



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

EDITORIAL 1

EDITORIAL DEL DOSSIER

Ética en la salud pública:
tiempo de darle la importancia que merece. 5

DOSSIER ÉTICA Y SALUD PÚBLICA

La ètica de la ignorància (i de la incertesa)
i la iatrogènia, un problema de salut pública. 11
Andreu Segura Benedicto

Captura corporativa de la salud pública. 25
Miguel Ángel Royo Bordonada

Ética, solidaridad y donación de sangre.
Cuatro perspectivas a debate. 43
Àngel Puyol

Investigación en salud pública:
independencia y libertad académica. 59
Ildelfonso Hernández-Aguado, Elisa Chilet-Rosell

Medidas de salud pública y estigma. 73
Fernando J. García López, Miguel Ángel Royo Bordonada

Public health ethics education in public
health masters in Spain: Current status
and available resources for teaching. 89
Andrea Burón, Andreu Segura

Discusión en torno a la vacunación
profiláctica contra el virus del papiloma humano. 111
Robert Anthony Gamboa Dennis

SECCIÓN GENERAL

El deterioro cognitivo en la vejez.
Entre la vulnerabilidad y la discapacidad. 127
Esther Arroyo Amayuelas

Las personas mayores como colectivo
especialmente protegido en el ámbito del consumo. 149
Mariló Gramunt Fombuena

O envelhecer digno como direito
fundamental da vida humana. 163
Henrique Keske y Everton Rodrigo Santos

Diálogo y gobierno *multistakeholder* en la
Universidad. Sobre ética y responsabilidad social. 179
Isabel Vidal Martínez

Reflexões bioéticas acerca da
inovação em Nanomedicamentos. 197
Cristiana Lima Dora et al.

BIOÉTICA ANIMAL

Laboralidade Animal:
implicações ético-jurídicas?..... 213
Jailson José Gomes da Rocha

BIOÉTICA EN LOS TRIBUNALES

El ingreso involuntario en residencia
geriátrica y la autorización judicial. 231
Mónica Navarro-Michel

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: www.bioeticayderecho.ub.edu/master. En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

EDITORIAL

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: www.bioeticayderecho.ub.edu/master. En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

El presente número 45 de la Revista de Bioética y Derecho contiene una sección monográfica sobre ética y salud pública cuyo contenido y motivación se explica en la editorial de la sección. Ha coordinado dicho dossier monográfico el Dr. Fernando García López, doctor en medicina y epidemiólogo del Centro Nacional de Epidemiología del Instituto de Salud Carlos III (Madrid, España). En el primer artículo, el Dr. Andreu Segura (Sociedad Española de Salud Pública) reflexiona sobre la iatrogenia en salud pública en “La ética de la ignorancia (y de la incertidumbre) y la iatrogenia, un problema de salud pública”. El Dr. Miguel Angel Royo (Instituto de Salud Carlos III, Madrid) hace un análisis crítico de las políticas de salud estatales de España de la última década en “Captura corporativa de la salud pública”. Luego, el Dr. Angel Puyol (U. Autónoma de Barcelona, España) analiza desde la ética cuatro modelos para la donación de sangre en “Ética, solidaridad y donación de sangre. Cuatro perspectivas a debate”. A continuación, los doctores de la U. Miguel Hernández de Elche (España), Ildelfonso Hernández-Aguado y Elisa Chilet-Rossell reflexionan sobre los valores de la investigación en salud pública en “Investigación en salud pública: independencia y libertad académica”. Seguidamente, los doctores del Instituto de Salud Carlos III, Fernando García y Miguel Angel Royo en “Medidas de salud pública y estigma” describen los conceptos de clase social, clasismo y estigma, aceptando que en condiciones excepcionales se pueden defender algunas medidas de salud pública con ciertos efectos estigmatizantes como consecuencia indeseada, pero nunca de forma deliberada. La Dra. Andrea Burón (U. Pompeu Fabra, Barcelona, España) y el Dr. Andreu Segura (Sociedad Española de Salud Pública) describen y analizan el grado en que los masters de salud pública en España incluyen la ética en sus programas en su artículo “Public Health Ethics Education in Public Health Masters in Spain: Current status and available resources for teaching”. Cerrando esta sección monográfica sobre ética y salud pública, el filósofo Robert Gamboa Dennis (Monash University, Australia) en su artículo “Discusión en torno a la vacunación profiláctica contra el virus del papiloma humano” aborda los problemas éticos, de eficacia y seguridad de la vacunación para prevenir el virus del papiloma humano.

Este número 45 incluye tres artículos que tienen su origen en ponencias presentadas en la “Jornada sobre envejecimiento, vulnerabilidad y situaciones de abuso”, que tuvo lugar en la Universidad de Barcelona el 24 de octubre de 2018. La Jornada fue organizada por el Observatorio de Bioética y Derecho, junto con el Institut de Recerca Transjus, en la que se pudo debatir, con profesionales procedentes del sector médico, jurídico y social, acerca de los problemas con los que se encuentran aquellas personas mayores que pierden capacidades cognitivas, y cómo afrontar su vulnerabilidad para evitar situaciones de abuso. Dos de estos artículos abren la sección general. En “El deterioro cognitivo en la vejez: entre la vulnerabilidad y la discapacidad”, la Dra. Esther Arroyo (U. de Barcelona, España) analiza el sistema legal de protección a las personas adultas que pierden

capacidades cognitivas en Cataluña comparándolo con el régimen de otros países, y en “Las personas mayores como colectivo especialmente protegido en el ámbito del consumo”, la Dra. Mariló Gramunt (U. de Barcelona, España) revisa críticamente el Código de Consumo de Cataluña en referencia a la cuestión de la edad de las personas mayores como consumidoras. El tercero se encuentra en la sección de “Bioética en los Tribunales”: “El ingreso involuntario en residencia geriátrica y la autorización judicial” en el que la Dra. Mónica Navarro-Michel (U. de Barcelona, España) analiza los requisitos necesarios para la legalidad del ingreso de una persona mayor en una residencia geriátrica, teniendo en cuenta las tres sentencias del Tribunal Constitucional de 2016.

En la sección general también se publica un artículo relacionado con el envejecimiento, el de los doctores Keske y Santos (U. Feevale, Brasil), que examinan críticamente los quince años del “Estatuto de las personas mayores” (Brasil) para establecer la necesidad de una resignificación del papel de éstas en la sociedad, en su artículo “O envelhecer digno como direito fundamental da vida humana”. A continuación, la Dra. Isabel Vidal (U. de Barcelona, España) hace un análisis de la relación Universidad-Sociedad con algunas propuestas éticas en “Diálogo y gobierno *multistakeholder* en la Universidad. Sobre ética y responsabilidad social”. Cierra la sección general el artículo firmado por los investigadores Fabian Teixeira Primo, Gabriela de Moraes Soares Araújo y Cristiana Lima Dora (U. Federal do Rio Grande, FURG, Brasil) “Reflexões bioéticas acerca da inovação em Nanomedicamentos”, donde reflexionan sobre los desafíos enfrentados por los órganos regulatorios en Brasil en esta materia. Finalmente, la sección “Bioética animal” firmada por el investigador Jailson Gomes da Rocha (U. Federal de Paraíba, Brasil) propone la existencia de espacios de intersección entre el derecho animal, la bioética animal y el derecho del trabajo para la legalización de los intereses animales en “Laboralidade Animal: implicações ético-jurídicas”.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

EDITORIAL DEL DOSSIER

Ética en la salud pública: tiempo de darle la importancia que merece

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: www.bioeticayderecho.ub.edu/master. En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

Múltiples fenómenos que sucedieron desde la mitad del siglo XX contribuyeron al nacimiento y florecimiento de la bioética: el espanto producido al conocer la explotación que los nazis ejercieron sobre los presos convertidos forzosamente en sujetos de investigación biomédica o el escándalo que se produjo al conocerse que a los pobres aparceros que participaron en el estudio Tuskegee de investigación sobre la historia natural de la sífilis se les había privado de tratamiento curativo con penicilina; el enorme desarrollo de la ciencia y de la técnica, con su aplicación a la medicina, que permitió mantener en vida artificialmente a personas con graves trastornos, o la irrupción de nuevas técnicas terapéuticas como la diálisis o el trasplante renal; el desarrollo de la asistencia sanitaria masiva, con la enorme inversión económica en la provisión de servicios sanitarios; o los movimientos por los derechos civiles y políticos, que hicieron tambalear al modelo paternalista que había dominado la relación médico-paciente desde tiempos inmemoriales. En este contexto se desarrolló la bioética moderna, sobre todo en el campo de la experimentación humana, en las cuestiones relativas al origen de la vida y a la muerte y en la ética clínica.

La salud pública, en lo que se refiere a sus actividades distintas a la investigación, quedó fuera del foco de la bioética durante mucho tiempo. Esto no deja de ser sorprendente, si tenemos en cuenta que la salud pública es una obra enteramente moral, que pretende beneficiar la salud de la población, pero que en ese empeño puede estar ocasionando daños no deseados (Skrabanek 1990). Pongamos el caso de las vacunas, concebidas para reducir o eliminar la transmisión de algunas enfermedades infecciosas, pero que su administración puede producir efectos adversos, a veces graves. O el cribado de enfermedades, concebido para mejorar el pronóstico de algunas enfermedades graves o mortales si se detectan antes de que den lugar a síntomas, pero que puede generar sufrimiento innecesario si detectan falsos positivos —es decir, casos sospechosos de enfermedad que luego no se confirma— o si produce el llamado sobrediagnóstico, que consiste en detectar casos de enfermedad real pero benigna y que por sí sola nunca se habría manifestado con síntomas. La salud pública también supone ejercer medidas de coerción o de privación de algunas libertades bajo determinadas circunstancias, como sucede con las cuarentenas en algunas epidemias.

La irrupción de la epidemia del sida en los años ochenta, pese al impacto social que tuvo y a las implicaciones éticas que supuso —estigma y discriminación de los afectados y de los grupos de riesgo, propuestas de análisis indiscriminados de la seropositividad en inmigrantes y en personas en lista de espera quirúrgicas, confidencialidad de los datos de carácter personal, riesgos de transmisión de la enfermedad a terceros, control de la drogadicción, programas de reducción de daños...—, tampoco tuvo mucho eco en la reflexión bioética en aquel entonces. Probablemente también contribuyó a ello el lamentable escaso peso de la salud pública en el sistema sanitario en su conjunto. Pero fue la epidemia del sida la que, después de unos años de desconcierto y debido

en gran parte a la presión de los movimientos sociales de colectivos afectados, espoleó una serie de propuestas que contribuyeron a modificar radicalmente y reducir claramente las actitudes discriminatorias que habían surgido al comienzo de la enfermedad. Quizá podamos fechar entonces el comienzo de la ética en la salud pública como disciplina propia (Gostin and Mann 1994; Mann et al. 1994).

Fue ya a finales de los años noventa y en los primeros años de este siglo cuando se produjo una eclosión de artículos y pronunciamientos en el mundo académico sobre la ética en la salud pública (Soskolne and Light 1996; Coughlin 2000; Horner 2000; Kass 2001; Public Health Leadership Society, 2002; Callahan and Jennings 2002; Childress et al. 2002). Posteriormente, en el ámbito español y en el de América Latina se han ido publicando artículos, libros y monografías sobre el tema (2007; Sarria Castro 2007; Segura et al. 2012; Kottow 2014; 2015). En ellos, se han ido resaltando las especificidades de la ética en la salud pública. Los cuatro principios clásicos de la bioética, que se habían concebido en el marco de la ética de la investigación y se habían aplicado también a la ética clínica, no servían para la salud pública (Schramm and Kottow 2001; Holland 2007), que necesita principios propios que se adapten mejor a sus particularidades (Public Health Leadership Society 2002; Upshur 2002; Buchanan 2008; Klugman 2013; 2017).

El hecho de que el foco de la salud pública esté centrado en las poblaciones genera la tensión entre dos enfoques contradictorios, el enfoque individual y el enfoque colectivo. El enfoque individual considera que las poblaciones son una mera agregación de los individuos, con lo que la salud de la población debería ser, casi exclusivamente, el fruto del esfuerzo personal de los individuos que componen la sociedad. El enfoque colectivo, por el contrario, considera que en la salud pesan decisivamente los elementos estructurales, de modo que la salud debe ser fruto del esfuerzo organizado de la sociedad. Este es el enfoque preferido por nosotros y por la mayor parte de los profesionales que trabajamos en la salud pública. Los dos enfoques se corresponden, en un extremo, con una perspectiva completamente individualista, que propone un Estado mínimo, limitado a hacer posible el ejercicio de los derechos individuales, en donde la salud pública se ciñe a aquellas acciones indispensables para el disfrute de esos derechos; en el otro extremo, se corresponde con una perspectiva colectivista, que busca la salud colectiva, que para la salud pública significa promover aquellas intervenciones orientadas a la mejora de la salud de la población, aunque puedan colisionar con el ejercicio de algunos derechos individuales en circunstancias extraordinarias, como, por ejemplo, como vimos antes, durante una cuarentena (Nuffield Council on Bioethics 2007).

La búsqueda de la salud de la población implica el predominio de conceptos que quizá habían quedado relegados en la bioética más tradicional: el bien común, la equidad, la solidaridad —siguiendo a Ángel Puyol (Puyol 2017), sería preferible el concepto de fraternidad, que encierra

también un sentido emancipador de luchas frente a múltiples formas sociales de exclusión, sumisión, arbitrariedad, discriminación y humillación—, la reciprocidad, el bienestar de la población y la buena gobernanza, sin olvidar conceptos ya arraigados en la bioética y que deben ser incuestionables, como es el del respeto hacia las personas(2017). Dawson incluso piensa que todos estos conceptos juntos pueden servir para revitalizar y dar un aire nuevo a la bioética, que, en su opinión, se centra excesivamente alrededor de un concepto vacío de autonomía (Dawson 2010).

Esta sección monográfica de la Revista de Bioética y Derecho lo dedicamos por primera vez a la discusión sobre algunos aspectos relevantes de la ética de la salud pública. Distintos autores de España y América Latina hemos querido contribuir a apuntar propuestas, ideas, muchas de ellas rebatibles y discutibles, que enriquezcan nuestra perspectiva sobre esos conceptos que han estado durante mucho tiempo en un segundo plano. Creemos que es tiempo de que tomen la importancia que les corresponde.

FERNANDO J. GARCÍA LÓPEZ

Referencias bibliográficas

- ◆ Buchanan DR (2008) Autonomy, paternalism, and justice: ethical priorities in public health. *Am J Public Health* 98:15–21.
- ◆ Callahan D, Jennings B (2002) Ethics and public health: forging a strong relationship. *Am J Public Health* 92:169–176.
- ◆ Childress JF, Faden RR, Gaare RD, et al (2002) Public health ethics: mapping the terrain. *J Law Med Ethics* 30:170–178.
- ◆ Coughlin SS (2000) Ethics in epidemiology at the end of the 20th century: ethics, values, and mission statements. *Epidemiol Rev* 22:169–175.
- ◆ Dawson A (2010) The future of bioethics: three dogmas and a cup of hemlock. *Bioethics* 24:218–225.
- ◆ Gostin L, Mann JM (1994) Towards the development of a human rights impact assessment for the formulation and evaluation of public health policies. *Health Hum Rights* 1:58–80.
- ◆ Holland S (2007) *Public health ethics*. Polity Press, Cambridge.
- ◆ Horner JS (2000) For debate: the virtuous public health physician. *J Public Health Med* 22:48–53.
- ◆ Kass NE (2001) An ethics framework for public health. *Am J Public Health* 91:1776–1782.

- ◆ Klugman CM (2013) Public health principlism. Online J Health Ethics 4 (1): páginas disponibles en <http://aquila.usm.edu/ojhe/vol4/iss1/4>.
- ◆ Kottow M (2014) Bioética en salud pública: una mirada latinoamericana. Editorial Universitaria, Santiago de Chile.
- ◆ Mann JM, Gostin L, Gruskin S, et al (1994) Health and human rights. Health Hum Rights 1:6–23.
- ◆ Nuffield Council on Bioethics (2007) Public health: ethical issues. Nuffield Council on Bioethics, London.
- ◆ Puyol A (2017) El derecho a la fraternidad. Los Libros de la Catarata, Madrid.
- ◆ Sarria Castro M (2007) Bioética, investigación y salud pública, desde una perspectiva social. Rev Cuba Salud Pública 33:0–0.
- ◆ Schramm FR, Kottow M (2001) Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. Cad Saude Publica 17:949–956.
- ◆ Segura A, Meneu R, Hernández I, et al (2012) Ética y salud pública. Fundació Víctor Grífols i Lucas, Barcelona.
- ◆ Skrabanek P (1990) Why is preventive medicine exempted from ethical constraints? J Med Ethics 16:187–190.
- ◆ Public Health Leadership Society (2002) Principles of the Ethical Practice of Public Health.
- ◆ Soskolne CL, Light A (1996) Toward ethics guidelines for environmental epidemiologists. Sci Total Environ 184:137–147.
- ◆ Upshur RE (2002) Principles for the justification of public health intervention. Can J Public Health 93:101–103.
- ◆ (2007) Bioética y salud pública: encuentros y tensiones. Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.
- ◆ (2015) Bioética y salud pública en y para América Latina. FELAIBE, Federación Latinoamericana y del Caribe de Asociaciones de Institutos de Bioética, Santiago de Chile.
- ◆ (2017) Pautas de la OMS sobre la ética en la vigilancia de la salud pública. Organización Panamericana de la Salud, Washington, D.C.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER ÈTICA Y SALUD PÚBLICA

La ètica de la ignorància (i de la incertesa) i la iatrogènia, un problema de salut pública

La ética de la ignorancia (y de la incertidumbre) y la iatrogenia, un problema de salud pública

The Ethics of Ignorance (and Uncertainty) and Iatrogenesis, a Public Health Problem

ANDREU SEGURA BENEDICTO *

* Andreu Segura Benedicto. Doctor en Medicina. Metge especialista en Salut Pública. Jubilat. Actualment vocal del Comitè de Bioètica i dels consells assessors de salut pública i de l'estratègia d'atenció primària i salut comunitària. Editor convidat en salut comunitària de *Gaceta Sanitaria*. Coordinador dels grups de treball sobre ètica i salut pública i Anàlisi i Prevenció de la Iatrogènia de SESPAS. E-mail: asegurabenedicto@gmail.com.

Copyright (c) 2019 Andreu Segura Benedicto



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resum

La iatrogènia és, actualment, un dels principals problemes de salut pública, que acostumem a atribuir exclusivament a errors i negligències, menyspreant l'exagerat intervencionisme sanitari a causa del consumisme i també negant la ignorància i amb poca tolerància de la incertesa. La consideració dels dubtes i de les equivocacions des d'una perspectiva ètica pot contribuir a la millor comprensió i prevenció dels danys associats a la pràctica mèdica i sanitària mitjançant la promoció de la prudència com a valor essencial de qui ha de prendre decisions sobre la salut i les malalties de les persones i les comunitats.

Paraules clau: ignorància; incertesa; ètica; prudència; iatrogènia.

Resumen

La iatrogenia es actualmente uno de los principales problemas de salud pública, que acostumbramos a atribuir exclusivamente a errores y negligencias, menospreciando el exagerado intervencionismo sanitario promovido por el consumismo y también debido a la negación de la ignorancia y a la intolerancia de la incertidumbre. La consideración de las dudas y de las equivocaciones desde una perspectiva ética puede contribuir a la mejor comprensión y prevención de los daños asociados a la práctica médica y sanitaria mediante la promoción de la prudencia como valor esencial de quienes que han de tomar decisiones sobre la salud y las enfermedades de las personas y las comunidades.

Palabras clave: ignorancia; incertidumbre; ética; prudencia; iatrogenia.

Abstract

Iatrogenesis is now, one of the main public health problems, which we tend to attribute exclusively to errors and negligence, belittling the exaggerated health interventionism promoted by consumerism and also due to the denial of ignorance and the intolerance of uncertainty. The consideration of doubts and mistakes from an ethical perspective can contribute to the better understanding and prevention of the damages associated with medical and public health practice by promoting prudence as an essential value of those who have to make decisions on people's health.

Keywords: ignorance; uncertainty; ethics; prudence; iatrogenics.

1. Justificació

Un dels problemes importants de salut pública actualment és la iatrogènia, els danys associats a la pràctica mèdica i sanitària. Un problema la magnitud del qual és considerable tant per la freqüència com per la gravetat dels perjudicis que ocasiona i que afecten els pacients individualment però també a la societat col·lectivament. Danys que no solament són generats pels errors i deficiències, sovint sistèmiques, dels professionals i dels treballadors implicats sinó que també son conseqüència de la medicalització inadequada, com a resultat, d'una banda de les expectatives exagerades sobre les possibilitats de guarir les malalties i fins i tot de millorar la salut per part de la medicina i la sanitat, i d'una altra, de la banalització amb la que les tractem, tant els professionals com els pacients i la ciutadania¹.

Tot i que hi ha encara uns altres danys que podríem anomenar col·laterals i que tenen a veure amb els efectes de les nostres intervencions, encara que aquestes siguin pertinents i s'hagin dut a terme adequadament. Perquè en ocasions, com passa amb la cara i la creu d'una moneda, beneficis i perjudicis són inseparables. Fins ara la resposta dels sistemes sanitaris ha consistit, en el millor dels casos, en promoure i desenvolupar una sèrie d'activitats englobades en allò que es denomina l'estratègia de seguretat del pacient que, de fet, forma part de les polítiques de millora de la qualitat de l'atenció sanitària. Una perspectiva necessària però probablement insuficient per disminuir els efectes adversos de les iniciatives mèdiques i sanitàries, com veurem més endavant. I que, a més, s'enfronta a les dificultats derivades de la recança que als professionals i als treballadors del sistema sanitari els provoca admetre que es poden equivocar, una actitud que no te només a veure amb la pèrdua d'autoestima i l'amor propi, sinó que en ocasions te a veure amb la por d'una multa o d'una sanció deontològica i fins i tot penal.

Els perjudicis ocasionats no afecten exclusivament els pacients perquè les conseqüències negatives impliquen també les institucions sanitàries, professionals inclosos i també la societat. en promoure mesures preventives de vegades desproporcionades, així com litigis i reclamacions que, al seu torn, fomenten una pràctica defensiva moralment reprovable i, més que ineficaç, contraproductiu. Un impacte negatiu agreujat quan les intervencions sanitàries son de caràcter col·lectiu, com ara els efectes adversos derivats de l'establiment de mesures preventives desproporcionades en casos d'epidèmies com la darrera pandèmia gripal².

Cal doncs, un plantejament més global que, a la vegada que optimitzi la seguretat dels pacients, assumint de debò que errar és humà i per tant sense estigmatitzar inadequadament les equivocacions, obri el focus de l'anàlisi per tal que podem esbrinar quines son les causes darreres

que expliquen que no haguem aconseguit hores d'ara neutralitzar suficientment els danys associats a les activitats sanitàries.

Convé valorar la importància d'elements com el consumisme, que fomenta la idea que sempre és preferible intervenir, malgrat en ocasions resulti més raonable una observació expectant. Però sobretot convé tenir en compte la importància de la ignorància i de la incertesa i saber assumir-les amb sensatesa. Perquè més enllà dels al·licients econòmics —que afecten directament els sistemes sanitaris on els proveïdors cobren segons l'activitat que fan— i dels de prestigi, associats a una dilatada experiència en determinades activitats terapèutiques, l'intervencionisme i la medicalització també hi tenen a veure amb la manca d'acceptació de la ignorància i sobretot amb la intolerància a la incertesa, accentuades ambdues quan es tracta del risc d'emmalaltir i de morir. Una intolerància que també influeix negativament en la capacitat d'assumir els errors per part dels professionals i de les institucions proveïdores, així com en algunes de les reaccions de la gent per rescabalar-s'hi. D'aquí l'interès en explorar les possibilitats que ens ofereix la ètica per abordar-les.

Des de la fundació de la Salut Pública moderna, a mitjans del segle XIX, amb la proclamació a Anglaterra de la *Public Health Act*³ la justificació moral de les decisions dels salubristes ha estat sovint l'utilitarisme, tot i que de forma més aviat tàcita potser perquè les normes legals obliguen més —sobretot als països anglosaxons— que no pas les deontològiques. No endebades els promotors de la llei esmentada eren eminents i conspicus mercantilistes com Edwin Chadwick, amic i col·laborador de Jeremy Bentham i de John Stuart Mill, els filòsofs de l'utilitarisme.

El desenvolupament de la bioètica que, ultra l'origen històric en l'article de Jahr de 1927⁴ i la proposta de nova disciplina de Potter⁵ el 1970, guanyarà influència a partir de les escruixidores experiències dels camps de concentració, precisament com una protecció davant els excessos monstruosos dels experiments i estudis amb humans que no es varen limitar als nazis. Com mostra el denominat episodi Tuskegee⁶ que, a més, fou l'estímul decisiu per a l'elaboració de l'informe Belmont⁷, amb el qual van quedar establerts els principis de la bioètica per a protegir la dignitat dels subjectes humans d'experimentació, tot i que poc a poc ha anat impregnant la deontologia clínica i assistencial.

Un plantejament que, sense ser contradictori amb els de la salut pública, no resulta particularment adequat per aplicar-lo als dilemes morals que es poden presentar en aquest àmbit. Potser calgui advertir que tot i que l'estudi Tuskegee era una iniciativa del servei de salut pública nord americà, ni els professionals ni les institucions de la salut pública varen sentir-se prou implicats com per tirar endavant cap iniciativa d'aplicació específica dels principis i consideracions ètiques a la Salut Pública. No va ser fins a l'aparició de la Sida i de la reacció en defensa dels seus drets per

part dels estigmatitzats homosexuals americans, així com de l'esforç de Jonathan Mann per exigir el respecte als drets humans⁸ que no es va plantejar la necessitat d'un programa ètic específic. Cal recordar el rebuig al concepte de grups de risc que llavors agrupava les anomenades quatre hac: haitians, hemofílics, heroïnòmans i homosexuals i que en aquest darrer cas es reivindicava substituir per les pràctiques de risc: homes que tenen relacions sexuals amb homes.

D'ençà d'aleshores s'han elaborat algunes propostes de desenvolupament d'una ètica de, en i per a la salut pública⁸ tant pel que fa al marc contextualitzador^{9 10} com davant problemes específics com ara epidèmies i pandèmies¹¹. Esdeveniments estimulants per als salubristes, atès que les aportacions ètiques poden contribuir a millorar la comprensió dels problemes de salut i a abordar-los més adequadament, afegint-hi valoracions i justificacions morals de les decisions conflictives.

Davant l'actitud de negació de la ignorància i de la intolerància a la incertesa que són a l'arrel de la iatrogènia, la reivindicació de la prudència com a un dels valors essencials dels professionals de la sanitat, mitjançant les argumentacions ètiques pot ser d'utilitat. Així doncs, després de resumir el més rellevant de la iatrogènia com a problema de salut de la població i de la salut pública com a institució, ens ocuparem dels conceptes d'ignorància i d'incertesa i com es poden abordar des de la ètica per acabar amb uns suggeriments pràctics per afrontar la responsabilitat de minimitzar els danys associats a la medicina i a la sanitat.

2. Iatrogènia: un resum

Tot i que soni antiga, la paraula iatrogènia va ser encunyada segons alguns, en els anys vint del passat segle, pel psiquiatre suís Eugen Bleuler, autor d'un tractat de psiquiatria que va gaudir de certa popularitat en l'ensenyament de la medicina d'entreguerres. Bleuler hauria provocat en un pacient neuròtic un nou símptoma i, conscient de la seva responsabilitat, va assumir que ell mateix havia estat la causa. En tractar-se d'un problema generat per la pràctica mèdica, el va batejar com iatrogènia¹². Altres, però, atribueixen el neologisme a sir Arthur Hurts, cèlebre gastroenteròleg britànic contemporani de l'anterior, qui l'emprava per descriure "... els desordres induïts en el pacient mitjançant autosuggestió provocada per l'atenció del metge"¹³.

En el seu origen doncs, i etimològicament encara menys, iatrogènia no equival a mala pràctica, tot i que sovint s'utilitzin com a sinònims. Distinció que té la seva importància a l'hora de circumscriure el problema que es pretén abordar. Una alternativa seria la locució "seguretat del pacient" que és la que predomina en l'àmbit sanitari actualment. No obstant això, seguretat del pacient evoca particularment el context assistencial i accentua la importància de fallades o errors

—ni que siguin sistèmics— com les causes evitables del dany associat a les pràctiques sanitàries. El que, sent important, no proporciona una panoràmica prou completa de la qüestió.

Així doncs, la iatrogènia denomina els efectes adversos o indesitjables que apareixen després d'una intervenció mèdica i, en definitiva, el dany associat a la pràctica de la medicina. Si bé, per extensió, el terme es pot utilitzar per referir-se a qualsevol dany associat a una acció mèdica o sanitària, és a dir no només les efectuades per metges, sinó també per qualsevol professional o treballador de l'àmbit de la sanitat, incloses les intervencions de la salut pública, és clar.

Malgrat les dites populars com la de que el que cou cura o similars —llevat que les aprofitem per incrementar la nostra capacitat de resistència— el dany és negatiu, tot i que no sempre és evitable. Per descomptat no ho és quan es produeix com a conseqüència de l'evolució de la malaltia, durant el curs clínic habitual. Ja sigui perquè el tractament no és capaç d'evitar-ho totalment o, perquè es produeix com una conseqüència col·lateral de la intervenció practicada, sigui amb propòsit diagnòstic, profilàctic, terapèutic, rehabilitador o pal·liatiu. Els anomenats efectes secundaris, associats intrínsecament a la intervenció, son com la creu d'una moneda, inseparable de la cara. Només son evitables si la mesura no es porta a terme, la qual cosa suposa renunciar als beneficis que amb ella pretenem obtenir. Argument que ens ha de fer pensar sobre la necessitat i la pertinència de l'actuació que es decideixi dur a terme i, sobretot, si els beneficis previsibles justifiquen el risc d'eventuals efectes indesitjables.

