Pública, Institut d'Estudis de la Salut, Barcelona.
- Leonor Taboada, directora de la revista *Mujeres y Salud*.
- Núria Terribas, directora del Institut Borja de Bioètica, Universitat Ramon Llull de Barcelona.
- Carme Vega, profesora de Salud Pública y Ética de la Escola d'Infermeria de Sant Joan de Déu de Barcelona.
- Carmen Vidal, programa de detección precoz del cáncer de mama, Institut Català d'Oncologia.
- Ester Vilaprinçó, departamento de Ciencias Médicas Básicas, Facultad de Medicina de la Universitat de Lleida.
- Joan Ramon Villalbí, Agència de Salut Pública de Barcelona.

Títulos publicados

Cuadernos de Bioética

24. *Maleficencia en los programas de prevención*
23. *Ética e investigación clínica*
22. *Consentimiento por representación*
21. *La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa*
20. *Retos éticos de la e-salud*
19. *La persona como sujeto de la medicina*
18. *Listas de espera: ¿lo podemos hacer mejor?*
17. *El bien individual y el bien común en bioética*
16. *Autonomía y dependencia en la vejez*
15. *Consentimiento informado y diversidad cultural*
14. *Aproximación al problema de la competencia del enfermo*
13. *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios*
12. *La gestión del cuidado en enfermería*
11. *Los fines de la medicina*
10. *Corresponsabilidad empresarial en el desarrollo sostenible*
9. *Ética y sedación al final de la vida*
8. *Uso racional de los medicamentos. Aspectos éticos*
7. *La gestión de los errores médicos*
6. *Ética de la comunicación médica*
5. *Problemas prácticos del consentimiento informado*

4. *Medicina predictiva y discriminación*
3. *Industria farmacéutica y progreso médico*
2. *Estándares éticos y científicos en la investigación*
1. *Libertad y salud*

Informes de la Fundació

4. *Las prestaciones privadas en las organizaciones sanitarias públicas*
3. *Clonación terapéutica: perspectivas científicas, legales y éticas*
2. *Un marco de referencia ético entre empresa y centro de investigación*
1. *Percepción social de la biotecnología*

Interrogantes éticos

2. *Afectividad y sexualidad. ¿Son educables?*
1. *¿Qué hacer con los agresores sexuales reincidentes?*

Para más información: www.fundaciongrifols.org

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS