

Cuadernos
de la Fundació 52
Víctor Grífols i Lucas

Ética y promoción de la salud. Libertad-paternalismo

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

6105/01
10/12/19

Ética y promoción de la salud. Libertad-paternalismo

52

Cuadernos
de la Fundació 52
Víctor Grífols i Lucas

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

Con la colaboración de:



Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas
Ética y promoción de la salud. Libertad-paternalismo Nº 52 (2019)
Edita: Fundació Víctor Grífols i Lucas. c/ Jesús i Maria, 6 - 08022 Barcelona
fundacio.grifols@grifols.com www.fundaciogrifols.org
ISBN 978-84-09-16900-9 Depósito Legal: B 28099-2019

Ética y promoción de la salud. Libertad-paternalismo

Cuadernos
de la Fundació 52
Víctor Grífols i Lucas

SUMARIO

Pág.

Presentación

Àngel Puyol y Andreu Segura 7

El debate teórico sobre el paternalismo y la libertad en salud

Macario Alemany 16

Blanca Rodríguez 30

Cuestiones éticas en las políticas de promoción de la salud

Carmen Cabezas 44

Begoña Román 55

Paternalismo y libertades individuales en salud en el caso de los menores y las personas con trastorno mental grave

Núria Terribas 70

Josep Ramos 97

Relación de ponentes 106

Títulos publicados 108

PRESENTACIÓN

La promoción de la salud, tanto personal como colectiva, es uno de los mejores objetivos de la salud pública, ya sea como un propósito personal, como una determinación colectiva o incluso como una actividad profesional. No obstante, en la promoción de la salud caben muchos interrogantes éticos que surgen de la posible confusión entre fines y medios, las derivaciones comerciales de las políticas de prevención o los conflictos entre los principios de autonomía, beneficencia y justicia, cuya mala resolución puede llevarnos con facilidad a la manipulación, el adoctrinamiento y un paternalismo excesivo. En el otro lado de la balanza, renunciar siempre y en todos los casos al paternalismo puede comportar consecuencias perjudiciales para la salud individual y comunitaria; y no solo en el caso de quienes tienen limitada su responsabilidad civil y moral. Desde el punto de vista de los profesionales, la promoción de la salud exige un compromiso ético explícito que evite tanto el paternalismo excesivo como el abandono de quienes han sido embarcados en un proyecto de promoción de la salud comunitaria.

La salud pública moderna es, entre otras influencias culturales, fruto de la Ilustración y por ello próxima a los planteamientos políticos de sus pensadores entre los que destacan Montesquieu y Voltaire, sin olvidar en parte a Rousseau ni despreciar el precedente de Thomas Hobbes. Unos planteamientos que alentaron el despotismo de los últimos monarcas absolutistas europeos, un despotismo que se consideraba a sí mismo ilustrado. Dicha cualidad ha venido caracterizando la práctica de la salud pública y de muchas especialidades médicas, particularmente la de la medicina preventiva a la que David Sackett le dedicó un editorial¹ en el que denunciaba el carácter asertivamente agresivo de sus recomendaciones para mantenernos sanos, su condición de presuntuosa, totalmente convencida de la bondad de sus consejos que, por otra parte, serían inocuos y, finalmente, porque al atacar a quienes cuestionan el valor de sus recomendaciones es, precisamente, despótica.

Pero tal demoledora crítica ¿es aplicable a la salud pública? Seguramente conviene distinguir entre las actividades de protección y las de promoción de

la salud. En el primer caso resulta que muchas de las causas de enfermar y, desde luego, bastantes factores de riesgo actúan sin permiso de quienes estamos expuestos a ambos determinantes, por lo que resulta lógico que al ser identificados gocemos de la protección de alguna instancia como, por ejemplo, las administraciones públicas responsables y, si puede ser, también competentes. La cuestión entonces es si es éticamente aceptable que las iniciativas de protección colectiva de la salud de la población no cuenten con la conformidad explícita y directa de los componentes de la sociedad. Algo que tiene que ver con el funcionamiento democrático. Y a pesar de las limitaciones de las democracias liberales no parece vislumbrarse alguna alternativa mejor.

En cambio la cuestión es más discutible cuando se trata de la promoción de la salud que es, precisamente, el tema que nos concita. Y la promoción de la salud se puede entender como algo distinto de la prevención de las enfermedades, de la misma manera que la salud, en positivo, no es la mera ausencia de enfermedad. Aunque como podrá comprobar el lector de las interesantes aportaciones del encuentro, persiste la identificación de una y otra visión, fruto sin duda de la potencia de la perspectiva patogénica al abordar las cuestiones relacionadas con la salud. Tanto es así, que buena parte de las administraciones responsables de la sanidad se denominan a sí mismas como departamentos de salud, incluyendo al célebre National Health Service, a pesar de la sugerencia de Ilona Heath de denominarlo más apropiadamente National Sickness Service.²

Desde una perspectiva salutogénica el panorama es bastante diferente. Porque la aspiración a mejorar la salud, que es el propósito principal de la promoción, va ganando adeptos entre distintos sectores sociales, incluido el sanitario; y desde luego todos aquellos a quienes conviene proclamar que sus actividades o sus productos generan o incrementan la salud, desde los gimnasios a los yogures. Poco a poco van apareciendo iniciativas con la finalidad de contribuir a la mejora de la salud de la población, lo que debería suponer mejorar aquellos determinantes colectivos que influyen benéficamente sobre la salud de las personas como, por ejemplo, el nivel de instrucción, recibir afecto y apoyo de los prójimos, tener un trabajo satisfactorio, habitar una vivienda confortable, residir en un entorno amable, etc. Aunque seguramente lo más decisivo fuera aumentar la resiliencia,³ que sería la capacidad humana de asumir con flexibilidad situaciones límite y sobreponerse a ellas, un

concepto que Antonovsky⁴ adaptó a la salud pública y una definición muy próxima a la de salud según René Dubos.⁵

Pues bien, más allá de las recomendaciones generales sobre los hábitos saludables o estilos de vida, factores de promoción de la salud que acentúan la responsabilidad de los individuos incluso por encima de la influencia de las condiciones de vida, lo que conduce a veces a la culpabilización de las víctimas,⁶ las iniciativas de los planes de desarrollo comunitario o de la denominada atención primaria orientada a la comunidad proponen, en multitud de ocasiones, intervenciones y hasta programas colectivos de promoción de la salud comunitaria en los que las comunidades son a menudo objeto de las actividades y en menos ocasiones sujeto.

De ahí que convenga a los profesionales de la salud pública que colaboran o, en muchas ocasiones, alientan y lideran iniciativas de promoción de la salud comunitaria, tener en cuenta los eventuales dilemas éticos a los que se pueden enfrentar, entre ellos los que se derivan de la tendencia a seducir en lugar de proponer, o cuando en vez de explicar se adoctrina o si estimular es más bien excitar. En definitiva, cuando más que contribuir a la emancipación, o como se dice ahora al empoderamiento, generamos expectativas exageradas auspiciando frustraciones. Por ello tal vez conviniera establecer en estos casos un contrato explícito en el que se fijaran los compromisos mutuos de acuerdo con unas orientaciones deontológicas claras, como se sugiere en el informe SESPAS 2018.⁷

De hecho, uno de los grandes conflictos bioéticos reside en la tensión entre la libertad y el paternalismo, el derecho de las personas a aceptar o rechazar una actuación sanitaria y el deber de beneficencia de la autoridad –sea esta el profesional o la institución sanitaria– que tiene el encargo de velar por la salud de la ciudadanía. Dicho conflicto se produce habitualmente en el ámbito clínico, pero resulta especialmente complejo cuando tiene lugar en la salud pública, ya que, en este ámbito, aunque se ponga la mejor de las voluntades, no siempre es fácil recoger el consentimiento informado de todos los afectados por las políticas de control epidemiológico y de promoción de la salud comunitaria.

El conflicto señalado nace de una paradoja. Por una parte, queremos proteger a la población de las enfermedades y los riesgos para la salud que afectan

colectivamente, como las epidemias o las desigualdades injustas en salud; pero, al mismo tiempo, reivindicamos la autonomía de las personas en toda actuación sanitaria, es decir, su libertad para aceptar o rechazar tales actuaciones. En salud pública (y, especialmente, en las políticas de promoción de la salud, cuando los riesgos para la salud no son inminentes), este conflicto se complica por varias razones que tienen que ver con la naturaleza social y a menudo inevitablemente masiva y/o indiscriminada de la salud pública, de modo que pocas veces podemos obtener el consentimiento informado de todos los afectados (directa e indirectamente) por las políticas salubristas; actuamos sobre poblaciones en las que no siempre podemos diferenciar entre quienes dan su consentimiento informado y quienes no lo dan; pocas veces los afectados pueden disponer de toda la información relevante; y, en ocasiones, incluso no es conveniente que dispongan de ella por razones éticas relacionadas, por ejemplo, con la confidencialidad. Por ejemplo, ¿las familias deberían conocer si algún niño o niña de la escuela de sus hijos es seropositivo o si no está al día del calendario de vacunación?, ¿los pasajeros de un avión deberían saber el historial clínico de los pilotos?

Así, en salud pública, a veces es muy difícil respetar completamente la autonomía individual a pesar de desear hacerlo con el máximo esscrúpulo. En ese caso ¿cómo deben convivir libertad y paternalismo? En los casos en que no podemos recoger el consentimiento informado de los afectados individualmente, ¿podemos hablar de algo así como una «autonomía comunitaria»? Por ejemplo, la autonomía comunitaria podría implicar el fomento de procesos participativos y democráticos, o decisiones compartidas entre autoridades sanitarias y comunidades afectadas, con el fin de legitimar determinadas intervenciones en salud pública. Todo ello con el fin de evitar un paternalismo «impuesto», «autoritario» o «antidemocrático».

Es obvio que cualquier política de salud pública implica cierto paternalismo. Lo deseable es que dicho paternalismo esté siempre al servicio del empoderamiento de las personas y las comunidades afectadas por las intervenciones públicas, teniendo especialmente en cuenta (en el proceso de empoderamiento) a las poblaciones más vulnerables (menores, enfermos mentales, marginados, inmigrantes...).

Otro aspecto fundamental del paternalismo salubrista tiene que ver con las virtudes éticas que deberían poseer los agentes paternalistas. Entre ellas, cabe

destacar las siguientes: la modestia para reconocer que no existen varitas mágicas para diseñar o conducir las políticas de salud pública; la humildad para aprender de los conocimientos locales, por muy variopintos que puedan parecer a primera vista, el respeto a las formas distintas de entender la salud, siempre que no promuevan injusticias locales; la empatía con los sujetos de la comunidad a los que se pretende ayudar, para no convertir la acción comunitaria en un mero asunto burocrático e impersonal; la transparencia en todas las actuaciones; la lealtad al fin público antes que a intereses personales o corporativos; o la rendición de cuentas permanente a la comunidad de afectados. Estas son solo algunas de las virtudes que deben caracterizar a los agentes que dirigen las políticas de salud pública en cualesquiera de sus fases.

En definitiva, ante la tensión inevitable entre la libertad y el paternalismo en salud pública, no se trata tanto de saber cuál de los dos valores se debe priorizar en cada momento sino cómo ponderarlos o combinarlos adecuadamente. Los textos que recoge este cuaderno se dividen en tres ámbitos de reflexión teórica y práctica sobre este asunto. En primer lugar, se muestran los argumentos que justifican la necesidad de que haya más o menos paternalismo. En segundo lugar, esa reflexión se aplica a casos en los que está en juego la promoción de la salud. Y, en tercer lugar, se tratan dos ámbitos especialmente difíciles o sensibles en relación con la tensión referida: los menores y los enfermos mentales.

Àngel Puyol

Profesor de Ética de la Universitat Autònoma de Barcelona

Andreu Segura

Coordinador del Grupo de Trabajo de Ética y Salud Pública de SESPAS

Referencias bibliográficas

1. Sackett DL. The arrogance of Preventive Medicine. CMAJ. 2002; 167: 363-364.
2. Heath I. In defence of a National Sickness Service. BMJ. 2007; 334: 19.
3. Oriol Bosch A. Resiliencia. Educ Med. 2012; 15: 77-78.

4. Lindström B, Eriksson M. Contextualizing salutogenesis and Antonovsky in public health development. *Health Promot Int.* 2006; 21: 238-244.
5. Dubos RJ. The philosopher's search for health. *Trans Assoc Am Physicians.* 1953; 66: 31-41.
6. Marantz PR. Blaming the victim: the negative consequences of Preventive Medicine. *Am J Public Health.* 1990; 80: 1186-1187.
7. Segura A, Roman B, Puyol A. Hygea y la virtud o recordando a Protágoras. Informe SESPAS 2018. *Gac Sanit.* 2018; 32 (S1): 66-68.

The background of the slide features a large, faint, light blue watermark of the University of Victoria seal. The seal is circular and contains the text 'FUNDATIO' at the top, 'VICTORIA' in the center, and '1838' at the bottom. The text is in a serif font and is slightly tilted.

El debate teórico sobre el paternalismo y la libertad en salud

Macario Alemany

Blanca Rodríguez

Diez argumentos a favor del paternalismo en salud pública

Macario Alemany

Profesor de Filosofía del Derecho. Universidad de Alicante

1. Es posible dar una definición de «paternalismo» neutral desde el punto de vista valorativo y es conveniente hacerlo para evitar algunos errores frecuentes en la argumentación.

En el lenguaje ordinario, el nombre «paternalismo» o el calificativo de «paternalista» son usados generalmente, pero no siempre, de modo peyorativo; la idea de *paternalismo* aludiría a una práctica injustificable, arrogante, pretendidamente benevolente pero fuera de lugar por irrespetuosa con la autonomía. No ocurre lo mismo en algunos contextos especializados donde la idea de un «paternalismo justificado» es vista como exigencia de una concepción de la racionalidad que toma en consideración a los seres humanos tal y como son (en este sentido es una concepción de la racionalidad realista y razonable). En particular, esta idea de un «paternalismo justificado» es muy importante para el pensamiento liberal progresista. Así, por ejemplo, para Hart el paternalismo consiste en «proteger a los individuos de sí mismos»¹ y es una política perfectamente coherente con los principios liberales. Por su parte, Nino sostiene que el paternalismo se orienta a «proteger a los individuos contra actos y omisiones de ellos mismos que afectan a sus propios intereses subjetivos o a las condiciones que los hacen posibles».² A su juicio, el paternalismo no debe confundirse con el perfeccionismo jurídico que se dirige a imponer a los individuos ideales o planes de vida que no han elegido; tan solo este último, a su juicio, no tendría cabida en una concepción liberal de la democracia. Como último ejemplo, quien ha sido el mayor filósofo político de nuestro tiempo, John Rawls, destacado representante del liberalismo, en su obra clásica *Teoría de la justicia*, explica que en la discusión sobre la aplicación de la teoría ideal de la justicia a sociedades realmente existentes y a seres humanos en la vida ordinaria surge naturalmente el tema del paternalismo, admitiendo cierto espacio para el paternalismo justificado.³

En torno a la definición adecuada de paternalismo ha habido una intensa, larga y no concluyente discusión.⁴ A mi juicio –y este es el primer argumento que quiero exponer–, es muy conveniente tomar como punto de partida una definición valorativamente *neutral* de paternalismo porque ello disminuye el riesgo de incurrir en dos frecuentes errores:

1. La *petición de principio*, que consiste en dar por supuesto aquello que se debería probar, lo cual ocurre cuando la discusión sobre la corrección o no de un comportamiento paternalista se resuelve, más o menos inadvertidamente, con el argumento de que «el comportamiento (paternalista) X es injustificable, porque es paternalista».
2. Confundir problemas de palabras con problemas valorativos o morales, al confundir la cuestión semántica de calificar a un comportamiento como paternalista con la cuestión moral de su corrección o incorrección. Conviene distinguir, por ejemplo, el problema de calificación sobre si el comportamiento de un médico que engaña a su paciente por su propio bien es o no paternalista, del problema moral sobre si tal engaño está o no justificado.

De acuerdo con las anteriores consideraciones, la siguiente es una definición plausible de acto paternalista:

El agente A ejerce paternalismo sobre B, si y solo si:

1. A ejerce poder sobre B,
2. con la finalidad de evitar que B lleve a cabo acciones u omisiones que le dañan a sí mismo y/o le suponen un incremento de riesgo de daños (siendo estos daños de tipo físico, psíquico o económico).

Esta definición reuniría las siguientes propiedades: a) expresa un concepto valorativamente neutral de paternalismo; b) toma en consideración el uso general del término aunque lo redefine para lograr más precisión y c) ayuda a comprender un conjunto de problemas morales relevantes, en particular en el ámbito de la bioética.

De acuerdo con la misma definición, los siguientes serían ejemplos de paternalismo en el ámbito de la salud pública:

1. Las vacunaciones obligatorias (al menos en cuanto se orienta a evitar daños a los propios sujetos vacunados).

2. Prohibir la dispensación de medicamentos peligrosos sin receta médica.
3. Sancionar el consumo o el tráfico de drogas, cuando ello se hace en razón de evitar daños a la salud de los consumidores «voluntarios».
4. Prohibir las máquinas expendedoras de alimentos altos en grasas o azúcares en centros educativos.
5. Obligar a los fumadores a enfrentarse a las consecuencias perjudiciales del tabaquismo para la salud imponiendo imágenes de las mismas en las cajetillas.

2. Si se admite que en relación con los menores el paternalismo puede estar justificado, entonces es necesario admitir que también puede estar justificado en algunos casos en relación con los adultos.

Hay un consenso generalizado en que el ejercicio del paternalismo sobre los menores puede estar justificado y, en ocasiones, es obligatorio. Por ejemplo, con más o menos limitaciones, en todas las sociedades se ha reconocido a los padres el poder de decidir en nombre de sus hijos pequeños sobre qué es lo mejor para ellos (la tradicional *patria potestas*). Ahora bien, si una parte importante del paternalismo ejercido sobre menores de edad está justificado, e incluso es moralmente obligatorio, ello no puede deberse únicamente al hecho de la minoridad en sí misma. Resulta obvio, pero conviene tenerlo presente. Tiene que haber alguna propiedad relevante desde el punto de vista moral que comparten quienes son tratados como menores y de la que carecen quienes son tratados como adultos (o menores maduros), pues en otro caso nuestras opiniones morales serían arbitrarias. Esta propiedad emergente de la minoridad es negativa: la ausencia de ciertas capacidades indispensables para la formación del juicio y de la voluntad y que podríamos resumir en la idea de «déficit de autonomía».

En conclusión, la aceptación universal del paternalismo en relación con los menores se justifica porque a la condición de menor le suele ir aparejada otra propiedad, moralmente relevante, que es el déficit de autonomía. Si esto es así, aplicando la regla de universalización de acuerdo con la cual «hay que tratar de forma semejante a los casos semejantes y de forma diferente a los casos diferentes», cuando un sujeto mayor de edad padezca, sin embargo, un déficit de autonomía, temporal o permanente, podría estar justificado tratar-

lo de forma paternalista; al menos, sería, por así decirlo, un candidato para un paternalismo justificado.

3. Los seres humanos no son una especie de seres racionales, sino de seres que en condiciones normales tienen la capacidad de razonar, aunque, con frecuencia, en relación con numerosas tareas, razonan mal.

Uno de los autores que más ha influido en el anti-paternalismo contemporáneo ha sido J.S. Mill y, en particular, su famoso panfleto en defensa de la libertad, *On Liberty*. El éxito de este breve escrito ha sido tal que algunos de sus fragmentos, como aquel en el que expone de forma resumida su «sencillo principio», se han convertido en tópicos en gran medida desgajados del resto de la argumentación de Mill. Los tópicos son argumentos que suelen tener dos dimensiones: una, referida a la aceptabilidad de su propio contenido y otra, referida a alguna autoridad (en sentido retórico) que los ha sostenido. Pues bien, en nuestro tema, para los críticos del paternalismo es muy preciado el tópico milleano de que cada uno de los individuos adultos (aquellos que están en la madurez de sus facultades) es siempre el *mejor* juez de sus propios intereses. Un tópico que es sencillamente falso ya se refiera a la determinación de los intereses de cada uno o a cómo maximizarlos.

Ya en la década de 1960, Hart, comentando la posición de Mill, decía lo siguiente:

«Subyaciendo al miedo extremo de Mill al paternalismo hay, quizás, una concepción de cómo es un ser humano normal que ahora no parece corresponder a los hechos. Mill, de hecho, le atribuye demasiado de la psicología de un hombre de mediana edad cuyos deseos están relativamente fijados, no sujeto a ser artificialmente estimulado por influencias externas; que sabe lo que quiere y lo que le produce satisfacción o felicidad; y que persigue esas cosas cuando puede» (Hart: 32 y 33).

Y desde esos años hasta ahora, los avances en psicología del comportamiento y en neurociencia no han hecho más que confirmar lo poco que se corresponde con los hechos el tópico milleano. Piénsese, por ejemplo, en la teoría de los sesgos y de los heurísticos de Daniel Kahneman,⁵ o en las aplicaciones que de la misma han hecho Sunstein y Thaler para desarrollar una arquitectura de las decisiones que minimice los frecuentes errores que todos cometemos en

las áreas de la salud, la economía y el bienestar (el denominado «paternalismo libertario»).

No se trata de que algunos individuos adultos en ocasiones se equivoquen sobre cuáles son sus intereses, se trata de que, salvo con un entrenamiento especial, la mayoría de los individuos adultos cometen, en relación con ciertas áreas, errores característicos al tomar decisiones: por ejemplo, la capacidad para evaluar de forma coherente los riesgos de una decisión en general es muy deficiente. Esto hace posible que instituciones y políticas bien diseñadas, en este caso de salud pública, contribuyan, en determinados supuestos, a mejorar las decisiones que, en ausencia de su intervención, tomarían los individuos.

4. Una ilustración de que los individuos no son siempre los mejores jueces de sus propios intereses: el problema de la automedicación.

El término automedicación es ambiguo y, al igual que ocurre con el de «paternalismo», puede designar conceptos valorativos de polaridades opuestas.⁷ Aquí me voy a referir únicamente al hábito de consumo de fármacos sin prescripción facultativa que puede llegar a ser seriamente lesivo para los intereses de los pacientes. Con frecuencia este es el caso de la automedicación con antiinflamatorios, cardiotónicos, anti-depresivos, tranquilizantes, hipolipemiantes e hipoglucemiantes y antibióticos.⁸ El fenómeno parece ser muy relevante en grupos como el de los enfermos crónicos que, en porcentajes elevados, no completan el tratamiento o alteran la pauta, modificándola sustancialmente en muchos casos.⁹

¿Cuál es la explicación de esta conducta auto-lesiva? En ocasiones, los individuos no tienen acceso a los servicios sanitarios, porque carecen de recursos propios o porque no están disponibles en general, y la automedicación es la única vía que aparece para tratar de responder a la enfermedad. Otras veces, los individuos sí disponen de la información médica necesaria pero no son capaces de aprehenderla, desconfían del consejo médico o no aprecian correctamente los riesgos de su conducta, etc.¹⁰ Se trata de razones explicativas del comportamiento, que conviene distinguir de las razones justificativas: aquellas que permitirían validar las decisiones de consumo. Resulta evidente que quienes buscando un tratamiento para su enfermedad tan solo consiguen

empeorar su estado de salud no son los *mejores* jueces de sus propios intereses; por lo que respecta a su salud, no son *mejores* jueces que los profesionales sanitarios.

5. No es cierto que la aceptación de algunas medidas paternalistas nos conduce por una «pendiente resbaladiza» a una distopía sanitaria. No hay que olvidar también que el rechazo absoluto del paternalismo puede traer graves consecuencias negativas.

El argumento de la «pendiente resbaladiza» descalifica una pretensión no porque sea en sí misma mala, sino porque la aceptación de la misma conduce *irremediabilmente*, a través de diversos pasos lógicos o de una cadena causal, a una situación inaceptable. En algunos contextos, el argumento puede ser válido y en otros una falacia. Podemos considerarlo falaz cuando quien lo usa no aclara la naturaleza del argumento, si lógico o empírico, y no es capaz de dar cuenta de las inferencias o del mecanismo causal por el que *necesariamente* la aceptación de una cosa debe llevarnos a la otra. Igualmente, también sería falaz cuando solo se consideran las consecuencias negativas de tomar una decisión X, pero no se consideran las consecuencias negativas de -X.

En la discusión sobre el paternalismo es frecuente el uso falaz de este argumento. En el ámbito de la salud pública, se sostiene que la aceptación de algunas intervenciones paternalistas por parte de los médicos conduce irremediabilmente a una práctica médica totalmente paternalista, pero no se da ninguna explicación de esa pendiente resbaladiza. Los hechos, además, parecen contradecir este punto de vista, puesto que cabe señalar numerosos ejemplos de sistemas de salud en los que la aceptación de algunas interferencias paternalistas (como las recetas obligatorias) se da en un marco de respeto por la autonomía individual de los pacientes y usuarios de los servicios sanitarios.

Por otro lado, se suele olvidar el coste de rechazar absolutamente el paternalismo. Las posiciones doctrinales libertarias o anarquistas nos dibujan panoramas de desregulación radicales. Imaginemos un mercado verdaderamente libre de fármacos, que pueden comprarse en las mismas condiciones que otros bienes, sin considerar su peligrosidad para los propios consumidores. Imaginemos la permisión de la compra en Internet de todo tipo de

medicamentos. Parece claro que, con mucha probabilidad, este anarquismo liberal en el mercado de los fármacos supondría graves costes para la salud pública.

6. El paternalismo no puede justificarse sin atender al contexto en que se lleva a cabo y a las circunstancias del caso: puede ser racional rechazar una acción paternalista X en un contexto y, sin embargo, admitir X en otro contexto.

Los múltiples contextos sociales en los que se desarrolla una relación paternalista pueden ordenarse teniendo en cuenta la probabilidad de que el agente paternalista: a) tenga una intención sinceramente benevolente y b) disponga de un conocimiento suficiente de cuáles son los intereses del sujeto tratado de manera paternalista. La escala resultante tendría dos polos. En un extremo encontraríamos casos de paternalismo conflictivo, en los que se constata la existencia de reales o potenciales conflictos de intereses entre los participantes en la relación social paternalista y/o un casi total desconocimiento de cuáles son los intereses de los individuos a quienes se trata de beneficiar. Pueden encontrarse numerosos ejemplos de este tipo (ideal) de paternalismo conflictivo en la historia de las relaciones coloniales. En el otro extremo tendríamos casos de paternalismo cooperativo, donde se constata una coincidencia plena (o muy elevada) entre los intereses de los participantes en la relación social y un conocimiento suficiente de los intereses de los sujetos protegidos. El paternalismo ejercido por los padres o las madres sobre los hijos pequeños en el seno de la familia sería el mejor ejemplo de este segundo tipo de paternalismo.¹¹

Esta escala es relevante para la justificación de las relaciones paternalistas. El viejo modelo del paternalismo médico respondía en parte a unas circunstancias reales en las que se desenvolvía la relación sanitaria. Del mismo modo que el anti-paternalista modelo del consentimiento informado también se explica por el cambio en dicha relación. Piénsese, por ejemplo, en la medicina rural de hace un siglo y su contraste con la práctica de la medicina en los grandes centros urbanos en la actualidad.

La corriente hoy dominante en la bioética tiene su fuente en la medicina privada, particularmente en la asistencial, desarrollada en los países anglosa-

jones, especialmente en Estados Unidos. El contraste con las relaciones sanitarias de los grandes sistemas de salud pública (y públicos) de algunos países europeos es enorme. El modelo del consentimiento informado estadounidense, con su ideología de fondo iusprivatista y contractualista, radicalmente anti-paternalista, encaja, hasta cierto punto, con una práctica en la que el paternalismo es altamente conflictivo. Pero ese mismo modelo no encaja, también hasta cierto punto, con la práctica médica en los Estados del bienestar europeos, en los que, al menos en la medicina clínica y asistencial, el paternalismo sube muchos grados en la escala del paternalismo cooperativo. Desconocer estas diferencias y asumir acríticamente el anti-paternalismo médico radical anglosajón es un error.

7. Un gobierno totalmente fundado sobre la idea del paternalismo se opone a la democracia; es un despotismo, que puede ser más o menos benevolente, pero que no es en absoluto democrático. Pero un gobierno totalmente fundado en el anti-paternalismo también puede oponerse al principio democrático, en la medida en que priva a la mayoría del derecho a promover sus propios intereses con la ayuda de una legislación paternalista.

La teoría de la democracia trata, entre otros fines, de conciliar la autonomía, individual y social, con la heteronomía del Derecho. A través del mecanismo de la representación, los ciudadanos de una sociedad democrática pueden convertir su voluntad mayoritaria en una ley vinculante, cuya aplicación ya no dependerá del asentimiento individual o colectivo de los destinatarios de las normas. Se trata de la ineliminable tensión entre libertad positiva y libertad negativa.

En este sentido, cabe concebir a las normas paternalistas emanadas de una legislatura democrática como un supuesto de *autopaternalismo* político, en el que una mayoría trata de cerrarse o de dificultar ciertas opciones por su propio bien. Sería algo análogo a la astucia de Ulises para poder oír el canto de las sirenas, una forma de atarse al mástil y de (pre)ordenar que el probable cambio de opinión cuando llegue la ocasión peligrosa, no tenga efecto. Un comportamiento justificado en un modelo de «racionalidad imperfecta» que, como ya se ha señalado, toma en serio las características del ser humano real.¹²

Ahora bien, la idea de democracia no se reduce a la puesta en vigor de la voluntad de la mayoría, la cual puede tener defectos, tanto en su formación como en su contenido, al no respetar los derechos individuales. La democracia se funda tanto en la importancia concedida a las mayorías como en el respeto de los derechos de las minorías. Por ello, no basta con que haya una mayoría favorable a, por ejemplo, restringir el libre acceso de los particulares a inversiones en los complejos y arriesgados mercados bursátiles, con el fin de evitar graves daños económicos a los potenciales inversores privados, para legitimar la medida; además, no se debe limitar injustificadamente algún derecho que pueda operar como un «triunfo frente a la mayoría».

Siguiendo con el ejemplo anterior, supongamos que un parlamento democrático aprueba una legislación por la cual se prohíbe el acceso directo de los particulares a los mercados de valores, haciendo obligatoria la intervención de un especialista que debe velar porque las inversiones no sean ruinosas. La norma se orienta a evitar graves daños económicos resultado de la ignorancia o imprudencia del inversor particular. La pregunta que debería plantearse es la siguiente: ¿hay algún derecho individual cuya alegación tenga tanto peso como para impedir que la mayoría pueda protegerse a sí misma de este riesgo económico por medio de una legislación? Como se destacará más adelante, la respuesta depende, en primer lugar, de qué derechos fundamentales tenemos y, en segundo lugar, de la concreta medida que se adopta. Al plantear así las cosas me parece que el campo de discusión en torno al paternalismo se aclara: no se trata necesariamente de «ogros filantrópicos» ni de despotas benevolentes, sino que puede tratarse de una mayoría que no quiere renunciar al Derecho como instrumento para evitar algunos probables y graves riesgos para la salud, la economía y, en general, el bienestar.

8. La aceptabilidad de las medidas paternalistas depende de su proporcionalidad en relación con los fines perseguidos y los derechos afectados.

Atienza ha sostenido que el razonamiento jurídico, que se da en los tribunales superiores para resolver conflictos de derechos, serviría de modelo para la bioética.¹³ Se trata de un razonamiento de tipo ponderativo, que trataría de evaluar el mayor o menor peso que hay que darle a los principios y/o dere-

chos implicados en un caso. Cuando una medida tiene una finalidad paternalista su justificación dependería de si es idónea para lograr el mismo fin, si es necesaria en el sentido de que no hay otra medida alternativa que pudiera lograr dicho fin pero de menor coste en términos de derechos, y si es proporcional en sentido estricto, esto es, que sea razonable la relación entre lo que se consigue y lo que se pierde, también en términos de derechos.

Considérense los siguientes dos supuestos: la obligación de llevar casco en la moto y la ilegalización del consumo de marihuana. En el primer supuesto, el fin de la medida es disminuir de forma significativa el riesgo de morir y el riesgo y la gravedad de lesiones en caso de accidente. La medida es con claridad idónea para ello; está bien establecida la relación causal entre las caídas sin casco y esos daños. Igualmente, la medida parece necesaria, en el sentido de que no es fácil encontrar alternativas que sean menos gravosas en términos de derechos. Por último, la medida protege de serias amenazas a la vida y a la integridad física a costa de fijar una moderada multa (de naturaleza administrativa no penal) en caso de incumplimiento; una moderada coacción sobre la escasamente valiosa libertad de circular sin casco en la moto.

En el segundo caso, la ilegalización de la marihuana, la finalidad es proteger la salud de los potenciales consumidores de marihuana. Generalmente, la medida consiste en sancionar con graves penas, a veces privativas de libertad, a quienes trafican con la sustancia, de modo que al consumidor indirectamente se le limita la libertad, al privarle del acceso a un mercado legal. En otras ocasiones, se sanciona directamente al consumidor con multas administrativas por el acto de consumo público y se permite la incautación de la droga. La ilegalización puede considerarse idónea, en primer lugar, ya que el consumo de marihuana es perjudicial para la salud. Sin embargo, aquí surgen dudas sobre si es el consumo lo perjudicial o solo el abuso o la adicción serían relevantemente perjudiciales. A este respecto, hay que tener en cuenta que no es lo mismo el consumo por adultos que por menores, donde los daños a la salud están más probados. Todas estas dudas pesan en contra de la ilegalización.

En segundo lugar, en cuanto a la necesidad de la ilegalización, conviene advertir lo siguiente: a) el nivel de ineficacia de la regulación es alto, en el sentido de que a pesar de la ilegalización los ciudadanos acceden a la droga con mucha facilidad; b) las sanciones que respaldan la prohibición son graves

y, cuando se dirigen contra aquellos a quienes se pretende proteger, parecen ser totalmente contraproducentes y c) se constatan importantes costes sociales de la prohibición al alentarse la criminalidad asociada al tráfico ilegal. Todas estas circunstancias son razones para pensar que la prohibición no es necesaria y que habría alternativas de menor coste, por ejemplo, una liberalización regulada del mercado. Finalmente, con respecto a la ponderación en sentido estricto, de nuevo surgen muchas dudas: la afectación a la libertad de los consumidores de marihuana es seria y se puede alegar razonablemente que dicha libertad es importante para una forma de vida, la afectación a la libertad de los traficantes (también cuenta) es muy seria y el nivel de protección que se puede alcanzar en la salud de los consumidores no está bien determinado, pudiendo no ser de gran importancia en el caso de los adultos.

Con esta rápida exposición de dos razonamientos ponderativos (abierta a discusión en muchos de sus extremos) tan solo pretendo ilustrar cómo la ponderación permite controlar las razones por las que se aceptan unas medidas paternalistas y se rechazan otras.

9. En un futuro inmediato ya se vislumbran cambios importantes debidos al desarrollo de la inteligencia artificial, el big data, las aplicaciones biotecnológicas, los coches autónomos, etc., algunas estrategias paternalistas pueden ser decisivas para disminuir los riesgos asociados a estos cambios.

Isaac Asimov imagina en su novela *Yo robot* una distopía en la que la inteligencia artificial toma el control del planeta. No se trata de dañar a la humanidad, sino de protegerla de su propia incompetencia para velar por sus intereses. La novela de Asimov es una distopía paternalista. Creo que hay muchas razones para tomarse en serio el riesgo de que la humanidad sufra un proceso de pérdida de control creciente sobre las tecnologías, sus usos y consecuencias. El que esta pérdida adopte la forma de un despotismo robótico ilustrado ya me parece mucho más improbable. En todo caso, a mi juicio, también el paternalismo puede ayudar a disminuir el riesgo de pérdida de control.

Piénsese, por ejemplo, en la creciente pérdida de control de los usuarios de la red sobre sus datos privados. Como ya he mencionado, Thaler y Sunstein

hablan del desarrollo de una «arquitectura de las decisiones», que favorece la prudencia o la elección de opciones racionales en situaciones difíciles. La piedra angular de esa nueva arquitectura sería un paternalismo libertario: por ejemplo, regular que la opción por defecto en la red sea siempre que el usuario «no autoriza» el manejo de sus datos privados con fines comerciales. Consideran que se trata de una forma *libertaria* de paternalismo porque, siguiendo con el ejemplo, el usuario podría marcar, si es su deseo, la otra opción, el «sí autoriza». Este ejemplo apoya el argumento que quiero defender, aunque discrepo en que no quepa ir más allá del paternalismo *libertario*. De hecho, en el propio ejemplo, el paternalismo solo sería libertario por lo que al usuario del servicio se refiere, porque indirectamente sería coactivo en relación con la empresa que está obligada a diseñar las opciones en su web de esa manera.

10. El anti-paternalismo estricto presupone una concepción de la autonomía, individual y colectiva, degradada a la mera ausencia de interferencias en la libertad.

El valor que cabe atribuirle a una decisión privada, o a una decisión colectiva, depende de que se cumplan ciertas condiciones que nos permitan afirmar que tal decisión es autónoma. La doctrina del consentimiento informado en las relaciones sanitarias presupone la disociación entre un consentimiento *simple* y un consentimiento *válido*. Cuando hay importantes bienes en juego no basta con obtener cualquier consentimiento del paciente, sino que requerimos un consentimiento válido (una de cuyas condiciones más importantes en el ámbito sanitario es el de ser «suficientemente informado»). Igualmente, en el plano colectivo, como ya se ha señalado, la pura aplicación de la regla de la mayoría, sin condiciones tanto sobre el procedimiento para decidir como sobre el contenido de la decisión, es una forma degradada de democracia; una demagogia sin valor moral.

El paternalismo justificado no niega el valor de la autonomía individual o colectiva. Cabe aplicar aquí el tópico de «la excepción confirma la regla». La aceptabilidad de excepciones paternalistas justificadas a la regla de respeto a las decisiones auto-referentes de los individuos (decisiones privadas sobre sus propias vidas) confirma que esta última regla deriva de una concepción rica de la autonomía. La autonomía entendida como capacidad no se reduce

a experimentar o manifestar preferencias o a tomar decisiones, sino que presupone una capacidad crítica, de revisión de las propias preferencias y/o decisiones. Del mismo modo que la autonomía como valor no se predica sencillamente del estado de cosas en los que alguien puede expresar, sentir, manifestar o tomar decisiones auto-referentes, sino del estado de cosas en el que un sujeto es capaz de hacer de su propia vida una empresa ética, de configurar su propia concepción de lo bueno y de llevar a cabo su plan de vida.

Referencias bibliográficas

1. Hart HLA. Law, Liberty and Morality. Stanford: Stanford University Press. 1963; 31.
2. Nino CS. Ética y derechos humanos. Buenos Aires: Paidós; 1984.
3. Rawls J. Teoría de la justicia. México: Fondo de Cultura Económica; 1997.
4. Sobre esta discusión conceptual, véase: Alemany M. El paternalismo jurídico. Madrid: Iustel; 2006; Alemany M. El concepto y la justificación del paternalismo. Doxa, Cuadernos de Filosofía del Derecho. 2005; 28: 265-303; Alemany M. Paternalismo. Eunomía. 2017; (12): 199-209. DOI: <https://doi.org/10.20318/eunomia.2017.3652>.
5. Kahneman D. Thinking, Fast and Slow. Nueva York: Farrar, Straus and Giroux; 2011.
6. Thaler RH y Sunstein CS. Un pequeño empujón (Nudge). Madrid: Taurus; 2009.
7. Caamaño F, Figueiras A, Lado Lema E, Gestal-Otero JJ. La automedicación: concepto y perfil de «usuarios». Gac Sanit. 2000; 14(4): 294-299.
8. Op. cit.; 295.
9. Ibídem. Los autores cifran en el 50% la tasa de abandono del tratamiento por parte de los enfermos crónicos.
10. Bennadi D. Self-medication: A current challenge. J Basic Clin Pharm. Diciembre 2013-febrero 2014; 5(1): 19-23.
11. La distinción propuesta es análoga a la defendida por Douglas en Douglas J. Cooperative Paternalism versus Conflictual Paternalism. En Sartorius R. Paternalism. Minneapolis: University of Minnesota Press. 1987; 171-200.
12. Elster J. Ulises y las sirenas: Estudios sobre racionalidad e irracionalidad. México: Fondo de Cultura Económica; 1997.
13. Atienza M. Bioética, Derecho y argumentación. Lima: Temis-Palestra; 2004.

Los argumentos a favor de la ausencia de paternalismo en la promoción de la salud

Blanca Rodríguez

Profesora de Ética. Universidad Complutense de Madrid

Introducción. Una defensa antipaternalista tradicional

En el debate general en torno al paternalismo, acerca de cuándo es permisible, si es que en alguna ocasión lo es (o necesario o conveniente), aquellos que se posicionan en contra suelen acudir en algún momento de su discurso a la postura y los argumentos ofrecidos por John Stuart Mill, en especial a los que aparecen en una de sus obras más conocidas, *On Liberty*. Y no es de extrañar. Mill ha pasado con justicia a la historia, entre otras muchas cosas, como un gran defensor de la libertad individual y en esa obra, publicada en 1859, podemos encontrar las líneas y argumentos básicos que, pese al tiempo transcurrido y los múltiples cambios acaecidos desde entonces (a todos los niveles) muchos aún consideran válidos. Yo me encuentro entre esos muchos. No en vano se reconoce a *On Liberty* su carácter de «clásico». Me propongo, por tanto, hacer una defensa de la libertad individual, y en contra del paternalismo, que podemos considerar tradicional.

La postura de Mill a favor de la libertad y en contra del paternalismo está resumida en su formulación de lo que ha pasado a conocerse como «Principio del Daño». Este principio establece que:

«...the sole end for which mankind are warranted, individually or collectively in interfering with the liberty of action of any of their number, is self-protection. That the only purpose for which power can be rightfully exercised over any member of a civilized community, against his will, is to prevent harm to others. His own good, either physical or moral, is not a sufficient warrant» (Mill, 1859, Ch. 1).

Este principio, al que Mill, con optimismo decimonónico, calificó de «very simple» ha resultado no serlo en absoluto, como bien prueba la ingente bibliografía que discute sobre el mismo. No es este el lugar para reproducirla, pero sí resulta necesario para nuestro propósito hacer algunas precisiones sobre el Principio del Daño (PD) que nos atañen de forma directa y que han sido en ocasiones desatendidas.

Antes de pasar a realizar esta primera tarea, conviene advertir que el PD se extiende a acciones que afectan a otros con su consentimiento:

«[T]here is a sphere of action in which society, as distinguished from the individual, has, if any, only an indirect interest; comprehending all that portion of a person's life and conduct which affects only himself, or if it also affects others, [does so] only with their free, voluntary, and undeceived consent and participation» (Mill, 1859, Ch. 1. *Cursivas mías*).

Algunas precisiones importantes

La primera precisión se relaciona con la comprensión adecuada de a quién se aplica el Principio del Daño. En efecto, Mill está lejos de considerar que su principio es de aplicación literalmente universal y, por el contrario, recoge varias excepciones.

En general, el PD concierne a aquellos individuos que tienen unas capacidades cognitivas suficientes o, en sus palabras: «to human beings in the maturity of their faculties», dejando expresamente fuera a niños o adolescentes que aún no pueden considerarse maduros. Siguiendo este espíritu, y por similares razones, quedan fuera de la esfera de libertad protegida por el PD las personas que por su avanzada edad han perdido estas capacidades. Igualmente, podemos dejar fuera del alcance del PD a aquellos individuos que presentan deficiencias cognitivas severas. Por tanto, atendiendo a esta primera excepción, diremos que el PD se aplica a adultos competentes.^a

a. No pretendo defender en modo alguno que los demás queden absolutamente fuera del alcance del PD, ni que haya líneas absolutas que separen estas distintas «categorías». El PD debe tenerse siempre en cuenta en la medida de lo posible y considerando lo que las capacidades individuales permitan.

La segunda excepción apunta a aquellos casos en los que se da una pérdida puntual de capacidades. Esta pérdida temporal puede deberse a diversos factores, entre los que podemos señalar estar bajo la influencia del alcohol o las drogas (legales o ilegales) o padecer un ataque de pánico o ira y, en general, aquellas circunstancias en las que solemos decir, de forma expresiva, que un individuo se encuentra «fuera de sí». Teniendo en cuenta esta segunda excepción, diremos que el PD se aplica (o mejor, que se aplica plenamente) a adultos competentes en pleno uso de sus facultades.

La tercera y última excepción está contenida en el famoso ejemplo del puente ofrecido por Mill en el capítulo V de la obra referida. Si alguien ve que un individuo está a punto de cruzar un puente «which had been ascertained to be unsafe, and there were no time to warn him of his danger, they might seize him and turn him back without any real infringement of his liberty». El caso del puente ilustra una categoría general de casos en los que un determinado individuo se dispone a actuar ignorando hechos que consideramos relevantes (en el ejemplo, las condiciones precarias en las que se encuentra el puente). En dichos casos podemos interferir en la acción que el individuo se propone realizar, siempre bajo tres supuestos; que: a) tengamos buenas y suficientes razones para creer que cruzar el puente es peligroso; b) no tengamos tiempo de informarle y c) podamos razonablemente suponer que el individuo en cuestión no quiere caerse al río. Bajo estos supuestos, podemos interferir... durante el tiempo suficiente para informarle de los hechos. En atención a esta tercera excepción diremos que el PD se aplica plenamente a adultos competentes en pleno uso de sus facultades y con información factual relevante suficiente.

La segunda precisión importante tiene que ver con la comprensión que de las medidas paternalistas nos ofrece el PD. Esta precisión es sumamente importante, pues es necesario distinguir cuándo se trata de procurar que los demás sigan un determinado curso de acción que nos parece adecuado y cuándo nuestras propias acciones son paternalistas y cuándo no. Mill, tras proponer el PD nos advierte que, cuando alguien se plantea realizar acciones que nosotros entendemos pueden resultar en un daño para él mismo, tenemos «good reasons for remonstrating with him, or reasoning with him, or persuading him, or entreating him, but not for compelling him, or visiting him with any evil, in case he do otherwise» (Mill, 1859, Ch. 1). Es decir, procurar informa-

ción (salvo quizá en el caso de que el individuo se niegue expresamente a recibirla), o acudir a la persuasión racional, no es paternalismo.

La tercera y última precisión importante se relaciona también, aunque de forma distinta, con la comprensión adecuada de las medidas paternalistas y su distinción de otras acciones que pueden realizarse en consideración del bien de otra persona. Dijimos en la presentación del PD que la protección que este procura se extiende también a las acciones que afectan a los demás con su consentimiento. Pues bien, de igual modo, cuando realizamos acciones para impedir que alguien haga algo que puede redundar en un daño para él mismo, si se hace con su consentimiento no es paternalismo. Cuando los compañeros de Ulises le atan a un mástil para impedir que salga en pos de las voces tan bellas como peligrosas de las sirenas, no actúan de forma paternalista, puesto que lo hacen a petición del propio Ulises.

Dos líneas de defensa a favor de la autonomía

Es habitual en los debates en torno al paternalismo señalar la existencia de dos líneas de defensa a favor de la postura antipaternalista, que ya se encuentran en el propio Mill. La primera tiene carácter consecuencialista, y argumenta que la no intromisión paternalista en las acciones de los individuos tiene mejores consecuencias para él y para la sociedad en general. Es decir, las consecuencias de la interferencia en la vida de los individuos (incluso cuando está motivada por su propio bien) son peores que las de respetar su libertad. La principal razón detrás del argumento consecuencialista es la consideración de que cada individuo es el mejor juez de sus propios intereses. La segunda línea es, por el contrario, deontologista. Según esta, hay una obligación universal de respetar o bien la autonomía de los individuos (Arneson, 1989), o bien su libertad (Dworkin, 1972).

Yo voy a proponer aquí una defensa consecuencialista, no solo porque considero que es la más fiel al pensamiento de Mill sino, sobre todo, porque creo que es la más adecuada. Para llevarla a cabo, procederé considerando, en primer lugar, las objeciones paternalistas a la utilización del PD.

El ataque paternalista

El primer ataque paternalista al PD se dirige al fundamento de la defensa ofrecida por Mill, y afirma que no es verdad que el individuo sea buen juez de sus propios intereses (Alemany, 2017). Antes de enfrentarnos a este ataque conviene precisar que Mill no dice en ningún caso que cada individuo es buen juez (infalible) de sus propios intereses sino que es «el mejor». Por supuesto que los individuos se equivocan, pero la cuestión es si se equivocan más o menos que los demás. Mill afirma que: «people understand their own business and their own interests better, and care for them more, than the government does, or can be expected to do» (Mill, 1848, V, XI).

Esta afirmación es compatible con el hecho de que, en el ámbito privado, puede que algunas personas conozcan notablemente bien nuestros intereses y tengan, a su vez, mucha disposición (por cualquier motivo) en defenderlos: esposos, amigos íntimos, médico de cabecera, abogado, consejero espiritual etc. Pero esta posibilidad disminuye en el caso de la salud pública que, debido a su perspectiva poblacional, suele establecer medidas de ámbito general: «The interference of society to overrule his judgment and purposes in what only regards himself, must be grounded on general presumptions: which may be altogether wrong, and even if right, are as likely as not to be misapplied to individual cases, by persons no better acquainted with the circumstances of such cases than those are who look at them merely from without» (Mill, 1859, IV).

Una vez hecha esta aclaración, podemos considerar los argumentos del primer ataque paternalista. El primer argumento afirma que los individuos tienen intereses objetivos (a los que también suele llamarse «intereses de bienestar»), que, precisamente por su carácter objetivo, cualquiera puede conocer (entre estos intereses figura primordialmente la salud, el más importante y relevante en nuestro caso). Este argumento resulta sumamente discutible. Aun aceptando que los individuos tengan tales intereses objetivos, nadie niega que también tienen otros intereses «subjetivos» y están dispuestos a intercambiar unos por otros: deportes, viajes, profesión, cooperación internacional, religión y un largo etcétera por cuya satisfacción están muchas veces dispuestos a arriesgar algunos intereses objetivos, entre ellos la salud.

El segundo argumento señala que incluso los individuos adultos y capaces en ocasiones pueden obrar contra sus propios intereses subjetivos de forma no completamente intencional. Típicamente, pueden actuar contra sus intereses a largo plazo para satisfacer deseos inmediatos. Indudablemente, esto es así. Por poner solo un ejemplo, aunque mi interés a largo plazo puede ser contar después de la jubilación con una casa en la playa en la que pasar los meses de invierno, puedo no ahorrar lo suficiente y gastarme el dinero ahora en ir a la ópera y viajar al extranjero. Pero, tal como dijimos anteriormente, las políticas públicas no están en la mejor situación para conocer, en cada caso concreto, si esto es así y hasta qué punto, pues desconocen el peso relativo que yo le doy a mis intereses inmediatos y a largo plazo. Otra cosa es el paternalismo «cotidiano» de amigos, etc., que conocen nuestros intereses subjetivos y los intercambios que estamos dispuestos a realizar con nuestros intereses objetivos, así como nuestros intereses en su distribución temporal.

Hay un tercer argumento que, en su planteamiento, resulta superior a los anteriores y no puede, por tanto, ser contestado del mismo modo ni tan fácilmente. Según este, los individuos en ocasiones pueden obrar en contra de sus propios intereses según su propio juicio. En estos casos puede dudarse de que se trate de acciones plenamente autónomas o voluntarias. Si esto les sucede a los individuos a los que se aplica plenamente el PD (adultos competentes que cuentan con la información relevante y que están en pleno uso de sus capacidades) el argumento plantea una objeción difícil de contestar. Pensemos, por ejemplo, en un individuo que tiene sobrepeso y quiere adelgazar, o bebe en exceso y quiere dejar de hacerlo. Se propone dejar de consumir las sustancias que le perjudican pero, cuando se encuentra ante un pastel o una copa es incapaz de resistir la tentación. Además (y esto es imprescindible para el argumento) afirma que desea resistir la tentación y que al no hacerlo actúa contra sus propios intereses.

No puede negarse que tales cosas suceden con bastante frecuencia. Pero si analizamos los casos veremos que pueden ser conceptualizados como casos de debilidad de la voluntad. Puede legítimamente dudarse de que, en esos momentos, los individuos se encuentren en pleno uso de sus facultades; al menos, presentan un déficit notable en la voluntad que ellos mismos reconocen. Si esto es así, la objeción no resulta tan demoledora como pudiera parecer a primera vista. En estos casos, el individuo puede buscar ayuda para

superar esta «debilidad de la voluntad», como de hecho sucede en muchos casos, delegando en terceros que pueden ayudarle a superarla, incluso interfiriendo con su libertad (hablar aquí de autonomía resulta inadecuado). Son casos similares al ya mencionado de Ulises. Y, como dijimos entonces, estas interferencias en la libertad, en la medida en las que se realizan con el consentimiento del individuo en cuya libertad se interfiere, no pueden calificarse de paternalistas.

Podemos resumir la respuesta a este primer ataque, en sus tres modalidades, diciendo que no es posible determinar los intereses de los individuos sin tener en cuenta sus preferencias y concepto de la vida buena, y no se puede generalizar sobre los mismos. Es posible que otras personas conozcan estos intereses igual de bien (incluso algo mejor) que los individuos, pero no es el caso del Estado; las medidas poblacionales por definición ignoran las características individuales. Es en todo caso un contrasentido que se nos pida consentimiento (informado) para tratamientos individuales, presumiblemente más adecuados a cada uno, pero se ignore este consentimiento para imponernos medidas poblacionales.

El segundo ataque paternalista contra el PD consiste en señalar que no es cierto que los individuos actúen de forma racional para promocionar sus propios intereses. Los argumentos en apoyo de este ataque provienen de una serie de estudios, cuyo iniciador y mejor representante es Daniel Kahneman, que exponen que los individuos humanos muestran una racionalidad limitada, caracterizada por una serie de sesgos, errores sistemáticos del razonamiento, toma de decisiones impulsada por rasgos del contexto de decisión que no se consideran relevantes, etcétera (Kahneman y Tversky, 2000). Que los individuos humanos distan de ser perfectamente racionales está más allá de toda discusión. Pero este hecho, por sí solo, no resulta suficiente para rechazar el PD y favorecer el paternalismo. En la medida en que esta racionalidad limitada es una característica humana común, afectará tanto al individuo de cuyo interés se trata como al agente paternalista.

Para cumplir su labor, el argumento debe completarse con otro que afirma que algunos individuos, debido a su posición (estatus), pueden tomar estas decisiones mejor, es decir, de modo más racional, que los individuos involucrados. A esto apunta el ya famoso ejemplo del director de una cafetería

(Thaler y Sunstein, 2003). El individuo cuyos intereses están en liza puede verse tentado a seleccionar los platos que no le convienen, pero precisamente porque, con su limitada racionalidad, se ve influido por cuestiones contextuales irrelevantes (el orden en que los platos aparecen), el encargado de ordenarlos puede hacerlo de tal manera que favorezca una elección conveniente para los intereses del individuo afectado. Hemos de suponer que el encargado será más racional en su elección, dado que él no va a consumir como cliente o, quizá, porque su elección se hace con conocimiento consciente de cómo afecta el orden de los platos a la hora de elegir.

Este segundo ataque paternalista puede responderse señalando tres cuestiones. En primer lugar, como ya he dicho, los humanos sin duda presentan una racionalidad limitada, aunque hay variaciones individuales importantes. En segundo lugar, hay estudios que muestran que las respuestas «irracionales» en ocasiones desaparecen: a) en periodos más largos de tiempo; b) a medida que lo que el individuo se juega aumenta y c) cuando son conscientes de los sesgos. De hecho, este último factor es probablemente el responsable de que el encargado de la cafetería pueda decidir de forma más racional, aunque él pueda llegar a ser consciente de sus limitaciones racionales y neutralizarlas, esto no se ve porque el consumidor, que se juega más, no va a ser capaz de hacerlo. En tercer lugar, hay que insistir en que los demás también tienen sesgos (a nivel individual y colectivo) y es discutible que la posición del agente paternalista haga que este necesariamente se comporte de forma más racional. El dueño de la cafetería puede actuar según la última información alimentaria ofrecida por los medios de comunicación (heurística de la disponibilidad) y los diseñadores de las políticas públicas tampoco están exentos de tales vicios (sobreestimación de algunos riesgos y subestimación de otros).

Las defensas paternalistas

El paternalismo no solo se defiende atacando directamente al PD, sino que presenta también defensas directas de sus posturas. Aquí consideraremos tres que nos resultan especialmente interesantes.

La primera defensa paternalista descansa en una aceptación parcial del PD, asumiendo que las intervenciones coactivas son indeseables, argumenta que no todas las medidas paternalistas implican coacción. Esto sin duda es cierto.

Pero las intervenciones paternalistas pueden ser igual de perjudiciales (o más) si implican manipulación (Blumenthal-Barby y Burroughs, 2012).

La segunda afirma que el Estado tiene la obligación de velar por el bienestar de los individuos. Aunque esto puede discutirse (de hecho se discute), por mor de la discusión lo voy a dar por bueno. Pero si algo ha quedado claro en lo dicho hasta ahora es que no se puede velar por el bienestar de los individuos sin conocer en qué consiste este. Además, velar por el bienestar de los individuos no implica paternalismo. El Estado tiene medios e información de los que no disponen los individuos (por ejemplo, análisis y regulación de los productos de consumo, educación). Su obligación es poner los medios para que los individuos puedan ocuparse de su propio bienestar.

La tercera es, a mi entender, la más interesante. Se afirma que la sociedad sufre (a menudo en términos económicos) las consecuencias de las acciones de los individuos. Hay por tanto derecho a intervenir. Un buen ejemplo es la obligación de llevar casco al viajar en moto. Mucho habría que discutir en torno a esta defensa, pero dada la limitación de espacio podemos dejar fuera de consideración este asunto pues excede el marco de nuestro tema. Esta defensa de la intervención de la sociedad (el Estado) en las acciones de los individuos sería perfectamente legítima desde el punto de vista del PD, pues se trataría de acciones de los individuos que afectan a la sociedad. El motivo de la intervención no sería proteger al individuo contra sí mismo sino de velar por los intereses de los demás. No se trata aquí de una preocupación por la cabeza del motorista sino por el gasto sanitario que todos pagamos cuando este se rompe la crisma. Podríamos discutir que estas intervenciones sean adecuadas, o incluso justas, pero en todo caso no serían paternalistas.

Otras consideraciones

Quisiera en este último apartado apuntar algunos otros argumentos en contra del paternalismo que, si bien no puedo desarrollar aquí, creo que merece la pena al menos mencionar. En primer lugar, cabe dudar que la autonomía y el bienestar de los individuos militen en campos contrarios. Más bien parece que la autonomía es parte fundamental del bienestar: la capacidad de

tomar decisiones y controlar el entorno produce bienestar (Tay y Diener, 2011; Reis et al., 2000, entre muchos). Si el Estado se preocupa por el bienestar de los ciudadanos haría bien en fomentar su autonomía. Y la autonomía se practica. Las medidas paternalistas impiden o dificultan el desarrollo de la autonomía y por eso mismo disminuyen el bienestar de los individuos.

En segundo lugar, el paternalismo puede ser contraproducente a muchos niveles. Por ejemplo, hay estudios empíricos que muestran no solo rechazo a las medidas paternalistas, sino incluso que bastantes individuos hacen A y no B aunque, en ausencia de medidas paternalistas en apoyo de B, hubieran escogido esta alternativa (Arad y Rubinstein, 2015).

En tercer lugar, no es posible ser paternalista sin correr un riesgo enorme de caer en el moralismo. Como ya señalaba Mill (1848, V, XI) por regla general la sociedad y el Estado actúan de forma conservadora y sesgada. Al hacerlo falta a la neutralidad que cabe exigirle y privilegian unos modos de vida frente a otros. En efecto, es imposible eliminar todos los riesgos, y el solo intento de evitar a los individuos todo riesgo haría la sociedad invivible (literalmente, no podríamos salir de casa, y aún así correríamos riesgos). Cabe, por tanto, preguntarse cómo se seleccionan los riesgos que el paternalismo intenta evitar. ¿Por qué la marihuana y no el alcohol? ¿Por qué el tabaco y no el consumo de carne roja? ¿Por qué el azúcar y no las carnes procesadas? ¿Por qué se quiere limitar el tamaño de los refrescos azucarados en los restaurantes de comida barata y no la cantidad de vino consumida en los restaurantes caros? (Glantz, 2016). Cabe presumir que la respuesta es que, por lo general, la selección se realiza por motivos que podrían explicarse por sesgos o valores sociales vigentes enormemente discutibles.

Pueden hacerse también consideraciones relativas al coste de oportunidad, al que también el Estado está sujeto. Los gobiernos, al igual que los individuos, tienen medios, tiempo y capacidad de esfuerzo limitados y destinarlos a hacer una cosa les impide destinarlos a hacer otra. Las medidas paternalistas acentúan en exceso la influencia del estilo de vida en la salud en detrimento de los determinantes sociales. Evitar tales medidas podría hacer que se limitara menos la libre elección de los individuos y se les procurara un mejor entorno y unas mejores posibilidades de desarrollo. Quizá convendría centrarse menos en obligar a los individuos a llevar casco y más en arreglar

carreteras, menos en luchar contra el consumo de comida poco saludable y barata, y más en luchar contra la contaminación.

Por último, aunque no de menor importancia, debemos considerar que la democracia se basa en el supuesto de la capacidad de los ciudadanos para decidir, no ya sobre sus propios asuntos, sino sobre los de los demás. Las deficiencias de racionalidad, sesgo y falta de conocimiento existen también a estos niveles y no suponen un impedimento para ejercer como ciudadanos. Es como mínimo contradictorio y paradójico que para decidir sobre los demás se nos exija menos que para decidir sobre nosotros.

Bibliografía

- Aleman M. Paternalismo, Eunomía. Revista en Cultura de la legalidad, nº 12, abril-septiembre de 2017. DOI: <https://doi.org/10.20318/eunomia.2017.3652>.
- Arad A, Rubinstein A. The People's Perspective on Libertarian-Paternalistic Policies. *The Journal of Law and Economics*. Agosto 2015; 61(2).
- Arneson R. Mill versus paternalism. *Ethics*. 1980; 90(4): 470-489.
- Blumenthal-Barby JS, Burroughs H. Seeking Better Health Care Outcomes: The Ethics of Using the 'Nudge', *The American Journal of Bioethics*. 2012; 12(2): 1-10.
- Dworkin G. Paternalism. *The Monist*. 1972; 56(1): 64-84.
- Glantz L. A Commentary on Dean Galea's Note; 2017. Disponible en: <https://www.bu.edu/sph/2016/03/13/a-commentary-on-dean-galeas-note/>.
- Kahneman D, Tversky A (eds). *Choices, Values and Frames*, Cambridge University Press; 2000.
- Mill JS. On Liberty; 1859. Disponible en: <https://www.utilitarianism.com/ol/one.html>.
- Mill JS. *Principles of Political Economy*; 1848. Disponible en: <https://oll.libertyfund.org/titles/mill-principles-of-political-economy-ashley-ed>.

Reis HT, Sheldon KM, Gable SL, Roscoe J, Ryan RM. Daily Well-Being: The Role of Autonomy, Competence, and Relatedness. *Personality and Social Psychology Bulletin*. 2000; 26(4): 419-435.

Tay L, Diener E. Needs and subjective well-being around the world. *Journal of Personality and Social Psychology*. 2011; 101(2): 354-365.

Thaler R, Sustein C. Libertarian Paternalism. *American Economic Review*; 2003.

Cuestiones éticas en las políticas de promoción de la salud

Carmen Cabezas

Begoña Román

Promoción de la salud y retos de las políticas sanitarias

Carmen Cabezas

Sub-directora general de Promoción de la Salud

En este apartado se revisan brevemente los retos actuales para la salud en nuestro entorno, el marco de la promoción de la salud y cómo ambos influyen en las políticas que se pueden ejercer desde una Comunidad Autónoma. Por último, se plantean diversas de las cuestiones éticas que se presentan.

Retos para la salud

España tiene una de las esperanzas de vida más largas a nivel mundial (por encima de 83 años, con una diferencia de 6 años entre mujeres y hombres) y según el Estudio de Carga Global de Enfermedad (GBD) se espera que en 2040 sea el país más longevo. La esperanza de vida disfrutando de una buena salud, aunque alta, es unos 15 años más corta. Por lo tanto, uno de los retos es ampliar los años vividos con buena salud.

Por otro lado, aparte de las diferencias de género ya comentadas, las desigualdades socioeconómicas se relacionan con diferencias muy importantes en la esperanza de vida. Reducir las desigualdades sociales en la salud, teniendo en cuenta todos los ejes de desigualdad, constituye un segundo gran reto.

La mayor parte de la morbilidad en España está causada por problemas de salud crónicos que tienen una gran parte de factores de riesgo conocidos. Aunque mayoritariamente ha mejorado su control, continúa habiendo un gran margen de mejora.

Se estima que alrededor del 80% de los determinantes de la salud están fuera del sistema sanitario. Entre ellos destacan los factores socioeconómicos, el estilo de vida y el entorno físico. Es importante tener en cuenta también los determinantes comerciales de la salud. Kickbusch et al., los describen como: «las estrategias y enfoques usados por el sector privado para promover pro-

ductos y elecciones que son perjudiciales para la salud». Por ejemplo, la accesibilidad masiva a alimentos muy densos energéticamente al mismo tiempo que baratos se asoció a un cambio de tendencias en las tasas de obesidad, con un incremento más marcado que el observado en las décadas anteriores (Rodgers, 2018).

El concepto de promoción de la salud

Promover la salud supone pues trabajar sobre sus determinantes y sobre su distribución en la sociedad. La promoción de la salud es el proceso que permite a personas y comunidades incrementar su control sobre los determinantes de la salud y, en consecuencia, mejorarla.

Han pasado más de 30 años de la Primera Conferencia de Promoción de la Salud (Ottawa, 1976). La definición que se hizo allí sigue siendo la más aceptada, como recoge el glosario de Promoción de la Salud de la OMS: «La promoción de la salud constituye un proceso político y social global que abarca no solamente las acciones dirigidas directamente a fortalecer las habilidades y capacidades de las personas, sino también las dirigidas a modificar las condiciones sociales, ambientales y económicas, a fin de mitigar su impacto en la salud pública e individual».

La Carta de Ottawa identifica tres estrategias básicas para la promoción de la salud. Estas son:

- Abogar por la salud con el fin de crear las condiciones para poder disfrutarla.
- Facilitar que todas las personas puedan desarrollar su completo potencial de salud.
- Mediar a favor de la salud entre los diferentes intereses opuestos en la sociedad.

Estas estrategias se desarrollan a través de cinco áreas de acción prioritarias, contempladas en la misma Carta:

- Establecer políticas públicas saludables.
- Crear entornos que faciliten la salud.

- Fortalecer la acción comunitaria para la salud.
- Desarrollar las habilidades personales.
- Reorientar los servicios sanitarios.

La educación para la salud se relaciona solo con una de las áreas de acción de la promoción de la salud (que es un concepto mucho más amplio). Supone crear oportunidades de aprendizaje de forma consciente para mejorar la alfabetización para la salud, incluyendo la mejora de conocimientos y el desarrollo de habilidades personales que conduzcan a la salud individual y comunitaria.

Las personas deben adquirir conocimientos, aptitudes e información que les permitan elegir opciones saludables, por ejemplo, en cuanto a su alimentación y los servicios de salud que necesitan. Deben tener la oportunidad de elegir estas opciones y disfrutar de un entorno que las facilite y deben poder pedir nuevas medidas normativas que sigan mejorando su salud.

La educación para la salud aborda no solo la transmisión de información, sino también el fomento de la motivación, las habilidades personales y la autoestima, necesarias para adoptar medidas destinadas a mejorar la salud. Incluye el conocimiento de la información relativa a las condiciones sociales, económicas y ambientales subyacentes que influyen en la salud, y también la que se refiere a los factores y comportamientos de riesgo, además del uso del sistema sanitario.

Aproximadamente en 2006, con la presidencia de Finlandia de la Unión Europea, se pasó del concepto de «políticas públicas saludables» al concepto de «salud en todas las políticas», que se ha venido aplicando en los países más pioneros desde entonces. Los Objetivos de Desarrollo Sostenible en el horizonte 2030 y la Declaración de Shanghai (2015) que se aprobó en la 9ª Conferencia de Promoción de la Salud que se desarrolló en noviembre de 2016, son los eslabones más recientes de una serie de conferencias, declaraciones y estrategias a nivel internacional. Avanzan en el reconocimiento de que la salud y el bienestar son fundamentales para el desarrollo sostenible, reforzando el papel de las ciudades y las comunidades para generar salud y bienestar y la necesidad de potenciar la alfabetización y los conocimientos en salud de las personas.

En Shanghai se establecen tres pilares para la promoción de la salud:

1. La buena gobernabilidad es esencial para la salud: las políticas en pro de la salud y la justicia social benefician a toda la sociedad. La promoción de la salud requiere que los que diseñan las políticas de todos los departamentos gubernamentales hagan de la salud un aspecto central de sus políticas. Esto significa que deben tener en cuenta las repercusiones en salud en todas sus decisiones, y dar prioridad a las políticas que eviten que la gente enferme o se lesione. Estas políticas deben ser apoyadas por regulaciones que sirvan para conjugar los incentivos del sector privado con los objetivos de la salud pública, por ejemplo, armonizando las políticas fiscales que gravan los productos nocivos o insalubres, como el alcohol, el tabaco y los alimentos ricos en sal, azúcares o grasas, con medidas para estimular el comercio en otras áreas. Asimismo, es importante elaborar normativas y leyes que apoyen la urbanización saludable mediante la facilitación de los desplazamientos a pie, la reducción de la contaminación del aire y del agua o el cumplimiento de la obligatoriedad del uso del casco y del cinturón de seguridad.
2. Las ciudades y las comunidades son entornos esenciales para la salud: la salud se produce en los contextos donde se desarrolla la vida diaria, es decir, en los barrios y las comunidades donde la gente vive, ama, aprende, trabaja, compra y juega. Las ciudades tienen un papel principal en la promoción de la buena salud. El liderazgo y el compromiso en el ámbito municipal son esenciales para una planificación urbana saludable y para poner en práctica medidas preventivas en las comunidades y en los centros sanitarios. Las ciudades saludables contribuyen a crear países saludables y, en última instancia, un mundo más saludable.
3. Educación y alfabetización para la salud: los conocimientos sanitarios empoderan y fomentan la equidad. Posibilitan la participación de las personas en las decisiones sobre su propia salud o la de su comunidad, así como en iniciativas colectivas de promoción de la salud.

En general, en las conferencias de promoción de la salud se ha venido haciendo un llamamiento a la acción. Se enfatiza, como insiste Kickbusch, que «la salud es una opción política», y que hay que contrarrestar los intereses perjudiciales para la salud y eliminar los obstáculos para el empoderamiento de las personas.

Dado que como se ha dicho anteriormente se estima que el 80% de los determinantes de la salud están fuera del sistema sanitario, ya desde las décadas de 1980 y 1990 se ha abogado por planificar las intervenciones siguiendo un modelo eco-social. El modelo que describió Emmons en el año 2000 identifica cinco niveles de influencia. El primero, es el nivel intrapersonal que incluye el conocimiento, las actitudes y las creencias del individuo; en segundo lugar, está el nivel interpersonal (la influencia de otras personas importantes, familias, amigos, compañeros de trabajo) en el conocimiento, las actitudes y las creencias del individuo; en tercer lugar, el nivel organizativo: la influencia de lugares de trabajo y escuelas; el cuarto, es el nivel de la comunidad en las que se vive y el quinto, es el nivel de la política, la influencia de las políticas sociales en comunidades, organizaciones y vidas (Emmons, 2000).

En su influyente marco sobre las intervenciones en salud pública, Frieden utiliza una pirámide de cinco niveles para describir el impacto de diferentes tipos de intervenciones en salud pública. En la base de esta pirámide, que indica las intervenciones con el mayor impacto potencial, se sitúan las que se dirigen a abordar los determinantes socioeconómicos de la salud. En orden ascendente, se encuentran las intervenciones que cambian el contexto para que las decisiones por defecto de los individuos sean saludables, intervenciones clínicas que requieren un contacto pequeño pero que confieren protección a largo plazo, atención clínica directa continua y educación y asesoramiento sobre salud. Como el mismo autor dice, las intervenciones que se centran en los niveles más bajos de la pirámide tienden a ser más efectivas porque llegan a segmentos más amplios de la sociedad y requieren menos esfuerzo individual. La implementación de intervenciones en cada uno de los niveles es lo que puede lograr el máximo beneficio posible para la salud pública de forma sostenida (Frieden, 2010).

Por otro lado, cada vez se da más importancia a poner el énfasis en la generación de salud y bienestar y no solo en la curación. Históricamente, los enfoques se han basado en un «modelo de déficit», centrado en los problemas y las necesidades de las poblaciones. En contraste, un «enfoque de activos» para la salud se centra en identificar aquellos factores protectores o promotores de salud que operan a diferentes niveles: dentro de los individuos, comunidades, organizaciones y sistemas y que tienen más probabilidades de conducir a grados más altos de salud general, bienestar, logros y sostenibili-

dad. Además, para que los enfoques basados en activos sean verdaderamente efectivos, todos los niveles anteriores tendrían que trabajar juntos de manera integrada. En general, un principio clave de un enfoque basado en activos es centrarse en la creación de salud (una perspectiva salutogénica).

Como se afirma en el *Marmot Review*, reducir las desigualdades en salud es una cuestión de justicia social. Hay un gradiente social en salud: cuanto más baja es la posición social de una persona, peor es su salud. Las actuaciones deben centrarse en reducir el gradiente de salud. Las desigualdades en salud resultan de desigualdades sociales. La acción sobre las desigualdades en salud requiere actuar a través de todos los determinantes sociales de la salud. Para reducir la inclinación del gradiente social en salud, las acciones deben ser universales, pero con una escala e intensidad proporcional al nivel de desventaja, en lo que se ha llamado «universalismo proporcional» (Marmot).

El Gobierno de Catalunya está comprometido en la estrategia de salud en todas las políticas, así como el desarrollo de la promoción de la salud y la salud comunitaria a través de su Plan de Gobierno que recoge el Plan de Salud y dentro de él, entre otros, el Plan Interdepartamental e Intersectorial de Salud Pública (PINSAP) y el proyecto de Salud Comunitaria COMSalut. El Plan de Salud prioriza la acción para la mejora de la equidad y la reducción de desigualdades en salud.

La secretaría de Salud Pública de Catalunya está desplegando por primera vez recursos de promoción de la salud a nivel territorial, permitiendo un trabajo conjunto y sinérgico con el resto de recursos que están realizando promoción de la salud a nivel territorial (administración local, sistema sanitario, entidades, universidades, etc.).

El PINSAP recoge el compromiso de todos los departamentos del gobierno para trabajar la salud desde todas las políticas, focalizando la actuación en los determinantes de la salud. La segunda edición refuerza el trabajo conjunto con la administración local y con todos los sectores de la sociedad.

Se está desplegando territorialmente con comisiones regionales interdepartamentales e inter-administrativas que llevan a cabo proyectos concretos para favorecer la implantación de la estrategia de salud en todas las políticas.

Una de las principales prioridades, que se relaciona también con lo establecido en Ottawa, es el desarrollo de la salud comunitaria. Actualmente se está

trabajando en la reorientación de la atención primaria hacia la comunidad partiendo de la experiencia previa de los proyectos de salud comunitaria COMSalut y Salud en los Barrios.

Algunas cuestiones éticas

1. Las intervenciones de prevención y promoción pueden tener efectos adversos

Como señalan Román y Royo-Bordonada: «existe la creencia de que someterse a una intervención de prevención siempre es mejor que no hacer nada, suponiendo que la actividad preventiva está libre de riesgos o que cualquier consecuencia indeseable que fluye de ella es más que compensada por el beneficio obtenido. Sin embargo, ninguna intervención de salud, incluida una intervención preventiva o de promoción de la salud, está libre de riesgos. Aunque el daño causado a los participantes por las intervenciones de salud pública podría ser mínimo, el impacto puede ser extremadamente relevante, ya que este tipo de intervenciones tienden a estar dirigidas a un gran número de personas, la mayoría de las cuales están sanas. La presencia de externalidades positivas en terceros puede ocasionalmente justificar los posibles daños causados por una intervención como el efecto de rebaño de los programas de vacunación, que actúan como protección contra la enfermedad en personas que no han tenido la posibilidad de vacunarse por contraindicación médica o inmunológica, barreras de acceso o cualquier otra razón, o evitar los daños a la salud de los fumadores pasivos a través de la prohibición de fumar en lugares públicos. Es en tales situaciones donde puede surgir un conflicto entre el objetivo de mejorar la salud de la población y el respeto de los derechos y libertades de la persona que caracteriza a los dilemas en la ética de la salud pública» (Royo-Bordonada, 2015).

Hay que evitar realizar intervenciones preventivas innecesarias, como algunos cribados, el ejemplo más claro sería el del PSA para el cáncer de próstata, pero hay otros sobre los que no hay suficiente evidencia. Hay que evitar dar consejos que limiten la vida de las personas, sobre los que no haya tampoco evidencia, un ejemplo de ello son algunas restricciones alimentarias, de las que la evidencia es insuficiente.

2. Hay que evitar el énfasis en las actuaciones individuales y la culpabilización de las víctimas

Como se ha afirmado anteriormente, los estilos de vida están influenciados por los determinantes sociales que a su vez lo están por los determinantes más distales, comerciales de la salud (Royo-Bordonada, 2019).

Como ya decía Skrabanek en 1990 citando a Guillon, «la educación para la salud (y en general la medicina preventiva) está tan complicadamente cargada de cuestiones morales como cualquier otra área de la atención sanitaria y debería ajustarse como cualquier otra área a los principios de autonomía, beneficencia, no-maleficencia y justicia» (Skrabanek, 1990).

3. Las actividades de educación para la salud han de entenderse como una ayuda a la capacitación de las personas para tomar libremente decisiones en torno a su salud

Es esencial entender las actividades de educación para la salud como una ayuda hacia las personas, que son las protagonistas de su salud, y las que han de tomar sus decisiones libremente. Reconocer la autonomía y la libertad de las personas y al mismo tiempo no perder el papel de ayuda es un reto. Implica que los profesionales han de intercambiar la información necesaria en un marco colaborativo con la persona a la que atienden. A la vez los profesionales de la salud han de trabajar intersectorialmente para facilitar entornos saludables y han de generarse políticas y normativas que actúen sobre los determinantes sociales y comerciales de la salud.

4. Las personas que más lo necesitan son a las que más difícil es llegar. Es clave que las intervenciones no aumenten más las desigualdades

Las intervenciones de educación para la salud, sobre todo aquellas que se hacen a través de los centros sanitarios, llegan más a las personas que más consultan, que en algunos aspectos son las que menos lo necesitan, en lo que Tudor-Hart definió como Ley de los cuidados inversos. También las intervenciones voluntarias en escuelas pueden contribuir a aumentar las desigualdades, ya que es más probable que las escuelas de zonas socialmente más favorecidas se impliquen en mayor medida en programas de promoción y prevención, que aquellas que están en barrios con mayor fracaso escolar, conflictividad, etc.

5. El coste de no hacer. La falta de inversión en prevención/promoción

En momentos de crisis económica, los programas de prevención y promoción de la salud ven reducidos sus recursos de forma desproporcionada. La reducción de profesionales en políticas de austeridad se acompaña de una priorización de las actuaciones asistenciales curativas y de un descenso de las actividades preventivas y comunitarias.

6. Las relaciones de la administración con la industria son complejas

Las grandes corporaciones industriales (farmacéuticas, alimentarias, etc.) son actores importantes en algunas de las actuaciones preventivas y de promoción de la salud. Así, por ejemplo, las políticas de vacunación requieren de la industria farmacéutica para que se desarrollen productos adecuados al perfil epidemiológico a un coste adecuado. Al mismo tiempo es esencial separar al máximo las decisiones de introducción de una vacuna en el calendario de vacunaciones ante cualquier presión de la industria. Eso es lo que intentan criterios explícitos y prefijados como los existentes en la actualidad a nivel del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Las estrategias de promoción de la salud y prevención de las enfermedades crónicas necesitan, entre otras cosas, que los alimentos saludables sean accesibles para toda la población y que los alimentos poco saludables sean más difíciles de conseguir. Los intereses de la industria y la administración son diferentes y, por lo tanto, las relaciones con ellas son complejas. Aunque puede tener aspectos beneficiosos, la interacción público-privada supone un importante desafío ético y de gestión. Los conflictos de interés, financieros o no, deben estar bien identificados y abordados, y hay que conocer bien las estrategias de la industria alimentaria, con el fin de evitar influencias ajenas al bien público sobre las personas e instituciones responsables de la toma de decisiones públicas en general, y el desarrollo e implementación de políticas y programas de salud pública en particular.

Royo-Bordonada ha hablado de los peligros de la captura corporativa de la salud pública. La define como «el proceso intencionado por el cual las decisiones políticas responden a un interés particular, privado, en detrimento del interés público. El resultado es una regulación injusta o la ausencia de regulación cuando esta es necesaria para la protección del bien común. Cuando las

políticas afectan a los determinantes comerciales de la salud (alcohol, tabaco, bebidas azucaradas y alimentos ultraprocesados), hablamos de captura corporativa de la salud pública».

Por último, es necesario destacar que para abordar estas y otras cuestiones éticas es muy importante impulsar la formación en ética de la salud pública.

Bibliografía

- Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya. Consideracions ètiques i socials sobre el calendari de vacunacions del Departament de Salut. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2007.
- Foreman KJ, Marquez N, Dolgert A et al. Forecasting life expectancy, years of life lost, and all-cause and cause-specific mortality for 250 causes of death: reference and alternative scenarios for 2016–40 for 195 countries and territories. *Lancet*. 2018; (publicado online en octubre de 2016). Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31694-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31694-5).
- Frieden T. A Framework for Public Health Action: The Health Impact Pyramid. *American Journal of Public Health*. 2010; 100: 590-595.
- GBD 2017 Mortality Collaborators. Global, regional, and national age-sex-specific mortality and life expectancy, 1950-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet*. 2018; 10159: 1684-1735.
- Kickbusch I, Allen L, Franz C. The commercial determinants of health. *Lancet Glob Health*. 2016; 4(12): e895-e896.
- Marmot M. Fair Society, Healthy Lives: The Marmot Review. Londres: Strategic Review of Health Inequalities in England post-2010; 2010.
- Puyol A. ¿Quién es el guardián de nuestra propia salud? Responsabilidad individual y social por la salud. *Rev Esp Salud Pública*. 2014; 88: 569-580.
- Royo-Bordonada MA, Román-Maestre B. Towards public health ethics. *Public Health Reviews* 2015; 36:3. DOI 10.1186/s40985-015-0005-0.
- Royo-Bordonada MA. Captura corporativa de la salud pública. *Rev Bio y Der*. 2019; 45: 25-41.

Skrabaneck P. Why is preventive medicine exempted from ethical constraints? *Journal of Medical Ethics*. 1990; 16: 187-190.

UK Health Forum. Public health and the food and drinks industry: The governance and ethics of interaction. Lessons from research, policy and practice. Londres: UKHF, 2018. Disponible en: <https://www.idrc.ca/sites/default/files/sp/Documents%20EN/ukhf-casebook-jan18.pdf>.

Van Bortel T, Wickramasinghe ND, Morgan A, et al. Health assets in a global context: a systematic review of the literature. *BMJ Open*. 2019; 9: e023810. doi:10.1136/bmjopen-2018-023810.

WHO. The Ottawa Charter for Health Promotion. First International Conference on Health Promotion, Ottawa, 21 noviembre 1986. Disponible en: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/index.html>.

WHO. Shanghai Declaration on promoting health in the 2030 Agenda for Sustainable Development. 2016.

Promoción de la salud: la perspectiva ética

Begoña Román

Profesora de Ética. Facultad de Filosofía de la Universitat de Barcelona

Vale la pena traer a colación dos pensamientos de Ortega y Gasset muy adecuados para el tema que ahora nos ocupa. Por un lado, su famosa afirmación sobre el yo y las circunstancias; por otro, la menos conocida pero igual pertinente afirmación de que las ideas se tienen y en las creencias se está (Ortega y Gasset, 1997, 2005). En esa línea, la promoción de la salud sobre la que vamos a reflexionar la contextualizamos en un tipo de sociedades que, sin ánimo de exhaustividad, tienen las siguientes características:

1. Son sociedades moralmente plurales con diferentes nociones sobre la vida buena, con cosmovisiones diversas.
2. Son sociedades de la información, sociedades pensadas y pensantes.
3. Son sociedades con cambios acelerados, precisamente gracias a los conocimientos y las tecnologías que generan y en los que invierten esfuerzos y recursos. En ese tipo de sociedades continuamente disponemos de nuevas evidencias, lo que implica tener que hacer, dejar de hacer y proponer nuevas políticas, todo ello a un ritmo vertiginoso.
4. Son sociedades democráticas, de Estado de derecho y de Derechos entre los cuales, por justicia, se defiende el derecho a la asistencia sanitaria y a un mundo sostenible y seguro, lo que convierte al Estado es un agente responsable de la salud de la población y, por ello, de establecer políticas para promoverla.
5. Son sociedades que esperan que el Estado sea ejemplarizante en tolerancia, en el respeto a las diferencias, por ello se espera que limite su intervención a no incurrir en paternalismo ni totalitarismo aunque sea en nombre de la salud.
6. Y, por último, aunque no menor, son sociedades en las que la salud comporta gastos sanitarios, y dado que la promoción de la salud se mueve en parámetros poblacionales, no individuales, el criterio utili-

tarista de maximizar el beneficio del mayor número de personas no se puede menospreciar.

Estas son algunas de nuestras circunstancias. Por otro lado, como mantiene la diferencia orteguiana entre ideas y creencias, la salud es un valor absolutamente imbricado con conocimientos (lo que sabemos y lo que no a «ciencia cierta»), pero también con creencias, estilos de vida, preferencias, prejuicios, etc. Esto comporta que, a la hora de promover la salud, las políticas no solo tienen que lidiar con evidencias, sino también con los significados y experiencias que les dan desde sus contextos y creencias las personas a quienes se dirigen las políticas.

Las teorías sociológicas y psicológicas saben muy bien de esos otros factores no estrictamente racionales, como son las creencias y emociones, a la hora de lograr eficiencia en los cambios de conducta. No obstante, lo primero que hemos de defender desde una perspectiva ética es la autonomía, o sea, la capacidad de elección del sujeto que, con conocimiento de los factores que le influyen, decide por cuál determinarse. Por tanto, más allá de conducta, en perspectiva ética hablamos de acción, o sea, de elección libre e informada. Avanzamos pues que la eficacia de una política no debería centrarse solo en lograr la conducta poblacional (que las personas hagan lo que interesa desde el punto de vista de la salud pública), sino en conseguir que, de veras, lo quieran hacer. En consecuencia, el adoctrinamiento, la manipulación, el engaño no son buenas maneras (Guttman, 2017).

La Organización Mundial de la Salud, en la Carta de Ottawa, define la promoción de la salud como el proceso de empoderar a las personas a incrementar el control sobre su salud y a mejorarla (OMS, 1986). Nos interesa de esta definición subrayar cuatro elementos, a saber, proceso, empoderamiento, *su* salud y mejora. Detengámonos en cada uno de ellos.

Del *proceso* nos interesa subrayar cuatro aspectos:

1. El fin o bien que se promueve (recordemos, con Aristóteles, que el fin es el principio de las acciones).
2. Cómo se distribuye ese bien (si llega a todos, a unos cuantos, a quienes más lo necesitan, o a quienes más lo reivindican o valoran).
3. Los medios y estrategias para llegar a ese bien y cómo se escogen.
4. La evaluación de los impactos que el proceso logra de hecho.

El fin es el empoderamiento para mejorar y controlar la salud; y como el fin no justifica los medios, estos han de ser ajustados, proporcionados, adecuados a la población a quienes se dirigen y su contextos y la distribución de ese bien debe priorizar, en justicia, a los menos aventajados por la lotería biológico-social (Rawls, 2012).

Empoderar alude a crear capacidades, lo que significa dar tanto conocimientos sobre salud como los modos de alcanzarlos. Hay que lograr que las personas sean capaces de *ser y hacer*. El empoderamiento persigue mejorar los grados de autonomía y de eficiencia. Importan los conocimientos, para que gestionen, por ejemplo, los riesgos que determinadas decisiones muy condicionadas culturalmente generan, y puedan elegir; mas también han de tener las oportunidades.

Se trata de *mejorar su salud*, la de la población a la que se dirige, desde su escala de valores; lo que implica reubicar la salud en su cosmovisión. El concepto mejora tiene un triple componente. Mejorar puede significar, objetivamente, índices como longevidad, actividad cotidiana funcional, ausencia de enfermedad, etc.; pero igualmente contiene componentes subjetivos e intersubjetivos. El componente subjetivo alude a la vivencia personal, a la sensación de calidad de vida de la población. Y el componente intersubjetivo apunta al bienestar social, a un entorno no estigmatizador. Si la salud es un complejo bio-psico-social y espiritual, la promoción de la salud debería considerar qué se mejora en los tres ingredientes interrelacionados. Las razones para vivir dependen tanto de factores orgánicos como de factores subjetivo-existenciales o sociales, y todos ellos son determinantes de la salud.

Como vemos en el análisis de la definición de promoción de la salud, los criterios éticos clave para evaluar las políticas de dicha promoción son la eficacia (cuántas personas logran comportarse de la mejor manera a nivel de costes/beneficios para la salud) y el grado de autonomía y consentimiento y, por tanto, conocimiento y voluntariedad con que las personas actúan. Cabe insistir en que la ética no versa sobre conductas, hacer que la gente haga, a eso se dedican las técnicas de la sociología y la psicología. La ética insiste en que lo queramos hacer y tengamos razones para ello. Pues bien, a partir de aquellos dos criterios, nos encontramos con las siguientes tres posibilidades para enjuiciar las políticas de promoción de la salud. Descartamos una cuar-

ta, por nefasta, que consistiría en no querer una conducta y que esta sea ineficiente en términos de costes/beneficios para la salud. Se comete así un doble mal, es impuesto, no cuenta con la voluntad de las personas, y además, ineficiente. Las tres posibilidades son:

- a) Una política puede ser eficiente (todo el mundo la sigue pero no sabe por qué), lo cual será saludable, sin embargo, el valor ético desaparece (por conductismo), con el consiguiente infantilismo, necesidad de dirección externa o paternalismo. Para llegar a ese nivel de eficiencia se podrían aceptar la manipulación, el engaño o el adoctrinamiento. En una sociedad que se quiere democrática, donde al menos su autopercepción se funda en la defensa de los valores de pluralismo y autonomía, estos medios no serían legítimos. Hay muchas políticas, precisamente en nombre de la eficiencia, que prefieren el funcionamiento a las capacidades (Nussbaum, 2007), es decir, que prefieren que la gente haga lo que tenga que hacer aunque no lo elija. Así, por ejemplo, no es lo mismo poder votar y elegir si hacerlo o no (capacidades), que tener que votar obligatoriamente bajo la amenaza de sanciones.
- b) Una política muy informativa y empoderadora sobre las opciones, pero no eficiente porque las personas no la siguen, no hacen lo que saben que es mejor. Esta posibilidad para algunos convertiría en despilfarro los esfuerzos de promoción de la salud. Sin embargo, habría que analizar a qué se debe esa opción: ¿no se facilitó el acceso y uso? Pues no basta con saber qué es lo bueno, hay que atender a las posibilidades reales de lograrlo, las consecuencias nefastas de hacerlo en un determinado contexto, significados culturales, ritos, etc. Por eso la promoción de la salud debe convertir la mejor opción en lo más sencillo y accesible posible.
- c) Una política que logra que las personas, al entender, actúen en coherencia, lo que significa crear las capacidades para que lleven a cabo, autónoma y eficientemente, las mejores elecciones en salud porque se les ha facilitado conocimientos y oportunidades reales.

Sin duda que esta última es la mejor opción, pero no somos santos (se les proclama como tal una vez muertos); y requiere mucha confianza en las instituciones (las científicas y las políticas en su generación y transferencias de conocimientos y oportunidades). Ya sabemos que la confianza pública no

goza de buena salud; con lo que tendremos que, de forma realista, conformarnos con este horizonte al que tender. Se trata, en efecto, de empoderar a la ciudadanía y de facilitarle que la mejor elección sea la más sencilla. Sin embargo, habrá veces en que, o bien no podemos esperar a que se convengan las poblaciones, dado los riesgos inmensos (a sí mismos y a terceros) o, en nombre del respeto a la autonomía, las consecuencias económicas sean excesivas para la sostenibilidad del sistema de salud. En este tipo de sociedades en las que nos queremos caracterizar como adultos capaces de tomar decisiones lo más autónomamente posible, tenemos que movernos entre cursos intermedios de acción y con tiempos prudenciales. Se trata pues de promover políticas que fomenten la autonomía lo más que se pueda, es decir, lo menos paternalistas posible, combinadas con lo más eficiente que sea necesario y sostenible.

Políticas de promoción: sobre medios y estrategias adecuadas

En nombre de la autonomía y la eficiencia, hemos de encontrar la manera de que las políticas de promoción de la salud sean colaborativas e inclusivas, lo cual precisa de confianza. Se requiere de imaginación a la hora de aunar ambos objetivos: el de convencer con buenas razones (evidencias científicas, percepciones subjetivas de bienestar, salud pública, gastos sanitarios razonables, etc.) y con campañas eficientes y políticas facilitadoras para ser coherentes y hacer lo correcto desde el punto de vista de la salud de todos.

Si las políticas de promoción de la salud tienen por objetivo empoderar, capacitar en salud a poblaciones e individuos, a la hora de escoger los medios debemos hacer que la opción más saludable sea la más fácil (cercana, barata, sencilla), y que lo sea para toda la población, es decir, que su distribución no genere discriminación. Poner la escalera más visible que el ascensor, o la fruta más barata y bonita que la bollería industrial, son medios adecuados siempre que no sean impositivos ni adoctrinadores. Las estrategias del pequeño empujón (*nudging*) pueden ser complementarias, mas no pueden hacerse a costa de ahorrar esfuerzos empoderadores, dado que logran el cambio de hábitos aunque la gente no sabe muy bien porqué (solo se deja llevar), y con ello el paternalismo no se supera.

Los medios y estrategias a seguir deben alinearse con ese fin de empoderar, de crear capacidades. A la hora de evaluar el impacto de esas políticas, hay que ser conscientes de lo que evaluamos, si la eficiencia o la autonomía ya que, sin estar reñidas, la dimensión ética marca la diferencia: la autonomía primero. De forma que, aunque en un primer momento, mientras generamos la pedagogía y creamos capacidades, la eficiencia debe ser introducida, incluso de un modo paternalista (aunque este debería ser un paternalismo a superar). El pequeño empujón puede ser persuasivo, pero no puede llegar al nivel del engaño o la falta de elección: el peligro del totalitarismo, en nombre de la salud, es otro riesgo a evitar. Las estrategias de la manipulación y el engaño, aunque pudieran ser eficaces, socavan la confianza en las instituciones, infantilizan a la población y corroen la democracia. La coerción de multas y sanciones deben dejar claras las reglas y medir la proporcionalidad e idoneidad.

La mezcla de criterios es signo de comprensión de la complejidad y de los riesgos a ponderar. Es razonable que algunas políticas sean coercitivas, con sanción legal y fuerte presión, dado el mal inmenso que pueden generar (ponerse casco, usar el cinturón de seguridad en los coches, etc.), y en otras hay que discutir si vale la pena mantener la confianza en las instituciones públicas y lograr que voluntariamente la población quiera hacer lo correcto (por ejemplo, las vacunas) antes que imponerlo con sanciones.

Los extremos son viciosos: por un lado, en el extremo del exceso, están el adoctrinamiento, la tiranía de la salud, la estigmatización de formas de vida que no consideran la salud como el valor fundamental. Por otro lado, en el extremo del defecto, se hallan el abandono, la indiferencia, el dejar a su suerte a personas cuyas condiciones les impiden la igualdad de oportunidades que se da por supuesta. Entre los extremos, para cada política se deben razonar los motivos por los cuales nos parece que es la mejor posible en cada momento y para cada población.

Como han de ser políticas justas, universalistas e inclusivas, no deberían desconsiderar que la cultura del esfuerzo es cultura, es decir, que se transmite y aprende. Es importante tener esto en cuenta a la hora de diseñar las políticas, puesto que los puntos de partida no son iguales en nuestras sociedades desiguales y plurales. Los factores sociales determinantes de la salud (el código postal puede ser más determinante que el genético) generan victimización cuando los barrios más pobres son los menos longevos y los que

peores hábitos de salud tienen y ello por falta de recursos para saber lo que es sano y poder acceder. Entre esos recursos están los económicos (por eso hay que gravar los productos con azúcar y no los *light*) pero también están los culturales y experienciales.

Las políticas no deben ser homogéneas, desde un malentendido que combate la desigualdad imponiendo uniformidad; por ello deben ser políticas diversas, adecuadas a los entornos y sus peculiaridades e historias. Para esto es importante que en la planificación de esas políticas participen representantes de la población, tanto en el diseño de las campañas como de la pedagogía y los supuestos que se deberían conocer para abandonar prejuicios y cambiar hábitos, para empoderar y obrar en coherencia. En ese sentido es pertinente recordar la propuesta de S. Benhabib y su universalismo interactivo; se trata de hacer políticas universales desde el ser humano (el otro genérico digno, cualquier persona sin discriminación) pero en interacción con él, no descolocándolo, desplazándolo, sino aceptándolo en su situación, circunstancias y creencias (el otro concreto) (Benhabib, 2006).

Criterios éticos para evaluar impactos

Proponemos a continuación diez criterios a modo de pautas que podrían servir para discernir aquellas políticas que sean mejores para la promoción de la salud desde la perspectiva ética:

1. *Centralidad de los vulnerables*: siguiendo el clásico *primum non nocere* hipocrático, cada política debería mejorar la situación de los que están mal. El cálculo de los impactos no debería hacerse midiendo el mayor número de aventajados, sino evitando aumentar el mal de los que están peor ni generarles mayores o nuevos males. Si bien, el utilitarismo, en políticas de salud pública, es importante, la ampliación del número de personas que deben beneficiarse es un factor clave, no puede ser a costa de cargar siempre sobre los mismos los efectos colaterales.
2. *Responsabilidad proporcional al poder*: cabe presionar más a los más fuertes. Los *lobbies* (industrias, grupos ideológicos varios) deben asumir más responsabilidad en el reparto de cargas, porque suelen ser los

que más se benefician. En este punto, cabe detenerse en la cuestión de los conflictos de intereses. A este respecto es oportuno distinguir entre: 1) intereses, 2) su declaración, 3) el conflicto de intereses y 4) su gestión. Todos tenemos intereses, y es altamente probable que entren en conflicto, al tener cada uno de nosotros varios y estar entre muchas otras personas (*inter-esse*) que también tienen intereses. Hay un deber de declarar aquellos intereses que, según qué política esté en juego, pongan el interés primario de aquella política, el fin principal, en riesgo de suplantación por otros intereses no prioritarios para la causa de aquella política. La declaración de intereses es un requisito previo para gestionar los fines en juego. Una vez declarados aquellos intereses secundarios respecto del fin primario y que podrían poner en peligro la correcta deliberación de la política que nos proponemos, podremos gestionar el conflicto. Para gestionarlos, los conflictos tienen que aflorar (ni se esconde ni se margina sin más al que lo tiene y lo declara); y para que afloren necesitamos un clima de confianza.

3. *Deferencia a la diferencia*: una sociedad moralmente plural, dinámica y acelerada, debe combatir las desigualdades sin imponer un modelo de vida. Habrá que saber qué tipos de vida se pueden respetar y en qué grado, aunque no sea lo óptimo, si las personas o las poblaciones tienen motivos para mantener hábitos de vida que consideran identitarios o más valiosos que la salud. Ahora bien, se trata de que lo hagan desde el conocimiento y con el impacto lo menos gravoso posible para el resto de conciudadanos. No se pueden mantener vicios privados a cargo del erario público, pero hay que saber (recordemos lo afirmado sobre la cultura del esfuerzo), hasta qué punto un vicio es realmente fruto de una elección, o un determinante social por falta de ejemplaridad, de referentes o de simple alternativa. En efecto, a veces alguien consigue salir del gueto, mas no siempre logra que el gueto salga de uno si le faltaron las políticas de reconocimiento y distribución que dañan o impiden los recursos morales fundamentales en la forja de un proceso de autonomía personal y/o comunitario (Honneth, 1997).
4. *Responsabilidades colectivas*: con frecuencia se piensan las políticas de promoción de la salud en clave individual y más o menos racional. Desde el punto de vista ético, tal apelación al individuo, a su razón y a la posibilidad de universalizar, nos parece irrenunciable. Ahora

bien, somos animales sensibles y políticos, aparte de seres reflexivos y autónomos; por eso es importante atender a los factores sociales y a las estructuras cotidianas de una determinada población, sin caer en estigmas y tópicos homogeneizadores. Se trata entonces políticamente de remover obstáculos y de no cargarlo todo sobre el individuo y sus recursos o voluntad, en tanto que hay determinantes sociales que lo superan. Por eso el combate contra la violencia estructural forma parte de las buenas políticas preventivas. De ese modo, por ejemplo, no hay que atender solo la caries en el sistema público de salud, hace falta asimismo cambiar la cultura de algunos padres en cuyos hábitos cotidianos no está lavarse los dientes; o tampoco son conscientes de la mala salud bucodental que tienen determinadas compensaciones que usan con sus hijos, como son los excesos de azúcares, con formatos muy atractivos para los niños, o con sabores irresistibles al lado de una simple manzana (por cierto, en exceso asociada históricamente, en cuentos y relatos, a envenenamientos y pecados originales).

5. *Información clara en la transferencia del conocimiento*: si la información no es clara, no es buena y no logra empoderar. Hay que ser veraces y corroborar la información que se da con evidencias; asumiendo asimismo, con sinceridad y humildad, la falta de evidencias y los riesgos de no tomar una determinada decisión. Y explicar todo eso de forma clara, concisa, correcta y lo más completa posible. Como es complejo, el reto radica en lograr el equilibrio. En los procesos informativos es clave encontrar el punto medio entre la infoxicación (exceso de información), con la complacencia de que uno se ha explicado muy bien, y el extremo de la simplificación («esto es más saludable y con ello te lo he dicho todo»). Hace falta atender a lo que dicen y sienten los colectivos de personas a las que se dirigen las políticas y campañas, para descubrir con ellos la mejor forma de transferir el conocimiento en salud.
6. *Participación inclusiva*: a la hora de diseñar las políticas es importante incluir en el proceso a las personas a quienes se dirigen. Esto es fundamental para lograr el universalismo interactivo al que aludíamos antes; es un modo más seguro de aumentar capacidades y eficacias en los cambios de hábitos. Esa interacción apunta a una especie de consentimiento informado dirigido a obtener conocimiento sobre los

supuestos culturales, o las consecuencias que se generarán en un determinado colectivo con ciertas políticas. Se facilita así el permiso para, con cautela, ganarse la confianza del que entra humildemente con una buena nueva sobre salud. Y esto en la época de las *fake news* y el descrédito de algunas instituciones, es especialmente relevante. Hoy ya no basta con decir que somos una agencia pública, o estatal, o sin afán de lucro. Hay que presentar las consignas, dejarse interpelar, e ir a conocer a quienes queremos mejorar su salud. Recordemos que siempre es la suya, es decir, desde su cosmovisión, creencias, valores (las ideas se tienen, en las creencias se está). Muchas políticas vienen cargadas de razones e ideas, buenas quizás, aunque sin embargo, no generan cultura porque no van a las creencias e idiosincrasias.

7. *Incentivos económicos y fiscales*: hay que promover que la gente encuentre más fácil la opción más saludable; y más fácil significa, con frecuencia, más barata, cercana y todo cuanto la pueda hacer amigable. Tales incentivos fiscales y económicos tanto se pueden dirigir a personas como a empresas, asociaciones, etc.
8. *Eficiencia y eficacia*: hay que considerar la proporcionalidad de los recursos, el tiempo disponible y la realidad de la que se parte. La evaluación tiene que ver con la eficiencia utilitarista, es decir, el número de personas que cambian de hábitos para mejorar su salud; pero ello lo debe hacer sin generar estereotipos o estigmatizaciones ni problemas de autoestima, de ansiedad o hipocondría.
9. *Evaluación de las políticas*: se trata de medir los impactos sobre lo logrado con las políticas, es decir, las estrategias para promover y capacitar el proceso de tomar mejores decisiones. Para ello al menos deben usarse cuatro criterios: la autonomía, si aumentó capacidades de elección y conocimientos; la equidad, si repartió los riesgos y beneficios proporcionalmente; no dañar, ni culpabilizar ni estigmatizar; y el número de personas beneficiadas por la utilidad.
10. *Transparencia como rendimiento público de cuentas*: las económicas, las procesales de cómo se armó y funcionó, y de los impactos y sus evaluaciones (gestión de conflictos de intereses incluidos).

Desde un punto de vista ético, las políticas de promoción de la salud precisan principios genéricos que, cual faros, iluminen nuestras intuiciones de lo que es correcto en cada caso. Mas para que sean políticas eficaces, adecuadas y

pertinentes a los contextos concretos, también requieren de cuidados y narrativas, de estar ahí y escuchar lo que les pasa a las personas, sus vivencias e historias. Y quienes deben proponerlas y llevarlas a cabo deben ser políticos y profesionales formados como servidores públicos con los hábitos o disposiciones del carácter de la humildad, la autocontención, la credibilidad, la compasión y el coraje, entre otras.

Como somos humanos y no podemos dejar de estar condicionados (es de naturaleza humana), nuestras circunstancias de falibilidad y finitud también tocan a la ciencia, lo que obliga a explicar más y mejor qué riesgos estamos dispuestos a asumir prudentemente, qué evidencias tenemos, qué incertidumbres y qué errores se han cometido y de los cuales hay que rendir cuentas, pedir disculpas y aprender. La gestión de la confianza en las instituciones de salud y todas las profesiones a ellas asociadas inevitablemente van a cometer errores, por mucha prudencia que pongan: porque nunca lo sabremos todo, ni siquiera lo que hay que saber siempre lo sabemos justo a tiempo.

En definitiva, hemos visto que la salud se imbrica en las escalas de valores variadas y dinámicas de las sociedades moralmente plurales: colaboración, confianza e inclusión son objetivos del proceso para mejorar y controlar la salud de personas y poblaciones. La salud es la condición de posibilidad de la vida buena, pero no es toda ella. Las políticas públicas dependen en su eficacia ética del nivel de confianza que las instituciones y organizaciones sean capaces de generar y mantener en la ciudadanía. Esa confianza requiere, por parte de las organizaciones e instituciones, transparencia en los procesos y agentes de toma de decisiones. No basta con apelar a la salud, hay que demostrar la interpretación que se hace de ella, los riesgos que se barajan y los argumentos que se priorizan.

Con las políticas de promoción de la salud se trata de transferir conocimientos sobre hábitos y formas de vida más saludables, creando capacidades. Si lo que está en juego es muy valioso y el riesgo de dejarlo a la autonomía muy grande, vale la pena hacer uso de cuantas medidas disuasorias y de miedo hagan falta para lograr la promoción de la salud. Pero esa debiera ser la excepción, no la norma; la cultura del miedo no es la más deseable, ni la biopolítica ni el biopoder. La cultura de la confianza consiste en la transparencia sobre el porqué de las políticas: quien tiene un porqué soporta casi cualquier cómo (Nietzsche, 2012). Para que ese porqué sea convincente tiene que tocar, conmover y

mover, por eso algunas campañas usarán medidas impactantes. Pero las razones siempre serán mejores consejeras que las prisas y las emociones.

Bibliografía

- Benhabib S. El ser y el otro en la ética contemporánea. Barcelona: Gedisa; 2006.
- Guttman N. Ethical Issues in Health Promotion and Communication Interventions. Oxford Research Encyclopedia of Communication. Fecha de publicación online: febrero 2017. DOI:10.1093/acrefore/9780190228613.013.118 (acceso el 29 de noviembre de 2018).
- Honneth A. La lucha por el reconocimiento. Barcelona: Crítica; 1997.
- Nietzsche F. El crepúsculo de los ídolos. Madrid: Alianza Editorial; 1979.
- Nussbaum M. Las fronteras de la justicia. Barcelona: Paidós; 2012.
- Organización Mundial de la Salud. Promoción de la salud, Conferencia de Ottawa. Disponible en: <https://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/> (acceso el 28 de noviembre de 2018).
- Ortega y Gasset. Ideas y creencias. Madrid: Alianza Editorial; 1997.
- Ortega y Gasset. Meditaciones del Quijote. Madrid: Cátedra; 2005.
- Rawls J. Teoría de la Justicia. Madrid: Fondo de Cultura Económica; 2012.

**Paternalismo y libertades
individuales en salud en
el caso de los menores
y las personas con
trastorno mental grave**

Núria Terribas

Josep Ramos

Paternalismo *versus* libertad en el caso de los menores

Núria Terribas

Jurista y directora de la Fundació Víctor Grífols i Lucas

Introducción

En la temática del seminario que justifica la presente publicación, el contexto de los menores de edad cobra especial relevancia por la dificultad que supone a menudo la ponderación precisamente entre paternalismo y autonomía, y más aún cuando hablamos de menores en etapas de maduración y con posible opinión o criterio propio.

El balance entre el deber protector de los progenitores o tutores legales y el respeto también a la autonomía creciente del menor, al que debemos acompañar en su proceso de maduración, no es fácil. Si a ello le añadimos situaciones de compromiso para su salud, hábitos de vida no aconsejables y conductas de riesgo, o situaciones agudas por algún proceso, en las que los profesionales de la salud tienen también un papel muy destacado, se dibuja un escenario a veces complejo en el que la reflexión ética resulta imprescindible, evitando ser esclavos del marco jurídico siempre interpretable.

Por otro lado, debemos admitir la falta de madurez social en los temas de salud de los menores, que da lugar a una paradójica realidad: por un lado, la sociedad en general ha dado un altísimo grado de permisividad a los jóvenes y adolescentes, en el contexto lúdico y social aceptando la autogestión de su propia vida sin apenas control ni supervisión y, por otro, reclama o reivindica un ámbito de intervención máximo y estrictamente paternalista respecto a ellos, en cuanto estos contactan con el sistema sanitario, hasta el punto de no aceptar que puedan decidir por sí mismos ante ciertas situaciones de su esfera más íntima y personal (por ejemplo, la salud sexual y reproductiva) y por tanto negándoles el derecho a su propia autodeterminación como individuos en formación y desarrollo. No nos damos cuenta de que dónde está fallando la sociedad es en el empobrecimiento de valores y en cierta «dimi-

sión» de las responsabilidades familiares, exigiendo, en cambio, a otros colectivos profesionales (sanitarios, pedagogos, etc.), actitudes que van más allá de su ámbito de responsabilidad profesional.

Quizás sea esta misma dificultad la que ha impulsado al legislador español a desarrollar una amplia normativa que afecta al menor de edad, a sus derechos y a su protección. Aun así, esa normativa no es homogénea dado que se ha ido desarrollando y modificando a lo largo de décadas, y los criterios que maneja son distintos, generando a veces mayor dificultad. Ya no partimos de que la «mayoría de edad civil» es el punto de inflexión a partir del cual el menor se convierte en adulto para todo, sino que por debajo de los 18 años se regulan diferentes dinteles de edad para legitimar al menor en la toma de decisiones, que además han ido variando en el tiempo y, recientemente, se experimenta una clara involución (por ejemplo, hasta 2015 la edad para mantener relaciones sexuales consentidas eran los 13 años, actualmente es a los 16; hasta 2016 se podía contraer matrimonio con dispensa judicial a los 14 años, ahora es a los 16, o para gestionar los datos personales son suficientes 14 años, según normativa de protección de datos, pero para interrumpir un embarazo se vuelven a exigir los 18 años).

A pesar de esta dispersión normativa, cabe hacer una distinción esencial en cuanto a la toma de decisiones sobre los menores distinguiendo las situaciones de:

- por un lado, aquellos a los que consideramos «no maduros» para poder ser protagonistas de sus propias decisiones (recién nacidos, niños de corta edad, menores con discapacidades intelectuales o cognitivas severas, adolescentes sin madurez suficiente), en cuyo caso la propia norma nos deriva al concepto de las «decisiones subrogadas» delegando en los padres o tutores legales;
- por otro lado, aquellos a los que consideramos menores «maduros» a quienes damos legitimidad para asumir sus propias decisiones en lo que les afecta.

Por tanto, el elemento clave para saber si debemos optar por decisión subrogada de terceros, o bien por decisión del menor, en los casos de duda –habitualmente en el contexto del adolescente entre 12 y 18 años–, será la valoración de su grado de madurez.

El concepto «menor maduro»¹ en cuanto a persona con cierto desarrollo cognitivo y emocional que le hace competente para participar en un proceso de toma de decisiones, ha tomado especial relevancia en España a raíz de las últimas leyes en materia de derechos de los pacientes, que reconocen su protagonismo en el ámbito clínico.

Sin embargo, antes de analizar el marco jurídico que legitima esta nueva realidad, el primer concepto a precisar es el de «competencia» frente al de «capacidad». En el contexto clínico debemos hablar de competencia ya que la capacidad es un término legal. Persona competente es aquella que tiene la madurez psicológica y cognitiva para apreciar su situación (por ejemplo, en caso de enfermedad), comprender la información relevante sobre la elección o decisión a tomar, ponderando riesgos y beneficios y comunicar su elección.² En este sentido, competencia es el equivalente al término *capacity* en inglés, y de ahí a veces surge la confusión al español y su incorrecta aplicación. Por «capacidad» entendemos el reconocimiento de la plena madurez legal de la persona para obrar de forma vinculante en derecho (ejercer derechos y contraer obligaciones...) en inglés equivalente al término *competency*, y que según la legislación española se adquiere a los 18 años, salvo excepciones que la propia normativa prevé en distintos textos. Toda persona tiene «capacidad jurídica» por el simple hecho de ser persona, titular de derechos y obligaciones, pero no adquiere plena «capacidad de obrar» (para ejercer esos derechos y obligaciones con reconocimiento legal) hasta que alcanza la mayoría de edad. Por ello, a menudo también en textos bioéticos, se utiliza el concepto «capacidad de hecho» como asimilable a la «competencia», pero añadiendo mayor confusión a los términos.

Precisamente, teniendo en cuenta esta importante distinción, considero que en el contexto clínico deberíamos dejar de utilizar el término «capacidad», salvo que realmente estemos haciendo referencia a sujetos incapacitados legalmente por sentencia judicial y sometidos a un régimen de tutela o curatela,³ y hablar siempre de **paciente que es o no es competente**. Este criterio sería útil tanto para el paciente menor como para el adulto cuando, según su contexto, pueda no estar en condiciones de tomar decisiones. Sin embargo, este criterio no es el que sigue el legislador español pues en las leyes sobre la materia utiliza indistintamente los dos conceptos, sin una correcta distinción en uno y otro caso, equiparándose en este sentido al lenguaje más común que confunde ambos

términos, de modo que muchas veces hablamos de «persona capaz» o de «capacidad para tomar decisiones» cuando realmente nos referimos a la competencia de la persona, en cuanto a estado cognitivo en un momento determinado.

Por otro lado, es esencial también destacar la idea de que la competencia de la persona no es algo rígido ni de «todo o nada», sino que es variable y puede fluctuar en el tiempo y según el contexto. Así, una persona puede ser plenamente competente en un momento dado y un rato más tarde haber perdido esa competencia de modo que alguien debe decidir por él.

Además, desde un punto de vista biográfico, cabe poner de relieve que se trata de un elemento de desarrollo evolutivo, que va adquiriéndose con la madurez psicológica y cognitiva, y que puede y debe graduarse en función de la decisión a tomar y del alcance y magnitud de sus consecuencias.

Grandes teorías de la psicología evolutiva de Piaget⁴ y posteriormente desarrolladas por Kohlberg⁵ describen las distintas etapas en la configuración de la madurez moral de la persona, situándola en tres (pre-convencional, convencional y postconvencional). La mayoría de los estudios realizados por estos autores demuestran que la mayor parte de los adolescentes alcanzan su madurez moral entre los 12 y los 15 años. Estos datos han resultado esenciales para configurar la teoría del «menor maduro» que, de forma coherente, recogen distintos textos jurídicos, reconociendo al menor legitimidad para la toma de decisiones en muchas facetas de su vida.

Trasladando esta formulación al contexto clínico, tenemos algunos referentes que nos ayudan a ubicar el abanico de opciones. Uno de ellos es James Drane y su Escala Móvil de la Competencia⁶ que establece los parámetros para delimitar tres niveles de competencia. El primero de ellos sería el que incluye al niño mayor de 12 años como competente para tomar decisiones tales como aceptar un tratamiento eficaz con escasos riesgos, altos beneficios y alternativas limitadas, y también competente para rechazar un tratamiento altamente ineficaz. Como criterio general que se desprende de dicha escala es que a mayor riesgo y menor beneficio respecto a la decisión a tomar, mayor exigencia de competencia en el paciente y viceversa. Consecuentemente, hay un gran número de decisiones en el ámbito sanitario para las que un menor puede considerarse suficientemente competente, evitando recurrir a la decisión subrogada en los padres o tutores.

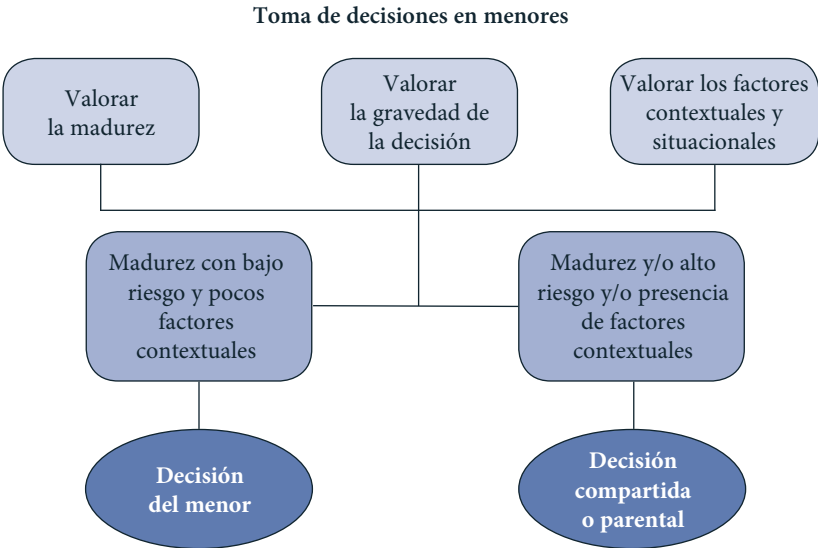
Claramente, pues, la madurez que podríamos equiparar a la competencia para la toma de decisiones, es un proceso dinámico, evolutivo e individual. No es un hito que se alcance de forma espontánea al llegar a una determinada edad biológica sino que alcanzarla más pronto o más tarde dependerá también de factores múltiples y complejos. La madurez/competencia, comporta el desarrollo de diferentes capacidades cognitivas, emocionales y ético-morales, que precisan de un entorno familiar, cultural y social que favorezcan su desarrollo.

Además, tal como nos describe Drane, el nivel de competencia a exigir en una decisión dependerá mucho del tipo de decisión a tomar, del contexto en el que deba tomarse y de los factores condicionantes que afecten a la persona. A mayor gravedad de la decisión y sus consecuencias mayor exigencia de competencia deberemos tener. Necesariamente, pues, deben tenerse en cuenta los factores contextuales que pueden afectar a un menor:

- Factores personales como el estado emocional (miedo, ansiedad), dolor, fármacos que puedan alterar su estado cognitivo, experiencia vital de enfermedades de larga evolución, etc.
- Factores familiares y culturales como el tipo de soporte emocional que pueda tener, la influencia de la cultura del entorno, etc.
- Factores situacionales que puedan condicionar (servicios de urgencias, relación con el profesional esporádica o al contrario, continuada y de confianza, etc.).

Así, en la toma de decisiones ante un «menor maduro» habrá que ponderar todos estos elementos y concluir si ese «menor maduro» puede o no tomar una determinada decisión por sí solo o requiere del apoyo e incluso sustitución de sus padres o representantes legales.

Aun así, todo menor necesita un acompañamiento en este proceso de maduración y en este sentido, es deber de los padres y también de los profesionales que en un momento dado tienen la responsabilidad sobre su salud, ayudarle en esta «capacitación» y empoderarle. ¿Cómo? Involucrándole en la toma de decisiones, dándole la información adecuada a sus posibilidades de comprensión, pidiéndole opinión, razonando con él pros y contras de las decisiones a tomar, haciéndole tomar conciencia de su mejor beneficio... todo ello podría resumirse en cuatro fases:⁷



Promover la autonomía del menor en el ámbito sanitario

NO quiere decir:	SÍ quiere decir:
Dejarlos desamparados	Ayudarlos a decidir y promover que busquen ayuda
Obligarlos a decidir	Aceptar sus decisiones, o que otro decida por ellos
Olvidarse de los padres	Procurar, en su beneficio, que los menores compartan la situación con los padres
Hacerles caso en todo	Saber detectar cuando son o no competentes para decidir
Negarse a ayudarlos si opinan lo contrario	Estar siempre disponibles a prestar nuestra ayuda profesional

1. Informar al menor.
2. Escucharle.
3. Incluir sus opiniones en la toma de decisiones.
4. Considerar al menor competente como decisor principal, si corresponde.

Evolución de los derechos del paciente y reconocimiento del «menor maduro»⁸

A fin de entender el contexto jurídico actual en cuanto al «menor maduro», es necesario analizar brevemente cuál ha sido la evolución en las últimas décadas del reconocimiento de los derechos de los pacientes.

En España, después de la transición democrática que culmina con la promulgación de la Constitución Española de 1978 y que reconoce como derecho básico el Derecho de los ciudadanos a la protección de la salud (art. 43), se inicia un proceso de reconocimiento de derechos, formulado inicialmente como la Carta de Derechos de los Pacientes (INSALUD, 1984). Un tiempo después, en el año 1986 se promulga la Ley General de Sanidad (LGS),⁹ donde por primera vez se recoge con rango de ley un listado de derechos de los pacientes (art. 10 y 11) y se introduce la obligatoriedad del Consentimiento Informado (CI).

Después de muchos años de vigencia de la Ley General de Sanidad de 1986, España firmó en 1997 el Convenio Europeo sobre Biomedicina y Derechos Humanos,¹⁰ un documento elaborado bajo el auspicio del Consejo de Europa y que recoge distintas formulaciones novedosas en materia de derechos de los pacientes tales como la consideración del menor maduro en la toma de decisiones, en función de su desarrollo.

Tres años más tarde, y bajo los criterios que recogía el Convenio Europeo ya aprobado y en vigor, el Parlament de Catalunya, haciendo uso de sus competencias en materia de sanidad, elaboró y promulgó la Ley 21/2000 sobre el derecho a la información, autonomía de los pacientes y documentación clínica,¹¹ siendo la primera de las Comunidades Autónomas (CC.AA.) del territorio español que recogía en una norma con rango de ley un desarrollo

más detallado y concreto de todo aquello referente al derecho a la información, ejercicio de la autonomía de los pacientes y, entre otros conceptos, el de «menor maduro». Tiempo más tarde el Parlamento español propone seguir el modelo de la ley catalana y se elabora en la misma línea la Ley 41/2002 sobre autonomía del paciente, información y documentación clínica¹² aprobándose con rango de «ley básica». A fecha de hoy, la práctica totalidad de las CC.AA. en España tienen legislación propia sobre el tema y en términos muy similares.

En cualquier caso, la importancia de la Ley básica 41/2002 para el tema que nos ocupa es que se hace eco de la previsión recogida en el Convenio Europeo y establece en su art. 9 lo que ha venido a llamarse «mayoría de edad sanitaria», dando legitimidad a la figura del «menor maduro» en el ejercicio de los derechos de información y decisión en el contexto sanitario.

Marco jurídico actual en España

El análisis del marco jurídico español respecto al reconocimiento del «menor maduro» como sujeto de derechos en el ámbito sanitario pasa por revisar otras normas de carácter más general, antes de entrar al detalle de lo previsto en la Ley 41/2002 ya referida. Así, en primer lugar debemos recurrir al **Código Civil (CC)**, en cuanto que es la norma civil básica que regula la figura de la familia y las instituciones de la «patria potestad» y la tutela como complementos de capacidad de los menores. En este sentido, el CC establece la mayoría de edad a los 18 años o por emancipación –procedimiento que debe hacerse ante notario o con la mediación de la autoridad judicial y con preceptiva inscripción en el Registro Civil–. La patria potestad otorga a los padres la representación legal de sus hijos menores no emancipados (art. 162). Sin embargo, también este criterio general tiene excepciones, de modo que se exceptúan de tal representación:

- Los actos relativos a derechos de la personalidad u otros que el hijo, de acuerdo con las leyes y con sus condiciones de madurez, pueda realizar por sí mismo.
- Aquellos en los que exista conflicto de intereses entre los padres y el menor, que deberán ser sometidos a decisión judicial. Si sobre una

cuestión hubiese discrepancia entre padre y madre con interés opuesto de uno de ellos respecto al hijo, prevalecerá el criterio del progenitor que coincida con el mayor interés del menor.

En el contexto, pues, del Código Civil, cabe interpretar que las decisiones en salud son actos relativos a derechos de la personalidad, y como tales no necesariamente requieren la representación de los padres o tutores si se dan condiciones de madurez suficientes. En este sentido, la patria potestad no es un ámbito de dominio absoluto de los padres sobre sus hijos sino que también tiene limitaciones cuando puedan confrontarse con los derechos de ese hijo, más aún si son derechos personalísimos.¹³ Es interesante revisar el criterio del Tribunal Constitucional en cuanto a su interpretación de la toma de decisiones en salud como una manifestación del derecho a la integridad física, proclamado por el art. 15 de la Constitución Española como derecho fundamental.¹⁴

Más allá del Código Civil, debemos revisar también la **Ley 1/1996 de 5 de enero, de Protección Jurídica del Menor**,¹⁵ pues contiene interesantes preceptos. En su art. 2 dispone que: «*Las limitaciones a la capacidad de obrar de los menores se interpretarán de forma restrictiva*»; en su art. 4 «*Los menores tienen derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen. Este derecho comprenderá también la inviolabilidad de domicilio familiar y la correspondencia, así como el secreto de las comunicaciones*»; en su art. 5.1 dispone que: «*Los menores tienen derecho a buscar, recibir y utilizar la información adecuada a su desarrollo*» (debemos entender que esta incluye también la información sanitaria)... «*Los padres o tutores y los poderes públicos respetarán estos derechos y les protegerán ante posibles ataques de terceros*».

En el ámbito ya más específico de los derechos en salud, debemos recurrir al redactado de la **Ley 41/2002**, que es la que ha dado carta de naturaleza a la figura del «menor maduro» de una forma decisiva. Sin embargo, de su redactado inicial al actual, se ha producido un retroceso notable con la modificación introducida por la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia (BOE núm. 180 - 29.07.2015), que introduce cambios en el texto del art. 9.

Reproducimos dicho artículo en el redactado actual en sus distintos apartados, dada su relevancia:

Versión original del art. 9, apartados 3, 4 y 5:

3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

b) Cuando el paciente esté incapacitado legalmente.

c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tomada en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.

4. La interrupción voluntaria del embarazo, la práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación.

5. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

Redactado actual del art. 9.3 a 9.6 (tras la reforma de 2015):

3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse

cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

b) Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia.

c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor, después de haber escuchado su opinión, conforme a lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor.

4. Cuando se trate de **menores emancipados o mayores de 16 años** que no se encuentren en los supuestos b) y c) del apartado anterior, **no cabe prestar el consentimiento por representación.**

No obstante lo dispuesto en el párrafo anterior, cuando se trate de una **actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor**, según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo.

5. La práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación.

Para la **interrupción voluntaria del embarazo de menores de edad o personas con capacidad modificada judicialmente** será preciso, además de su manifestación de voluntad, el **consentimiento expreso de sus representantes legales**. En este caso, los conflictos que surjan en cuanto a la prestación del consentimiento por parte de los representantes legales, se resolverán de conformidad con lo dispuesto en el Código Civil.

6. En los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho en cualquiera de los supuestos descritos en los apartados 3 a 5, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente. Aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte la resolución correspondiente, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o

salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad.

7. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí mismo su consentimiento.

Claramente, la modificación legal supone una involución en la consideración del menor maduro como decisor principal ya que en su apartado 3 recoge una previsión en caso de supuesta gravedad, para la que somete una vez más la decisión a los progenitores, dejándolo además a la interpretación arbitraria del profesional. Así, a un menor de 16 o 17 años, no se le permitirá decidir por sí mismo sino que se trasladará la decisión a sus padres, siempre que se valore como «grave» para su salud la situación en la que se encuentre. Un criterio poco favorable a promover la autonomía del menor ya que, en una aplicación maximalista, supondría en la práctica tanto como volver a la situación anterior a la Ley 41/2002 en que toda decisión del menor de 18 años se sometía a sus representantes legales.

Es obvio que existe un peligro de que se aplique como norma lo que debe ser la excepción de «riesgo grave», especialmente en profesionales que viven la relación con el menor como una posible amenaza por parte de los progenitores y que para evitarse problemas todo lo consideren «grave» y excluyan al menor de las decisiones con carácter general. Pero esta aplicación sería éticamente inaceptable y jurídicamente discutible.

No debemos caer en el «pánico jurídico» que a menudo genera una modificación de retroceso en los derechos ya que la norma siempre debe interpretarse. Así, en una interpretación sistemática de toda la normativa referente al menor, no solo la 41/2002, y en especial también la normativa autonómica sobre derechos del paciente que recoge la franja entre los 12 y los 16 años y que implica tomarle en consideración tanto más cuanto mayor sea su nivel

de madurez, podemos mantener como criterios de aplicación práctica recomendables a los profesionales los siguientes:

- a) El **menor de 12 años**, a priori, será considerado como no competente desde el punto de vista de la toma de decisiones procediendo la decisión subrogada de sus padres o tutores. Sin embargo, deberá ser informado de forma adecuada a su desarrollo, si fuera factible, incorporándole en la medida de lo posible en el proceso terapéutico, buscando siempre su máxima implicación.
- b) El **mayor de 12 años y menor de 16** deberá ser siempre informado en función de su grado de madurez, y escuchada su opinión frente a la decisión a tomar, prevaleciendo su opción personal si consideramos que tiene competencia suficiente para comprender intelectual y emocionalmente el alcance de tal decisión. Si bien la ley no se expresa de forma tan meridiana, la interpretación de su redactado permite llegar a esta conclusión, dejando en manos del profesional la difícil responsabilidad de valorar en cada caso, atendiendo al contexto específico, la madurez de ese menor y sus aptitudes para decidir por sí solo o derivar la decisión a los padres, siempre pensando en su mejor beneficio.
- c) El **menor con 16 años cumplidos será considerado a todos los efectos un «mayor de edad» en el contexto de la relación clínica**, debiendo aplicar como criterio general el llevar a cabo solo con él el proceso de información y toma de decisiones. Si el menor propone la intermediación de los padres o incluso delega en ellos o quiere contrastar con ellos la decisión a tomar, es una cuestión personal y voluntaria en la que no puede implicarse a los profesionales para que decidan según su criterio. La única excepción debería ser el caso de *«actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor»*, para la que se deriva la decisión a los padres. En este punto, el primer escollo a superar es la definición de «grave riesgo» pues la ley no lo determina y lo deja al criterio interpretativo del profesional, con el inconveniente de la subjetividad y discrecionalidad de este. Según en manos de quien quede dicha interpretación, toda intervención en el contexto de salud de un menor se puede considerar de *grave riesgo* optando por informar a los padres y pedir su consentimiento. A mi entender, deberíamos hacer

una interpretación restrictiva de esta excepción y someter la cuestión a decisión parental únicamente en casos de extrema gravedad en las que el consenso entre menor y sus progenitores no sea posible, habiendo agotado todas las opciones como podría ser someter la cuestión al Comité de Ética. Pero nunca aplicar esta excepción como un criterio unívoco y extensible a toda atención en salud del menor con 16 años cumplidos ya que ello iría en contra del reconocimiento de la figura del menor maduro que se ha logrado en las últimas décadas y que defienden también los textos jurídicos de rango supranacional.

Tabla. Capacidad para consentir según la Ley 41/2002 española

Personas incapacitadas legalmente: consentimiento prestado por su tutor.