Es debat si el terme iatrogènia és el més apropiat per aproximar-se al coneixement dels danys ocasionats per l'assistència sanitària, ja que hi ha múltiples conceptes afins, relacionats entre si —i en la seva major part de caràcter negatiu— com ara efectes i esdeveniments adversos o indesitjables, sense oblidar els riscos, incidents i complicacions, fins a la medicalització inadequada, el sobrediagnòstic i el sobretractament, passant per errors, descuits, negligències, imprudència, imperícia, o mala praxi, que afegeixen soroll a un problema per al qual convé un abordatge assossegat i proactiu. Una mostra d'aquests embolics podria ser que en l'àmbit judicial, per exemple, iatrogènia s'associa sovint i, com és obvi, no sempre correctament, amb negligència, qui sap si pels ressons fonètics. Bromes a banda no seria la primera vegada que la nostra percepció es distorsiona merament per la denominació d'un problema. Com passa en salut pública amb la legionel·losi, una malaltia que genera molta més preocupació quan s'anomena així que quan es parla de pneumònia o encara més popularment de pulmonia. Tot plegat pot semblar filar massa prim i que no cal tanta precisió semàntica però el cas és que és molt important definir el més exactament possible del que parlem, per estimar la magnitud de l'impacte.

La definició el més acurada possible del problema determinarà com el podem mesurar i la veritat és que en ocasions no resulta massa fàcil distingir els danys evitables dels que no ho son.

Potser vingui a tomb ara recordar alguns dels articles del codi d'Hammurabi que es reproduïxen a la figura 1.

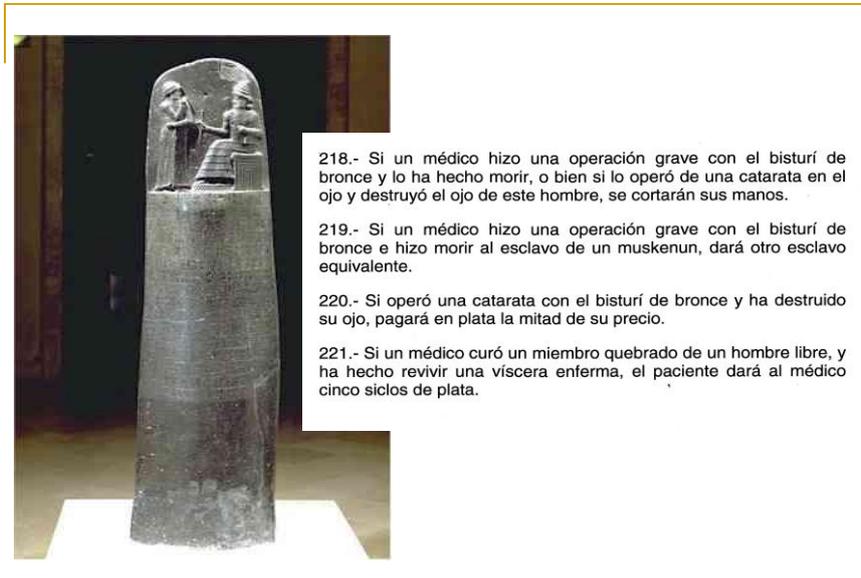


Figura 1. Código de Hammurabi. Museo del Louvre. Circa 1800 AC.

Fa gairebé quatre mil anys —almenys— del reconeixement que les pràctiques mèdiques, en aquest cas quirúrgiques poden ser perjudicials i no solament això, sinó que eren objecte de sanció. Una altra cosa fora com s'aplicaven realment aquest preceptes. Però des de la constatació judicial dels babilonis, s'han anat desenvolupant una diversitat de mètodes per detectar i sobretot per classificar correctament aquesta mena de danys . Particularment en l'àmbit de l'assistència sanitària. Una metodologia complexa que inclou estudis rutinaris, i recerques específiques de naturalesa diversa. Fins i tot la vigilància de situacions sospitoses como ara els esdeveniments sentinella o disparador^{14 15} que requereix la seva notificació sistemàtica.

Amb els recursos metodològics disponibles es poden dur a terme estudis que estimen la freqüència i la gravetat d'aquests danys, una iniciativa que no s'ha desenvolupat com convindria entre d'altres coses per la tendència a negar els errors, per la vergonya que poden provocar i també per la por a les conseqüències professionals i fins i tot penals que pot comportar. Algunes d'aquestes estimacions son prou preocupants, però. Les més escandaloses pertoquen als Estats Units d'Amèrica del Nord on els errors mèdics —en sentit ampli— constituïrien la tercera causa de mort amb unes 250.000 defuncions anuals¹⁶. Segons dades de la OMS¹⁷ alguns estats europeus com el Regne Unit, França; Dinamarca o Espanya han publicat dades sobre efectes adversos als hospitals que oscil·len prop del 10% dels ingressos . Les infeccions adquirides als hospitals afecten un de cada cinc pacients, amb més de quatre milions de casos anuals i els gèrmens com *Staphylococcus aureus* multiresistent (SARM) ja abasten el 5% de les infeccions associades amb

l'atenció mèdica. Gairebé una quarta part dels ciutadans europeus han patit directament algun error mèdic. A Espanya disposem d'estimacions tant per als hospitals com per a l'atenció primària i fins i tot per a les residències, malgrat que ja tenen uns anys. En resum prop del 10% dels malalts ingressats als hospitals espanyols pateixen algun efecte advers mentre que és prop del 0,2% de les visites la incidència a l'atenció primària¹⁸.

Tot plegat mostra que, malgrat no tenir-ne dades molt precises, els danys associats a la pràctica sanitària no són de cap manera anecdòtics. Tampoc no sembla que els esforços esmerçats en el desenvolupament d'estratègies de seguretat del pacient donin els resultats desitjats, potser perquè a diferència d'altres sectors com el de l'aeronàutica, el problema no és únicament degut a errors i negligències tot i que tampoc es tracten amb la mateixa naturalitat. A més una reacció habitual per part dels professionals i treballadors són les pràctiques defensives (com mostra la taula següent).

Tabla 2. Estudios españoles sobre la frecuencia de eventos adversos en diferentes ámbitos asistenciales

Estudio	Año recogida datos	Tipo de estudio	Ámbito	EA total (%pacientes)	EA más frecuentes	%EA prevenibles
ENEAS ¹⁵	2005	Cohortes históricas	24 Hospitales	9,3%	Medicación (37,4%), IAAS (25,3%) Procedimientos (25%).	50%
APEAS ²⁶	2007	Prevalencia	48 Centros AP	10,11%	Medicación (47,8%) Peor curso evolutivo de la enfermedad de base (19,9%) Procedimientos (10,6%).	70%
EARCAS ²⁷	2010-2011	Cualitativo	Residencias y centros sociosanitarios	-	Cuidados, Medicación IAAS.	-
SYREC ²⁸	2007	Cohortes prospectivo	79 UCI/ 76 Hospitales	33,1%	Cuidados (26%) IAAS (24%) Medicación (12%)	60%
EVADUR ²⁹	2009	Prospectivo	21 Servicios de Urgencias	7,2%	Proceso de atención (46,2%), Medicación (24,1%) y Procedimientos (11,7%).	70%

- ENEAS: Estudio Nacional de Eventos Adversos relacionados con la hospitalización.
 - APEAS: Estudio de Eventos Adversos en Atención Primaria.
 - EARCAS: Eventos Adversos en Residencias y Centros Asistenciales Sociosanitarios.
 - SYREC: Seguridad y Riesgo en el Enfermo Crítico.
 - EVADUR: Eventos Adversos en Urgencias.
 - EA: Evento adverso.
 - IAAS: Infecciones asociadas a la asistencia sanitaria.

3. La ignorància, la incertesa i la presa de decisions

Ignorància i incertesa són dos conceptes que expressen desconeixement però no son del tot sinònims, perquè mentre ignorància significa falta de saber, la incertesa vol dir més aviat no saber del cert. L'etimologia d'ignorància és de vegades objecte de confusió, atès que alguns atribueixen l'origen del mot al verb llatí *gnoscere*, conèixer, però sembla que els verbs llatins no poden mai anar precedits d'un prefix negatiu com in- per la qual cosa l'antecedent d'ignorància seria *ignorare*

derivat de l'adjectiu *ignarus* que al seu torn procediria de *gnarus*, que vol dir expert. *Ignarus* fora l'inexpert, doncs. En canvi, incertesa, que també ens ha vingut del llatí *in-certitudo*, ens remet a incert, és a dir dubtós o insegur.

En l'àmbit de la filosofia, la ignorància també ha donat molt de sí, des de les reflexions socràtiques al *sapere aude* de Kant passant per Sant Agustí o Nicolàs de Cusa i la seva *docta ignorantia*. I, pel que fa a la certesa és, nogensmenys, l'objecte de l'epistemologia, l'estudi del coneixement humà^A. Filosofia i ciència en son els camins i, precisament en l'àmbit de la ciència, més concretament el de la física quàntica, s'ha formulat un anomenat principi d'incertesa que, per cert, li va valdre el premi Nobel de l'any 1932 a Werner Heisenberg. Un principi que, més enllà de postular la impossibilitat de conèixer amb precisió determinats parells de magnituds físiques observables i complementàries, reconeix que els procediments mateixos d'observació o de mesura alteren inevitablement allò que volem mesurar.

Pel que fa al coneixement científic, el desenvolupament del neopositivisme lògic del que son capdavanters Bertran Russell^B i Ludwig Wittgenstein, vindrà acompanyat pel racionalisme crític que entre altres postularà Karl Popper, amb l'argument que la condició de falsabilitat permet establir la demarcació de l'àmbit, perquè si les proposicions no son potencialment refutables, no pertocuen a l'àrea del coneixement científic. Així doncs, el coneixement científic, que te la enorme avantatge de ser susceptible de replicació, no serà mai definitiu. En certa manera la veritat s'esmuny de l'abast de la ciència tot i que la fe o l'art la segueixin reivindicant. La qual cosa no implica renunciar a l'aproximació a la realitat que te una existència objectiva, més enllà de les nostres limitacions cognitives. Però amb humilitat o millor dit, reconeixent-les. Popper mateix insta els metges a abandonar el dogmatisme de la mala ciència i a assumir tant la ignorància com la incertesa¹⁹.

Finalment, en el camp més proper a la bioètica i en general a la ètica aplicada a les pràctiques professionals, convé tenir en compte la denominada teoria de la decisió, part de la qual te a veure amb la presa de decisions en condicions d'incertesa. Una àrea inicialment explorada per *Blaise Pascal* en els seus *Penseés*, on ja proposava servir-se del valor esperat per aconseguir la millor decisió. Un segle més tard *Daniel Bernouilli* qui, per cert, fou l'autor de la primera valoració estadística d'una intervenció sanitària, la inoculació o variolització²⁰, en la seva exposició sobre una nova mesura del risc, recorre a la funció d'utilitat esperada com a justificació de l'acció més

^A Coneixement que per als clàssics és exclusivament el de les creences veritables i justificades. Altrament es tracta d'opinió, *doxa*. Això no obstant, el recentment traspasat Jorge Wagensberg, considerava que es pot accedir al coneixement per camins ben diversos, com el místic o l'artístic i, naturalment, el científic.

^B Precisament Russell és un dels defensors de l'utilitarisme com a doctrina filosòfica per fonamentar les polítiques públiques, gairebé la única justificació ètica de les intervencions de la salut pública fins a les acaballes del segle XX.

convenient. Antecedents, conjuntament amb les aportacions de Bayes sobre les probabilitats condicionals, del plantejament d'Abraham Wald l'any 1939 en considerar les hipòtesis i les estimacions estadístiques quan introdueix les regles de la decisió²¹. Una perspectiva que culminarà amb la proposició de les probabilitats subjectives i les aplicacions a l'economia que els hi reportarà el premi Nobel als psicòlegs Tversky y Kahneman²², tot i que posteriorment Gigerenzer desenvoluparia més epistemològicament, sobretot al capítol titulat *I think, therefore I err* del seu llibre sobre la racionalitat²³.

4. Què s'entén per ètica de la ignorància i de la incertesa?

Assumir que no sabem tot el que ja se sap esdevé la base de la ètica de la ignorància, que te a veure directament amb decidir equivocadament i, en general, amb els errors per acció o per omissió en dur a terme qualsevol mena d'activitats i, en particular, les de caràcter professional. I com que la ignorància, en el sentit més etimològic de manca d'expertesa —en alguns dels àmbits de les nostres pràctiques quotidianes— o en el sentit més immediat d'equivocar-nos, és una característica pròpia i persistent —podríem dir que patognomònica— dels humans, perquè els nostres comportaments i les nostres decisions siguin moralment acceptables, no tenim altre remei que assumir aquesta limitació de la nostra naturalesa. Una assumpció que no vol dir però acceptació resignada ni, encara menys, exoneració o impunitat davant dels eventuais errors comesos per ignorància, sinó que donin lloc a la millor resposta possible, una reacció que faciliti no tornar-los a cometre i, com a mínim, que no incrementi els perjudicis actuals ni futurs. La formulació d'una ètica de la ignorància no és molt habitual. Tot i que cada vegada sigui més fàcil trobar referències^{24 25}.

Acceptar que mai no ho sabrem tot, ni tan sols d'una petita part de la naturalesa o de la realitat, esdevé, en canvi, el fonament de la ètica de la incertesa perquè cap increment del coneixement pot garantir el control d'eventuals conseqüències indesitjables de les accions que emprenem basades en els nous descobriments²⁶. La formulació com a ètica de la incertesa no és excepcional en els àmbits de la medicina^{27 28} tot i que l'interès mèdic abasti més àrees que les de la ètica com mostra l'article de Carles Vallbona quant a com la aborden els estudiants²⁹ o d'altres dedicats a diverses taxonomies^{30 31}. Sense oblidar que la incertesa pot tenir un efecte benèfic en estimular l'actitud crítica dels professionals³². Perquè encara que sigui una limitació, no implica una actitud pusil·lànim de nihilisme, sinó de prevenció de la temeritat. Tot plegat per tal de respectar els principis de beneficència i de no maleficència de la bioètica que si bé van ser formulats pensant en la protecció dels subjectes d'experimentació humans han estat generalitzats a la pràctica assistencial de la medicina i poden ser assumits també per la pràctica comunitària de la sanitat pública.

Ambdues perspectives ètiques justifiquen una actitud prudent pel que fa a les nostres possibilitats d'exercici professional pertinent amb els pacients i, en general, per a qui gaudeixi o pateixi els efectes de les activitats d'una determinada professió, sigui la medicina o d'altres de l'àmbit sanitari, per exemple.