Mayores de edad no incapacitados:

- a) Regla general: presunción de competencia para decidir.
- b) Criterio clínico de falta de competencia: consentimiento por su representante si lo tiene designado y en su defecto por las personas vinculadas por razones familiares o de hecho.

Menores:

- a) Menor de 16 años o emancipado: presunción de plena competencia para decidir.
- b) Menor de 18 años en situación de «riesgo grave» para su vida o su salud: decisión de los representantes legales dando voz al menor.
- c) Menor de 16 años:
 - Con madurez suficiente en función de la decisión a tomar, a criterio del profesional: decisión individual del menor.
 - Sin madurez suficiente en función de la decisión a tomar, a criterio del profesional: decisión por sustitución (padres o tutores).

Ámbitos excluidos de la decisión del «menor maduro»

La propia ley especifica tres ámbitos para los que exige la mayoría de edad civil, remitiéndose por tanto a los 18 años cumplidos. Dos de ellos –ensayos

clínicos y técnicas de reproducción asistida–, con acierto pues respectivamente tienen regulación por ley que así lo exige –Ley 21/2006 del medicamento y Ley 15/2006 de Técnicas de Reproducción Humana Asistida–. Una norma de rango menor, como es la Ley 41/2002 no puede contradecir un criterio establecido por una ley específica anterior y de ahí la justificación de su remisión a la ley especial.

La tercera excepción hace referencia a la interrupción voluntaria del embarazo, prevista en el propio art. 9 y además en la Ley específica 2/2010, también modificada posteriormente.¹⁶ En su texto inicial establecía la toma de decisión en la mujer embarazada, a partir de los 16 años, bastando acreditar la información a uno de los progenitores y pudiendo incluso eximirse dicha información en contexto de riesgo social para la embarazada. Tras la reforma vuelve a exigir el consentimiento de los padres o representantes legales, si no ha alcanzado la mayoría de edad civil, contra toda lógica y vulnerando un derecho personalísimo como es el derecho a la reproducción, aplicando nuevamente un patrón centrado en la autoridad paterna, propio de épocas pasadas.

Decisiones subrogadas o por sustitución

Tal como dice el art. 9.3 de la Ley 41/2002 ya reproducido, si no se dan en el menor las condiciones de madurez intelectual y emocional suficientes para que pueda tomar decisiones, estas deberán subrogarse en sus representantes legales –progenitores o tutores legales si se diese el caso–.

En este contexto, la cuestión clave es analizar bajo qué criterios esos representantes legales del menor deben decidir por él. Esta es una de las cuestiones más inciertas y poco definidas en todas las teorías del consentimiento informado y de decisiones subrogadas, pues en definitiva, se traslada el ejercicio de la autonomía de la persona a un tercero, que debe o debería decidir no en base a sus preferencias sino en base a dos elementos básicos: cuál habría sido la decisión del paciente –si tiene elementos para conocerlo– (*substituted judgement*) y cuál es el mejor interés del paciente (*best interest*). En el contexto del menor, especialmente en menores que aún no tienen edad suficiente para comprender su situación, no disponemos del dato de su potencial voluntad, así que habrá que recurrir necesariamente al mejor interés o beneficio para el menor.

Sin embargo, la mayoría de las veces el que decide en nombre de otro lo hace más bien según sus propias valoraciones, pudiendo o no coincidir con el mejor interés del paciente. Analizaremos por separado estos conceptos, pues comportan elementos y connotaciones distintas:¹⁷

- a) **Decisión en base a valoraciones subjetivas y preferencias del sustituto:** escenario bastante común en decisiones con pacientes vulnerables, en los que el familiar o representante se erige en protector y garante de su salud basándose para la toma de decisiones en valores personales y subjetivos. Un ejemplo paradigmático es el de los Testigos de Jehová, respecto a menores, que pretenden imponer sus creencias y valores religiosos a sus hijos cuando estos aún no han podido hacer una opción libre por esos valores, o la actitud de negación a las vacunas en niños, por convicción de los progenitores. Ante decisiones en las que claramente inciden otras prioridades que están por encima del bienestar del paciente, deben cuestionarse por parte de los profesionales que le atienden, intentar alcanzar un consenso si es factible con los padres e, incluso en casos extremos (por ejemplo, el caso del rechazo a la sangre), recurrir a la posible intervención judicial para proteger el interés superior del menor.
- b) **Decisión en el mejor interés del paciente:** cuando no es posible conocer la voluntad firme del paciente –como sería en el supuesto de los menores no maduros–, deberemos optar por un criterio ético basado en la beneficencia y lo más objetivable posible. El concepto de «mayor beneficio» ante distintas alternativas terapéuticas, supondrá asumir la decisión que suponga ese mayor bien para el paciente, dejando de lado otras preferencias. Usualmente, ese mejor interés vendrá avalado por criterios de buena práctica clínica y, por tanto, por criterios de indicación o no indicación. En este sentido, la normativa española recoge tal concepto en su art. 9.7 de la Ley 41/2002 cuando expone que: «La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre a favor del paciente y con respeto a su dignidad personal». En este sentido, el sustituto no podrá tomar decisiones que sean contrarias al interés del paciente y, por tanto, contraindicadas, por ejemplo un rechazo injustificado a un tratamiento médicamente indi-

cado y útil. En este punto se visualiza con claridad la diferencia entre la toma de decisiones por parte del paciente competente –que sí puede rechazar un tratamiento eficaz– frente a la decisión por sustitución que no podrá rechazarlo al vulnerar el mejor interés del paciente. El sustituto solo podrá defender y justificar esa decisión cuando pueda acreditar que responde realmente a la voluntad del paciente así expresada, como ocurriría en caso de existir un documento de voluntades anticipadas. No se dará en el contexto de los menores.

De ahí se desprende la importancia del criterio de la «indicación médica» respecto de un tratamiento, puesto que de ello dependerá que pueda o no cuestionarse una decisión del sustituto contra un tratamiento indicado. En tratamientos que se aplican en el contexto del final de la vida, asume aún mayor trascendencia para legitimar decisiones de limitación de tratamientos fútiles, incluso contra el criterio de los representantes del paciente o sustitutos en la toma de decisiones. El sustituto no podrá exigir mantener un tratamiento fútil, desproporcionado o innecesario, que clínicamente no esté indicado y que procede retirar o limitar, en aplicación del principio de no maleficencia y justicia.

Paradójicamente, la última versión del art. 9.6 que mencionamos anteriormente, cuando se refiere a las decisiones subrogadas establece un curioso criterio que entra en contradicción con el art. 9.7 que habla de decisión proporcionada y adecuada a las necesidades del paciente:

6. En los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho en cualquiera de los supuestos descritos en los apartados 3 a 5, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente. Aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte la resolución correspondiente, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad.

Lo cual nos lleva a la necesidad de hacer una adecuada interpretación de lo que significa *mayor beneficio para la vida o la salud del paciente*, poniéndolo

en relación con la expresión del 9.7 *adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre a favor del paciente*. Si tomamos el 9.6 en su tenor literal, ninguna decisión de limitación de tratamiento, por ejemplo de soporte vital, sería aceptable y debería ser cuestionada ante el juez o el Ministerio Fiscal. De hecho, ya hemos tenido en España algún antecedente de decisión sobre un menor, de retirada de soporte vital por devenir fútil y desproporcionada, que ha sido cuestionada ante los tribunales por parte del equipo médico imponiendo su continuidad.¹⁸ Sin embargo, cuando el 9.7 marca los criterios a tener en cuenta para la toma de decisiones sobre terceros apela más al sentido común que obliga a contextualizar cada caso desde una visión amplia de lo que es mejor para el paciente en cada situación, y no supeditarlas a la mera supervivencia. Las medidas de soporte vital pueden salvaguardar la vida biológica pero en muchas ocasiones no son en absoluto el mejor bien para el paciente sino todo lo contrario.

Debemos hacer de nuevo una interpretación hermenéutica de todo el texto legal, no tomar la literalidad de algunos de sus párrafos y pedir a los profesionales sanitarios que sigan haciendo suya una interpretación del concepto «vida» como aquella vida humana capaz de conciencia, de valoración y de relacionarse; y, por tanto, que no se limiten a preservar (y menos a imponer) una vida puramente biológica. A su vez, que sigan haciendo suya la interpretación de «salud» como un estado que presupone prioritariamente una prevención y lucha contra el dolor y el sufrimiento.¹⁹ En el ámbito de los menores, esa cuestión también es fundamental para evitar el sufrimiento de ellos y de su entorno familiar.

Confidencialidad en el «menor maduro»

La misma Ley 41/2002, como hemos visto en su art. 7, reconoce el derecho a la intimidad de toda persona, sin distinción de edad o nivel de competencia, obligando siempre al respeto a la confidencialidad de sus datos. Obviamente, este precepto debe interpretarse en consonancia con el art. 5 cuando se refiere al *derecho a la información* pues si bien dispone como criterio general que el titular del derecho a la información es el paciente, también legitima el hecho de compartir la información con los familiares o personas vinculadas al paciente cuando este no tiene plena competencia para entender dicha información.

En el caso del menor maduro entiendo que debemos remitirnos a la formulación del art. 9 respecto a la toma de decisiones, e interpretar que solo estará legitimada la quiebra a la confidencialidad cuando la competencia del menor sea dudosa respecto a la información relacionada con la decisión a tomar, pero nunca de forma sistemática por el simple hecho de ser menor de 18 años. Recordemos, a su vez, que la Ley 1/1996 de Protección Jurídica del Menor dispone claramente el derecho al «secreto de las comunicaciones» y por ende, la transmisión de información en el contexto de la relación clínica debe entenderse como «comunicaciones» que atañen a la vida personal de ese menor. Ahora bien, la confidencialidad entre médico y menor maduro se configurará como un deber de preservar la información cuando sea el menor quien solicite esta confianza del médico, situación que no necesariamente se da siempre y que, analizando mínimamente la realidad asistencial, podemos observar que solo suele darse cuando el menor se encuentra ante situaciones o decisiones que afectan a su esfera más íntima y personal... (salud sexual y reproductiva, consumo de tóxicos, etc.), que quiere preservar como propias, y seguramente no ante intervenciones de riesgo vital o de patología orgánica, en las que será el propio menor quién solicite la asistencia y acompañamiento de sus padres. Por tanto, el conflicto de hasta donde preservar la confidencialidad del menor se nos planteará solo en un ámbito determinado de actuaciones y raramente con carácter general.

Si bien en el redactado de la ley parece claro, ¿cómo conjugamos, entonces, el ejercicio de la patria potestad de los padres o la representación de los tutores con el derecho a la confidencialidad del menor? Ahí se exige ya un esfuerzo adicional a los profesionales sanitarios pues indebidamente se les sitúa en una posición intermedia, debiendo actuar en ocasiones como «mediadores» entre paciente y progenitores, siendo incluso amenazados en algún caso por la negativa a dar determinada información o entrega de informes u otra documentación clínica.

Su cometido debe tener como objetivo principal y básico el bienestar del paciente y el respeto a su autonomía e intimidad, y en la medida de lo posible pero secundariamente la conciliación de sus derechos con los de sus padres, en la lógica preocupación de estos por su bienestar. Así, siempre que la situación y receptividad del menor lo permita –quizás no en un momento crítico pero sí en un momento ulterior–, es aconsejable reflexionar con él sobre la

importancia de que sus padres o tutores estén informados y puedan así ayudarle, y ofreciéndole siempre a su vez la ayuda de los profesionales si fuere necesario. Sin embargo, ante la decisión firme de ese menor de no informar considero que en última instancia debe prevalecer su derecho a la confidencialidad de la información sanitaria que le atañe personalmente, aún a riesgo de una reacción no pacífica de sus padres o tutores.

Contrariamente a lo que parece una corriente de opinión actual, entiendo que no es lícito cargar a los médicos con una responsabilidad que es social y familiar, pues bastante hacen con llevar a cabo su función de preservar la salud, aconsejar a los adolescentes y prevenir cuando se puede, con los medios de los que disponen y bajo la presión asistencial con la que trabajan. A menudo este esfuerzo permite que los jóvenes confíen en el sistema sanitario, aceptando la intervención de los profesionales en bien de su salud y recibiendo el consejo de que, ante un problema, lo hablen con sus padres... si después el adolescente lo hace o no ya no es cuestión en la que el médico deba intervenir, ya que no forma parte de su ámbito de responsabilidad. Echaremos a perder el tímido logro del acercamiento del «menor maduro» al sistema sanitario si imponemos la autoridad de los padres en un mal entendido ejercicio de la patria potestad, de carácter intervencionista y controlador más que educativo. El marco jurídico ampara el ejercicio del profesional en esta línea y en todo caso deberá ser la sociedad quien deba madurar aún en su aceptación.

Como último apunte, dentro del marco legal, merece destacarse también la Ley 3/2018 de Protección de Datos de Carácter Personal,²⁰ así como el Real Decreto 1720/2007 que la desarrolla.²¹ La ley recoge una mención especial del consentimiento para el tratamiento de datos de menores de edad y dispone en su art. 7 que: *«El tratamiento de los datos personales de un menor de edad únicamente podrá fundarse en su consentimiento cuando sea mayor de catorce años. Se exceptúan los supuestos en que la ley exija la asistencia de los titulares de la patria potestad o tutela para la celebración del acto o negocio jurídico en cuyo contexto se recaba el consentimiento para el tratamiento».*

Aunque obviamente este artículo tiene un ámbito general y no se refiere específicamente al contexto clínico, sí que nos da a entender con toda claridad que al adolescente de 14 años o edad superior se le reconoce un derecho personalísimo a la protección de sus datos y, por tanto, es él quién debe autori-

zar su tratamiento. Tratar los datos es toda actividad que consista en recabar, archivar o almacenar, gestionar para la prestación de un servicio, comunicar o ceder a terceros, etc... En este sentido, el acceso a los datos personales por parte de otras personas distintas del propio interesado formaría parte de las actuaciones que requieren su consentimiento. Ahí se nos plantea de nuevo el conflicto con los padres o tutores que piden acceso a la historia clínica de sus hijos o que les sea entregado un informe de alta o el resultado de unas pruebas.

En aplicación de las disposiciones analizadas, esta información no puede entregarse sin autorización de su titular, siempre que este se juzgue con madurez y juicio suficiente para hacerse responsable de la misma y gestionar esa información según sus intereses, y por tanto la entrega o cesión a los titulares de la patria potestad deberá valorarse en cada caso en función de esa madurez y de la situación concreta. Una vez más, pues, debemos revisar el criterio general aplicado hasta ahora de que ante un menor, la información verbal o escrita era automáticamente transferida a sus padres o tutores, y adaptar la práctica clínica al criterio de respeto a la intimidad y confidencialidad de estos menores, gestionando con ellos la posible cesión de la información sanitaria que afecta a su persona.

Por debajo de los 14 años, el derecho a la protección de los datos ya no se contempla explícitamente en la ley, si bien entiendo que deberá ponderarse también en función de la situación, atendiendo al criterio de madurez y trascendencia de la información a transferir. Por ejemplo, ante un acto médico como puede ser la dispensación de la píldora postcoital (anticoncepción de emergencia) en menores de 14 años, habrá que valorar el beneficio que implique garantizar a la menor la confidencialidad de ese acto médico ante futuras situaciones de riesgo, frente a las consecuencias de la comunicación a sus padres en primera instancia. Ello, desde luego, no quita que deba cumplirse con el deber ético y deontológico de hacer una reflexión a esa menor sobre sus conductas sexuales con riesgo de embarazo y transmisión de enfermedades, a fin de hacerla más responsable y poner a su alcance otras medidas de soporte y ayuda, incluyendo el diálogo con sus padres o tutores, pero sin romper de inicio el vínculo de confianza establecido.

En otras situaciones, como por ejemplo en caso de intoxicación etílica grave o de otras sustancias tóxicas, seguramente el paciente no estará en situación

de competencia para poder evaluar su madurez y solicitarnos confidencialidad y, en tal caso, sería plenamente legítima la comunicación con los padres o personas responsables, en un contexto de especial vulnerabilidad del menor.

Escenarios especialmente conflictivos

En el trato asistencial con los menores, y vinculando estrechamente confidencialidad y toma de decisiones, hay ámbitos más difíciles en los que es esencial poner el foco en generar vínculos de confianza con el menor y alianzas para poder ayudarle. Estos serían, por ejemplo, todos aquellos relacionados con la salud sexual y reproductiva, hábitos de vida no saludables como consumo de tóxicos, trastornos mentales, etc.

Los profesionales deben estar especialmente atentos a estas situaciones para ofrecer ayuda; que el menor –normalmente adolescente– confíe en ellos y se sienta apoyado y no «traicionado» si nos pide confidencialidad o tiempo para compartir con sus padres su situación. Si lo primero que hacemos es no atenderle o llamar a su casa, probablemente perderemos la oportunidad porque ese menor ya no volverá en futuras ocasiones.

No podemos establecer normas generales de conducta con los menores, sino que partiendo de unas premisas básicas deberemos adaptar a cada situación las acciones a emprender, siempre enfocados a su mejor beneficio. Estas premisas básicas, que vendrían a resumir todo lo expuesto dentro del marco jurídico actual en España, serían:

En cuanto a la toma de decisiones:

- a) Entre los 12 y los 16 años, valorar la competencia y madurez del menor y la trascendencia de la decisión a tomar, ponderando bien riesgos/beneficios, y valorar con él la implicación de los padres en la toma de decisiones.
- b) A partir de los 16 años, considerar al menor como un mayor de edad, salvo situaciones de manifiesta incompetencia o caso muy excepcional de riesgo grave, en cuyo caso deberemos recurrir a la decisión subrogada.

- c) En todos los casos, incluso en situación de decisión de los padres o tutores, plantear al menor la toma de decisiones y las alternativas posibles, en lenguaje comprensible para él, aclarando las dudas que le pudiesen surgir a fin que pueda formarse un criterio válido y cooperar con la situación.

En cuanto a la información y confidencialidad:

- a) A partir de los 12 años deberá informarse al menor de la forma más completa posible y adecuada a su nivel de comprensión, contrastando con él las distintas opciones y dudas que pueda tener y compartiendo la información con los padres o tutores en función del grado de madurez y la necesidad de complementar el proceso informativo llevado a cabo con el menor.
- b) Entre los 12 y los 16 años, respetar en la medida de lo posible la confidencialidad de la información y datos sanitarios del menor maduro y con juicio suficiente, especialmente ante la demanda explícita por su parte, ponderando los riesgos y beneficios de ceder o comunicar esa información a los padres o tutores y aconsejando al menor la conveniencia del diálogo y comunicación con ellos sobre su salud, evitando entregar documentación clínica a terceros sin su consentimiento, salvo situación de riesgo grave.
- c) A partir de los 16 años, preservar la confidencialidad del menor igual que si fuese mayor de edad, dejando a su criterio personal la decisión sobre la comunicación de la información a sus padres o tutores, salvo situación de riesgo grave y como excepción.

A modo de síntesis final

En el trato con los menores desde el contexto sanitario, debemos estar haciendo siempre balance riesgo-beneficio, navegando entre el paternalismo beneficiante y la autonomía en construcción. Como sociedad, cada uno en su rol (profesionales y progenitores), tenemos el deber de acompañarles en su crecimiento personal y maduración, favoreciendo así la responsabilidad sobre su propia salud y dando siempre el apoyo cuando lo necesiten. La edad

puede ser un parámetro de referencia, que el marco legal debe tomar como dato objetivo, pero no debe ser el único a ponderar.

En ese ejercicio habrá que tener en cuenta que:

- El respeto por la autonomía requiere, de una parte, el reconocimiento de la que se posee y por otra, la protección frente a la que no se tiene.
- El objetivo en los menores debe ser no solo respetar la autonomía o madurez que tienen sino estimular el desarrollo de la que les falta.
- Los menores han de poder crecer conscientes de que el respeto a sus derechos en la salud comporta también de su colaboración y responsabilidad.
- La potestad parental de los progenitores no debe entenderse como un «derecho sobre los hijos» sino como un deber de velar por ellos siempre desde el respeto a los mismos.
- La intervención de los progenitores en el ámbito sanitario del menor deber ser inversamente proporcional a su grado de madurez y siempre con el foco puesto en su mejor interés.

Bibliografía

- Appelbaum PS, Grisso T. Assessing patients' capacities to consent treatment. *N Engl J Med.* 1988; 319: 1635-1638.
- Drane J. The many faces of competency. *Hastings Cent Rep.* 1985; 15(2): 12-21.
- Fundació Víctor Grífols i Lucas. Aproximación al problema de la competencia del enfermo. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2008.
- Ley 41/2002 de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de los Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. Boletín Oficial del Estado, nº 274 de 15 de noviembre de 2002.
- Ramos J. Evaluación de la competencia para tomar decisiones sobre su propia salud en adultos. *FMC: Formación Médica Continuada en Atención Primaria.* 2009; 16(10): 597.

Terribas N. Aspectos legales de la atención a los menores de edad. FMC: Formación Médica Continuada en Atención Primaria. 2008; 15(6): 367-373.

Terribas N. Toma de decisiones en el paciente incompetente. En: Beca JP, Astete C, editores. Bioética clínica. Santiago de Chile: Mediterráneo; 2012. p. 205-219.

Terribas N. Aspectos legales de la atención sanitaria al «menor maduro» en España. Jurisprudencia argentina, núm. XIX, fasc. (2017), p. 90-107.