5. Què tenen a veure amb la iatrogènia?

Ja hem vist que, malgrat que el propòsit de les intervencions mèdiques i sanitàries és, en general, procurar beneficis als pacients o a les poblacions en termes de qualitat de vida associada a la salut, els seus resultats també poden ser anodins o fins i tot perjudicials. En d'altres paraules no és possible garantir que sempre seran innòcues, la qual cosa no vol dir, naturalment, que provoquin inexorablement dany, sinó que no podem assegurar que no el generin en alguna ocasió, sense que, en general, es pugui preveure quan. Un dany que no sempre resulta d'una intervenció (o potser d'una omissió) errònia o negligent, tot i que de vegades aquesta en sigui la causa. No es pot dir que la ignorància sigui una de les qüestions més abordades per la literatura mèdica, però tampoc no és exòtica. Encara que sigui quan s'associa als errors i les negligències que mereix més atenció, particularment després de la publicació de l'informe de l'Institut de Medicina "*To err is human*"³³ que va generar una munió de treballs orientats a prevenir dins del possible els errors i les negligències i que ha culminat amb el desenvolupament d'una cultura de la seguretat del pacient³⁴ ^{35 36 37 38} des d'una perspectiva possibilista que alguns consideren insuficient perquè la ignorància és una característica consubstancial a la naturalesa humana, com assenyalen d'altres^{39 40}. Tanmateix, els danys atribuïbles a la pràctica mèdica o sanitària no són sempre conseqüència d'errors o negligències. Perquè fer les coses bé no és garantia d'innocència i, altrament, un intervencionisme exagerat mena indefectiblement al sobre diagnòstic i al sobre tractament, situacions que incrementen el risc d'efectes indesitjables, com assenyalava el recent informe SESPAS/OMC^{41 42}. Altrament, la denominada medicina defensiva —que és una de les reaccions davant l'eventualitat de litigis i reclamacions— a més de tractar-se d'una conducta rebutjable des d'una perspectiva deontològica —atès el conflicte d'interessos que comporta prioritzar la seguretat i la comoditat del professional davant l'interès principal que és el benestar del pacient— en incrementar les proves complementàries o les prescripcions fútils augmenta també la probabilitat de presentar efectes adversos directes i, òbviament, genera efectes adversos indirectes en malbaratar la utilització de recursos en el cas de la sanitat pública.

Quant a la ètica de la incertesa⁴³ i la seva aplicació a les professions sanitàries predomina també una orientació possibilista focalitzada cap a les conseqüències del principi de precaució⁴⁴

⁴⁵ malgrat que en algunes ocasions s'adrecen a qüestions més relacionades amb la pràctica professional i les implicacions per al sistema sanitari^{46 47}.

Ambdues perspectives ètiques poden ajudar doncs a bastir l'actitud més adequada a l'hora de decidir quines són les intervencions mèdiques o sanitàries que convé prescriure ja sigui en l'àmbit assistencial com en el col·lectiu. Una actitud prudent que en qualsevol ocasió que calgués prendre una decisió mèdica o sanitària, tingués en compte sempre, a més dels eventuais beneficis perseguits, els potencials perjudicis als que podrien exposar-se les persones objecte de la decisió. Una valoració sistemàtica que limités els perills de la temeritat i alhora els de la pusil·lanimitat que podria conduir al nihilisme sanitari. Bàsicament quantificant si el benefici esperat paga realment la pena. Un exemple molt il·lustratiu de l'aplicació pràctica d'aquesta mena de valoracions és el que ha dut a restringir la indicació de les episiotomies per prevenir els esquinçaments perineals greus per tal com la intervenció rutinària s'ha revelat no solament com a supèrflua i per tant ineficient, sinó també com a potencialment nociva, de manera que actualment només s'aconsella la episiotomia si se suposa que hi ha risc apreciable d'un esquinçament espontani⁴⁸. Naturalment, algunes dones a les que no se'ls hi practiqui profilàcticament podran patir les conseqüències d'un esquinçament, fins i tot les greus, ja sigui perquè en explorar no s'ha detectat el risc, falsos negatius, o per d'altres raons imprevisibles. Però com s'ha demostrat, si es fa rutinàriament el saldo net és negatiu, és a dir hi ha més dones perjudicades que beneficiades. Una situació similar a la que s'esdevé amb la prevenció secundària del càncer de pròstata quan es proposa un cribratge poblacional amb l'antígen prostàtic específic (PSA) en homes asimptomàtics tot i els dubtes per alguns trams d'edat atès que si bé els beneficis potencials són grans els perjudicis ocasionats pel sobrediagnòstic poden ser-ho encara més⁴⁹. La idea de que una intervenció preventiva paga sempre la pena pot ser ingènua i encara pitjor temerària. L'episodi de l'estudi sobre la prevenció de malalties isquèmiques del cor en dones menopàusiques amb profilaxi hormonal que s'hagué de suspendre perquè en lloc d'evitar-les les fomentava, va donar peu a un editorial acusatori de David Sackett que va tenir un ampli ressó⁵⁰.

Caldria doncs explorar si és factible promoure la prudència com un dels valors essencials per a la deontologia dels professionals de la salut i de la sanitat per a la qual cosa sembla imprescindible incrementar la tolerància a la incertesa i assumir que com no ens podem deslliurar de la ignorància cal afrontar-la de manera que no provoqui encara més problemes que els que causa la seva negació o el seu ocultament.

Fecha de recepción: 15 de octubre de 2018

Fecha de aceptación: 15 de noviembre de 2018

-
- ¹ Segura A, Giner V. El consumo sanitario inapropiado y la trivialización de la medicina. *Aten Primaria* 2013; 45: 247-7.
 - ² Gervas J, Hernández Aguado I. Ética y salud pública. El caso de la gripe A (H1N1), 2009-2010. *Gestión Clín Sanit.* 2011;13:123-27. Accesible <http://equipocesca.org/etica-y-salud-publica-el-caso-de-la-gripe-a-h1n1-2009-2010/> Consultat el 9 de gener de 2019.
 - ³ Calman K. The 1848 Public Health Act and its relevance to improving public health in England now: *Br Med J* 1998; 317: 596-8.
 - ⁴ Sass HM. Fritz Jahr's 1927 concept of bioethics. *Kennedy Inst Ethics J.* 2007;17:279-95.
 - ⁵ Potter, Van Rensselaer. *Bioethics: Bridge to the Future.* New Jersey: Prentice Hall, 1971
 - ⁶ Coughlin SS, Etheredge GD, Metayer C, Martin, Jr SA. Remember Tuskegee: public health student knowledge of the ethical significance of the Tuskegee Syphilis Study. *Am. J. Prev. Med.* 1996; 12:242-6.
 - ⁷ Office for Human Research Protections. The Belmont Report 1978. Accesible a: <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/index.html>
 - ⁸ Gostin LO. Public health, ethics, and human rights: a tribute to the late Jonathan Mann. *J Law Med Ethics.* 2001;29:121-30.
 - ⁹ Callahan D, Jennings B. Ethics and Public Health: Forging a strong relationship. *Am J Public Health* 2002; 92: 169-76.
 - ¹⁰ Kass NE. An ethics framework for public health. *Am J Public Health* 2001; 91: 1776-82.
 - ¹¹ Upshur RGA. Enhancing the Legitimacy of Public Health Response in Pandemic Influenza Planning: lessons from SARS. *Yale J Biol Med.* 2005 Oct;78(5):335-42.
 - ¹² Bleuer E. *Lehrbuch der Psychiatrie.* Berlín: Springer, 1916. Hi ha traducció espanyola a Espasa CALpe, 1967.
 - ¹³ Ishikawa H, Ohtsuka H, Aoki M. Iatrogenic disease in General medicine. *Psychosomatics* 1966; 7: 131-8
 - ¹⁴ JCAHO: Sentinel events, June 6. 2000. Accesible a: <http://www.jcaho.org>. Consultat el 9 de gener de 2019.
 - ¹⁵ Garrouste-Orgeas M, Philippart F, Bruel C, Max A, Lau N, Misset B. *Annals of Intensive Care* 2012, 2:2-9.
 - ¹⁶ Makary MA, Daniel M. Medical error-the third leading cause of death at US. *BMJ* 2016;353:i2139 doi: 10.1136/bmj.i2139.
 - ¹⁷ WHO. patient safety. Accesible a: <http://www.euro.who.int/en/health-topics/Health-systems/patient-safety/data-and-statistics>. Consultat el 9 de gener de 2019.
 - ¹⁸ Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. *Estrategia de Seguridad del Paciente 2015-2020.* Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2016. Accesible a: <https://www.seguridaddelpaciente.es/resources/documentos/2015/Estrategia%20Seguridad%20del%20Paciente%202015-2020.pdf>. Consultat el 9 de gener de 2019.
 - ¹⁹ McIntyre N, Popper K. The critical attitude in Medicine: the need for a new ethics. *BMJ* 1983; 287: 1919.
 - ²⁰ Backaer N. *A short history of mathematical population dynamics.* London: Springer-Verlag 2011: 21-30.
 - ²¹ Robbins H. Review: A. Wald, Statistical decisions functions. *Bull. Amer. Math. Soc.* 1951; 57 (5): 383-384.
 - ²² Tversky, A., Kahneman, D. (1981). The Framing of Decisions and the Psychology of Choice. *Science*, 1981; 211: 453-8.
 - ²³ Gigerenzer G. *Rationality for mortals. How people cope with uncertainty.* Oxford University Press, 2008: 65-80.
 - ²⁴ Lundblatt N. *Towards an Ethics of Ignorance?* Oxford Internet Institute. <https://www.oii.ox.ac.uk/videos/towards-an-ethics-of-ignorance/>. Consultat el 9 de gener de 2019.
 - ²⁵ Vitek B. (ed) *The Virtues of ignorance: Complexity, Sustainability, and the Limits of Knowledge.* University Press of Kentucky. 2008.
 - ²⁶ Zuradzki T. Ethics and Uncertainty: The Guest Editor's Introduction. *Diametros* 53 (2017): 1-5 doi: 10.13153/diam.53.0.1097.