Notas

1. En aras a la agilidad del texto, la expresión «menor maduro» se utiliza en sentido neutro, incluyendo sexo masculino y femenino.
2. Appelbaum PS, Grisso T. Assessing patients' capacities to consent to treatment. N Engl J Med. 1988; 319: 1635-1638.
3. Régimen de complemento parcial de la capacidad de la persona, que abarca solo una parte del ejercicio de derechos (por ejemplo, en la administración del patrimonio). Véase art. 286 y siguientes del Código Civil español.
4. Piaget J. The role of action in the development of thinking. En Knowledge and development. Springer US; 1977. p. 17-42.
5. Kohlberg L. The Philosophy of Moral Development. Moral Stages and the Idea of Justice. San Francisco, CA: Harper & Row Pubs; 1981.
6. Drane JF. Ethical work-up guides clinical decision making. Health Progress. 1988; 69(11): 64-67.
7. Royal College of Paediatrician and Child Health; 1997.
8. Ibidem 8.
9. Ley 4/1986 General de Sanidad (BOE núm. 101 y 102 de 28 y 29 de abril de 1986).
10. Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), del Consejo de Europa (BOE núm. 251 de 20.10.1999).
11. Ley 21/2000 de 20 de diciembre, sobre Derechos de información concerniente a la salud y a la autonomía del paciente, y la documentación clínica (DOGC nº 3303 DE 11.1.2001).
12. 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 (BOE núm. 274 de 15.11.2002).
13. Se entiende por «derechos personalísimos» aquellos derechos subjetivos esenciales que han recibido la denominación de «derechos de la personalidad» por cuanto pertenecen a la persona por su sola condición de tal. Tales derechos aluden a un conjunto de facultades fundamentales que atienden a la protección y defensa de la persona individual y de sus atributos. Los diversos ámbitos que deben tenerse en cuenta bajo este concepto son: a) la vida y la integridad física; b) la integridad moral; c) los derechos a la esfera reservada de la vida, o intimidad, entre los cuales pueden mencionarse el derecho a la propia imagen, y el derecho al secreto de la correspondencia o las comunicaciones y d) el derecho a la individualidad, a través del nombre, etc.
14. Sentencia del Tribunal Constitucional núm. 154, de 18 de julio de 2002, en Recurso de Amparo 3468/1997.
15. Ley Orgánica 1/1996 de 15 de enero de Protección Jurídica del Menor (BOE núm. 15 de 17.01.96).
16. Ley 2/2010 de Salud sexual y reproductiva y de interrupción voluntaria del embarazo.
17. Fundació Víctor Grífols i Lucas. Consentimiento por representación. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2010.
18. Caso Andrea (Galicia). Disponible en: <https://www.elmundo.es/sociedad/2015/09/30/560b99bc22601d5c5c8b456d.html>.

19. Comitè de Bioètica de Catalunya. Las decisiones «por sustitución» y la reforma de la Ley 41/2002; (2016).
20. Ley 3/2018 de 5 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal (BOE núm. 294 de 06.12.18).
21. Real Decreto 1720/2007 de 21 de diciembre por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999 (BOE núm. 17 de 19.01.08).

Paternalismo *versus* libertad en el caso de las personas con trastorno mental grave

Josep Ramos

Psiquiatra, experto en planificación de servicios de salud mental y especialista en Bioética

La tensión entre la libertad y el paternalismo en la práctica de la salud mental es una constante en toda la historia de la asistencia psiquiátrica. La síntesis entre ambas perspectivas, autonomista y proteccionista, ha dado lugar a resoluciones distintas en cada época histórica, en función del desarrollo democrático del país, de las ideologías dominantes, del estado del conocimiento o de las tecnologías disponibles.

Conviene que tratemos someramente, en primer lugar, sobre la naturaleza de los trastornos mentales graves. Estos trastornos, como la esquizofrenia o las psicosis en general, el trastorno bipolar o la depresión, representan una pequeña parte del conjunto de los problemas de salud mental, pero son enormemente trascendentes para las personas que los sufren, las de su entorno y el conjunto de la sociedad. Los síntomas que presentan pueden afectar a funciones cerebrales como la orientación, la afectividad, la percepción de la realidad, los juicios o el pensamiento, influyendo en mayor o menor grado en la voluntad y el comportamiento de la persona.

Estos trastornos evolucionan de manera discontinua en el tiempo, sucediéndose etapas de recuperación en las que los síntomas desaparecen o son de menor intensidad, y periodos críticos en los que la afectación de la conducta puede ser muy significativa.

Otra de las características de estos trastornos es su aparición precoz, la mayoría antes de los 20 años, en un momento de consolidación de la propia identidad y del inicio del proyecto de vida propio. Generan estigma, miedo y rechazo social. Esto, junto con las dificultades para la autopercepción, hace

muy dificultoso el reconocimiento de la enfermedad por parte de la persona que la sufre.

Por todo ello, es fundamental un enfoque asistencial especialmente respetuoso, que incluya el tratamiento del máximo número de necesidades del paciente y la (re)construcción de su propio proyecto de vida, lo que significa contar con su participación activa en la toma de decisiones. Especialmente durante la fase de compensación, y a medida que se va avanzando en el proyecto de vida, es necesario reforzar la conciencia de las propias dificultades, los recursos propios y del entorno, consolidar vínculos, elecciones y capacidades, aprender a manejar la enfermedad, evitar recaídas.

Pero en las situaciones de crisis, las limitaciones psicológicas para analizar de manera adecuada una determinada situación personal o una decisión clínica, pueden acarrear consecuencias negativas importantes. En función de la situación clínica concreta (de los riesgos que comporte), la protección de la salud, de la integridad o hasta incluso de la vida del paciente, puede pasar a ser el deber principal del profesional que le atiende. Veamos una viñeta:

La policía llega a Urgencias con Iván, un chico de 18 años que presenta un estado de abandono lamentable. Está muy agitado y grita continuamente que le dejemos marchar. Lo han encontrado gracias a unos agricultores que le han visto deambular por el campo durante la noche, intentando robar para alimentarse. Sus padres habían denunciado su desaparición hacía cinco días. Ya han sido avisados, pero aún no han llegado al hospital. La policía confirma que ha opuesto mucha resistencia, que tenía mucho miedo, que hablaba de que le decían continuamente «tú eres islamista». Nos acusa de ser una «organización islamista» vinculada a un vecino de su barrio. Iván está muy desorientado en tiempo y espacio, está angustiado y tiene miedo de encontrarse ahora y aquí, y grita sin cesar preguntando qué le vamos a hacer. Apenas es posible hablar con él y profundizar en la exploración.¹

Según la definición clásica de Gerald Dworkin, el paternalismo «consiste en la interferencia en la libertad de acción de una persona, justificada por razones que se refieren exclusivamente al bienestar, el bien, la felicidad, las necesidades, los intereses o los valores de la persona coaccionada».² Este enfoque entra de lleno en lo que autores como Macario Alemany³ o, posteriormente, Joan Canimas⁴ definen como perfeccionismo, es decir, la acción de forzar la

libertad de una tercera persona para beneficiarle (buscar la perfección) o promover beneficios de tipo moral.

Aunque en muchos supuestos evitar un daño y promover un bien pueden confundirse, para nosotros, una medida proteccionista o lo que es lo mismo, una intervención asistencial paternalista éticamente justificada, debería circunscribirse a:

- a) una finalidad orientada a evitar o minimizar un mal o un riesgo significativo, que es razonable, adecuada y proporcional, y que tiene en cuenta a la persona;
- b) cuando la persona no es o no está en ese momento competente para tomar la decisión, porque, o no entiende la información o no puede apreciar o hacerse cargo de sus consecuencias;
- c) y siempre que consideremos que, en condiciones de competencia, la persona compartiría esta misma decisión.⁵

El criterio de competencia es, pues, fundamental. Entendemos por competencia la capacidad de una persona de afrontar y resolver con éxito una situación determinada (tomar una decisión o ejecutar una tarea), haciéndose cargo de sus consecuencias. Comporta aptitudes y funciones psicológicas suficientes que garanticen que una determinada decisión ha sido tomada en un contexto autónomo, es decir, sin coacción y en calidad de agente, esto es, de manera intencionada. En las situaciones clínicas, fue definida funcionalmente por P.S. Appelbaum y L.H. Roth como la capacidad de comprender, valorar, razonar y expresar una decisión, teniendo en cuenta las diferentes opciones y sus consecuencias potenciales, así como los propios valores de la persona.⁶

Desde estas aproximaciones se han generado algunas herramientas que, aunque limitadas, resultan útiles para abordar situaciones clínicas concretas. Es el caso de la Escala Móvil de James Drane⁷ o el de la conocida MacArthur Competence Assessment Tool (MacCAT-T) de Grisso y el mismo Appelbaum,⁸ validada aquí por los grupos de Pablo Hernando e Ignacio Marrodán.⁹ Se ha criticado mucho la excesiva subjetividad de la valoración de la competencia por parte de los clínicos, e incluso el prejuicio con el que los profesionales analizan a las personas con un trastorno mental grave. De hecho, sabemos que, cuanto más rigurosamente se valore la competencia, probablemente en más ocasiones los pacientes psiquiátricos serán calificados como competentes.¹⁰

A pesar de ello, y considerando siempre el buen uso de estos conceptos e instrumentos, hoy podemos fundamentar éticamente una hospitalización involuntaria, un ejemplo paradigmático de paternalismo en psiquiatría, con los siguientes criterios:

Clínicamente, es necesario que:

- haya una necesidad de asistencia en razón del estado mental y psicosocial de la persona y
- que el tratamiento propuesto sea efectivo.

Una vez informada la persona de la situación, la valoración de su competencia tendrá en cuenta:

- la conciencia del paciente respecto a su problema de salud,
- la evaluación que hace de los riesgos que conlleva el tratamiento,
- la evaluación que hace de los riesgos derivados de no hacer efectivo el tratamiento y
- sus valores y creencias, así como la existencia de otras alternativas que puedan ser más aceptables para el paciente.

Existen otras limitaciones en relación a la valoración de la capacidad que tenemos las personas de tomar decisiones en libertad. Proceden de la misma complejidad biológica que los procesos mentales de decisión. Antonio Damasio, un reputado neurocientífico que ha investigado esto, mantiene que la mayoría de las decisiones que tomamos diariamente son inconscientes, y que no solo los valores personales influyen en ellas, sino también las emociones y su correlato mental, los sentimientos. Las emociones están arraigadas en nuestro organismo y pueden manifestarse como taquicardia, sudoración, rubor o ansiedad, y representan la primera respuesta frente a una situación significativa. Son como una respuesta inmediata a un «recuerdo» de antiguas situaciones, tanto filogenéticas (como especie) como de etapas infantiles vividas por el propio individuo. Con todo, el mismo autor concluye que el esfuerzo mental consciente sigue siendo el mecanismo más potente para integrar el presente (nuestro problema, nuestra decisión actual), el pasado (las experiencias anteriores) y el futuro anticipado.¹¹ Nosotros añadiríamos aún otro elemento: la red de relaciones afectivas y sociales en las que nos movemos, y que hace que asumamos más consideraciones (de los otros) en

las decisiones más significativas de nuestra vida. «No existe el individuo aislado con una libertad infinita. Estamos atados a los otros y a la totalidad, y a la vez en tensión, enfrascados en la construcción del propio yo solitario y autónomo.»¹²

Pero a pesar de esta complejidad y de su trascendencia, la valoración de la competencia no forma parte de los currículos formativos de los profesionales implicados, tanto del ámbito de la salud mental, como de los medios judiciales.

Frente al problema de la restricción de derechos que conlleva la aplicación de medidas forzosas en las situaciones de crisis, empiezan a haber algunas experiencias en la traslación del modelo de la planificación de decisiones anticipadas (PDA) desde las situaciones clínicas de las enfermedades crónicas complejas, hacia el ámbito de la salud mental. Recordemos que la PDA es «un proceso deliberativo y estructurado mediante el cual una persona expresa sus valores, deseos y preferencias y, de acuerdo con estos y en colaboración con su entorno afectivo y su equipo asistencial de referencia, formula y planifica cómo querría que fuera la atención que debe recibir ante una situación de complejidad clínica o enfermedad grave que se prevé probable en un plazo de tiempo determinado y relativamente corto, o en situación de final de vida, especialmente en aquellas circunstancias en las que no esté en condiciones de decidir».¹³

Basada en el modelo de atención centrada en la persona y en la toma de decisiones compartidas, la planificación de decisiones anticipadas trata de adelantarse a las situaciones de crisis concretando, para cuando esta llegue y hasta donde sea posible, qué medidas, intervenciones o condiciones serían más adecuadas o preferibles desde el punto de vista del paciente y sus próximos. En algunas experiencias se describen beneficios como el aumento de la autonomía, la mejora de la alianza terapéutica y de la integración y coordinación del cuidado, de la conciencia de enfermedad y el cumplimiento terapéutico.¹⁴ En otros casos se han descrito resultados como la reducción de recidivas, conductas de riesgo e ingresos hospitalarios. La revisión Cochrane (2009), mucho más rigurosa metodológicamente, es más prudente y señala que aún existen pocas evidencias.

Pero no siempre se podrá satisfacer la totalidad de preferencias de la persona (las opciones no son infinitas). Existen limitaciones referidas, en primer lugar,

al mismo marco moral en el que se desarrolla la relación asistencial, las buenas prácticas. Los profesionales sanitarios no podemos dañar ni engañar aceptando intervenciones fútiles, contraindicadas o asumiendo preferencias que puedan ocasionar la desatención o el abandono del paciente. Frente a situaciones de alto riesgo, tanto para el paciente como para otras personas, la alternativa paternalista, en el sentido antes descrito, no puede ser despreciada.

Otras limitaciones son la legislación vigente (a la que ninguna intervención puede contradecir), o las propias de la cartera de servicios real del sistema nacional de salud.

Dentro del marco expuesto, existen muchas otras condiciones o circunstancias que bien pueden ser objeto de preferencia, como el tipo de tratamiento farmacológico, el régimen de visitas o permisos terapéuticos, el manejo de la situación de urgencia o el nombramiento de una persona de confianza que pueda ejercer de representante durante la crisis. Y sin renunciar a la introducción de opciones alternativas a la hospitalización como la intervención en crisis en la comunidad o la hospitalización domiciliaria, mucho menos restrictivas y mucho más aceptables para los pacientes con trastorno mental grave.

Sin embargo, el punto de vista ético que aquí explicamos, es decir, la aceptación moral de la intervención paternalista en psiquiatría de acuerdo con los criterios expuestos y en algunas situaciones clínicas, está lejos de concitar unanimidad entre profesionales, juristas, políticos, activistas o afectados.

La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), reconocida como parte de su ordenamiento jurídico por el Estado español en 2008, puede suponer un incentivo muy importante para el reconocimiento de los derechos de las personas afectadas y la materialización de políticas inclusivas por parte de los gobiernos comprometidos. Pero la polémica ha aparecido cuando, en un documento posterior, la «Observación general sobre el artículo 12: igual reconocimiento como persona ante la ley» (CRPD / C / 11/4)¹⁵ firmado por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en abril de 2014, se interpreta que la Convención cuestiona la adopción de cualquier medida no voluntaria para el tratamiento de las personas con trastorno mental, y exige, a los Estados miembros, la eliminación de las legislaciones que prevean mecanismos de excepción como la hospitalización involuntaria.¹⁶ Del mismo modo, cuestio-

na el concepto de competencia o capacidad de hecho para tomar decisiones autónomas, negando, en consecuencia, la validez de cualquier valoración de la misma por parte de los expertos clínicos.

En la misma línea se posicionan varios informes anuales anteriores y posteriores a la Observación del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos.

Este enfoque desacredita décadas de mejoras legislativas orientadas al tratamiento de las medidas involuntarias para asegurar la protección de la dignidad, los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con trastornos mentales, tanto en Europa como en Naciones Unidas y su organismo específico en materia de salud, la OMS. De hecho, referentes internacionales de la ética, como Paul S. Appelbaum y otros procedentes del campo de la salud mental han escrito sobre el riesgo de aplicar enfoques demasiado triviales a problemas de alta complejidad como es el caso de las situaciones clínicas agudas en psiquiatría.

No hay duda de que las personas con problemas de salud mental o discapacidad intelectual están todavía hoy sometidas a una fuerte discriminación en todo el mundo. A pesar de los avances realizados en muchos países, los prejuicios, la violencia, la exclusión social y la segregación, los abusos en los tratamientos o los atentados a su capacidad de decidir, son frecuentes. Las medidas restrictivas como el tratamiento y la hospitalización involuntarios, incluso las diversas formas de contención física y el aislamiento, como condiciones que hacen posible el tratamiento en las situaciones más graves o de mayor riesgo, siguen siendo utilizadas con demasiada frecuencia, aunque no constituyan un fin en sí mismas. Estas intervenciones a menudo descansan en un modelo de relación profesional-paciente impositivo basado en el prejuicio de la incapacidad del paciente con un trastorno mental grave. Todo esto hace que aún, en la atención a la salud mental, la cuestión de los derechos humanos siga siendo un asunto central.

Pero la cuestión sigue radicando en el viejo conflicto entre la libertad y la protección, cuando se trata de personas con algún grado de vulnerabilidad. Las personas que han pasado por la experiencia del trastorno mental, conscientes de sus derechos, reclaman con justicia una actitud más radical de respeto a sus derechos como ciudadanos. Hoy es urgente una nueva mirada

respecto a aquel viejo conflicto que incluya un mayor reconocimiento de la autonomía del otro, pero sin dejar de atender a su vulnerabilidad, ambas condiciones constitutivas del ser humano. Harán falta nuevas regulaciones, pero, sobre todo, será imprescindible que los pacientes y sus familias se involucren activamente e impulsen, junto a los profesionales y sus instituciones, los cambios en las prácticas asistenciales que aseguren el más exquisito respeto por los derechos de las personas atendidas.

Notas

1. Viñeta clínica ya publicada por el autor en Ramos Montes J. *Ética y salud mental*. Herder; 2018.
2. Dworkin G. Paternalism. En Wasserstrom RA, editor. *Morality and the Law*. Belmont: Wardsworth Publishing Co; 1971.
3. Alemany M. El concepto y la justificación del paternalismo. Tesis doctoral, Universidad de Alicante; 2005.
4. Canimas J. Decidir por el otro a veces es necesario. A propósito de la Observación General N° 1 (2014) del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En: *La incapacitación, reflexiones sobre la posición de Naciones Unidas*. Barcelona: Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, n° 39; 2016.
5. Ibidem Alemany M; Ibidem Canimas J.
6. Appelbaum PS, Roth LH. Competency to consent to research, *Archives of General Psychiatry*. 1982; 39: 951-958.
7. Drane J. Las múltiples caras de la competencia. En Couceiro A, editor. *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela; 1999.
8. Grisso T, Appelbaum PS. *Assessing competence to consent to treatment*. Oxford: Oxford University Press; 1998.
9. Hernando P, Lechuga X, Solé P, Diestre G, Marín A, Rodríguez A. Validación, adaptación y traducción al castellano del MacCAT-T: herramienta para evaluar la capacidad en la toma de decisiones sanitarias.

Revista de Calidad Asistencial. 2012; 27: 85-91, y Marrodán I, Baón Pérez B, Navio Acosta M, Lopez-Anton R, Lobo Escolar E, Faci T. Validación española de la entrevista «MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment» para evaluar la capacidad de los pacientes para consentir tratamiento. *Medicina Clínica*. 2014; 143(5): 201-204.

10. Appelbaum PS, Grisso T. The McArthur treatment competence study 1. Mental illness and competence to consent to treatment. *Law Human Behavior*. 1995; 19: 105-126.
11. Damasio A. *El error de Descartes: la emoción, la razón y el cerebro humano*. Barcelona: Editorial Crítica, 2006.
12. Ramos Montes J. *Ética y salud mental*. Barcelona: Herder Editorial; 2018.
13. Model català de planificació de decisions anticipades. Disponible en: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxiu/model_pda_definitiu_v7.pdf.
14. En el documento titulado «El respecte a la voluntat de la persona amb trastorn mental i/o addicció: document de voluntats anticipades i planificació de decisions anticipades» del Comitè de Bioètica de Catalunya, puede consultarse la bibliografía de referencia al respecto. Disponible en: http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/documents_tematica/respecte_voluntat_persona_mental.pdf.
15. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación General sobre el artículo 12: igual reconocimiento como persona ante la ley (CRPD/C/11/4); 2014. Disponible en: <http://www.ohchr.org/Documents>.
16. Ver, en esta misma colección, la publicación ya citada: *La incapacitación, reflexiones sobre la posición de Naciones Unidas*. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, n° 39; Barcelona; 2016.

Relación de ponentes

- Macario Alemany, profesor de Filosofía del Derecho de la Universidad de Alicante.
- Carmen Cabezas, sub-directora general de Promoción de la Salud, secretaria de Salud Pública del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.
- Àngel Puyol, profesor de Ética de la Universitat Autònoma de Barcelona.
- Josep Ramos, psiquiatra, experto en Planificación de Servicios de Salud Mental y especialista en Bioética.
- Blanca Rodríguez, profesora de Ética de la Universidad Complutense de Madrid.
- Begoña Román, profesora de Ética de la Facultad de Filosofía de la Universitat de Barcelona.
- Andreu Segura, coordinador del Grupo de Trabajo de Ética y Salud Pública de SESPAS.
- Núria Terribas, jurista y directora de la Fundació Víctor Grífols i Lucas.

Títulos publicados

Cuadernos de Bioética

51. *Una mirada ética en la gestión de conflictos*
50. *Pensar la maternidad*
49. *Publicidad y salud*
48. *Prioridades y políticas sanitarias*
47. *Ética y donación de plasma: una mirada global*
46. *Comités de Ética y consultores clínicos: ¿complemento o alternativa en la ética asistencial?*
45. *CRISPR... ¿debemos poner límites a la edición genética?*
44. *Crisis y salud mental en niños y jóvenes: ¿causa o consecuencia?*
43. *¿Debemos revisar el concepto de muerte?*
42. *Iatrogenia y medicina defensiva*
41. *Eutanasia y suicidio asistido*
40. *Ethical aspects of research with children*
39. *Discapacidad, nuevos enfoques y retos éticos a la luz de la Convención de la ONU*
38. *Ética, salud y dispendio del conocimiento*
37. *Determinantes personales y colectivos de los problemas de la salud*
36. *Ética y altruismo*
35. *Treinta años de técnicas de reproducción asistida*
34. *Ética de la comunicación corporativa e institucional en el sector de la salud*
33. *Alcance y límites de la solidaridad en tiempos de crisis*
32. *Ética y salud pública en tiempos de crisis*
31. *Transparencia en el sistema sanitario público*
30. *La ética del cuidado*
29. *Casos prácticos de ética y salud pública*
28. *La ética en las instituciones sanitarias: entre la lógica asistencial y la lógica gerencial*
27. *Ética y salud pública*
26. *Las tres edades de la medicina y la relación médico-paciente*
25. *La ética, esencia de la comunicación científica y médica*
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

6. *La interacción público-privado en sanidad*
5. *Ética y biología sintética: cuatro corrientes, tres informes*
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

5. *Pedagogía de la Bioética*
4. *Repensar el cuerpo*
3. *La subrogación uterina: análisis de la situación actual*
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