-
- ²⁷ Ghosh AK. Understanding medical uncertainty: a primer for physicians. *JAPI* 2004; 52: 739-42.
- ²⁸ Domen RE. The ethics of ambiguity: Rethinking the role and importance of uncertainty in Medical Education and Practice. *Academic Pathology* 2016; 1-7.
- ²⁹ Merrill JM, Camacho Z, Laux LF, Lorimor R, Thornby JL, Vallbona C. Uncertainties and ambiguity: measuring how medical students cope. *Med Edu* 1994; 28: 316-22.
- ³⁰ Han PKJ, Klein WMP, Arora NK. Varieties of uncertainty in health care: a conceptual taxonomy. *Med Decis Making* 2011; 31: 828-38.
- ³¹ Bhise V, Rajan SS, Sittig DF, Morgan RO, Chaudhari P, Singh H. Defining and Measuring Diagnostic Uncertainty in Medicine: A systematic review. *J Gen Intern Med* 2017; 33: 103-15.
- ³² Wellbery C. The art of Medicine. The value of medical uncertainty. *Lancet* 2010; 375: 1686-7.
- ³³ Kohn LT, Corrigan JM, Donaldson MS (eds). *To err is human*. Washington (DC): National Academies Press; 2000.
- ³⁴ Benjamin CG. Addressing medical errors: the key of a safer health care system. *Physician Exec.* 2000;26:66-7.
- ³⁵ May T, Aulisio MP. Medical malpractice, mistake prevention and compensation. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 2001; 11: 135-46.
- ³⁶ Weingart SN, Wilson RMCL, Gibberd RW, Harrison B. Epidemiology of Medical Error. *BMJ* 2000; 320: 774-7.
- ³⁷ Daut-Leyva J. Karl Popper: el error médico y la ética médica. *El decálogo ético de Popper. Arch Salud Sin* 2011; 5: 19-22.
- ³⁸ Schubert C, Winslow G, Montgomery S, Jadalla A. Defining failure: The language, meaning and ethics of medical error. *Int J Humanities and Social Science* 2012; 2: 30-42.
- ³⁹ Pinkus RLB. Mistakes a social construct: an historical approach. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 2001; 11: 117-33.
- ⁴⁰ Enkin MW. The seven stages of ignorance. *Birth* 2008; 35: 169-70.
- ⁴¹ Grupo de trabajo SESPAS/OMC Iatrogenia: análisis, control y prevención. Documento del grupo de trabajo SESPAS—OMC sobre iatrogenia. 22 de junio 2017. Accessible a: <http://sespas.es/2017/09/06/presentacion-del-informe-sespas-omc-sobre-iatrogenia/>. Consultat el 9 de gener de 2019.
- ⁴² Segura A. Iatrogenia: análisis, control y prevención. *FEM. Revista de la Fundación Educación Médica* 2017; 20: 253-4.
- ⁴³ Luntley M. Ethics in the face of uncertainty: judgement not rules: *Bus Ethics Euro Rev* 2003; 12: 325-33.
- ⁴⁴ Stirling A. Risk, precaution and science: towards a more constructive policy debate. *EMBO reports* 2007; 8: 309-15.
- ⁴⁵ Strand R, Oughton D. Risk and Uncertainty as a research ethics challenge. *National Committees for Research Ethics in Norway. Publication 9* 2009. Accessible a: <https://www.etikkom.no/Aktuelt/publikasjoner/Risk-and-Uncertainty---as-a-Research-Ethics-Challenge/>. Consultat el 9 de gener de 2019.
- ⁴⁶ Ceriani JM. Embracing uncertainty and ignorance in medical practice. *Arch Argent pediatr* 2016; 114: 98-9.
- ⁴⁷ Hillen MA, Gutheil AM, StroutTD, Smets EMA, Han PKJ. Tolerance of uncertainty.: conceptual analysis, integrative model, and implications for healthcare. *Social Science & Medicine* 2017; 180: 62-5.
- ⁴⁸ Argentine episiotomy trial collaborative group. Routine vs selective episiotomy: a randomised controlled trial. *Lancet* 1993; 342: 1517-8.
- ⁴⁹ Misra-Hevert AD, Kattan MW. Prostate Cancer Screening—A New Recommendation for Meaningful Physician-Patient Conversations. *JAMA Oncol.* 2018;4:1049-50.
- ⁵⁰ Sackett DL. The arrogance of preventive medicine. *CMAJ* 2002; 167 : 363-4.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER ÉTICA Y SALUD PÚBLICA

Captura corporativa de la salud pública

Corporate capture of Public Health

Captació corporativa de la salut pública

MIGUEL ÁNGEL ROYO BORDONADA *

* Miguel Ángel Royo Bordonada. Doctor en Medicina. Escuela Nacional de Sanidad, Instituto de Salud Carlos III, Madrid. E-mail: mroyo@isciii.es.

Copyright (c) 2019 Miguel Ángel Royo Bordonada



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

La captura corporativa es 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. Las acciones de captura se dirigen a la sociedad civil, los expertos, los funcionarios de salud pública y los políticos, y pueden ser de tipo material (puertas giratorias), intelectual (distorsión de la ciencia), social (control de la información) y cultural (por identidad de grupo o estatus y relaciones del regulador con representantes de corporaciones privadas). Las estrategias de captura son: 1) sesgar los resultados científicos, 2) crear consumidores precoces, 3) promover buena imagen de las corporaciones, 4) cuestionar la legitimidad y conveniencia de la regulación gubernamental, 5) controlar la formación de los profesionales y 6) presionar a gobiernos y organismos internacionales. Ilustramos este fenómeno con un caso paradigmático de captura corporativa de la salud pública: las políticas nutricionales en España desde la aprobación en 2005 de la «Estrategia para la nutrición, actividad física y prevención de la obesidad (NAOS)», donde parte de la comunidad científica y los propios responsables de esas políticas se han plegado a los intereses de las corporaciones privadas y han incorporado como propio el argumentario de las mismas, convirtiéndose en los voceros de sus intereses.

Palabras clave: captura corporativa; políticas públicas; salud pública; nutrición; España.

Abstract

Corporate capture is the deliberately planned process whereby political decisions respond to a particular interest of a private nature, in detriment to the public interest. The result is an unjust regulation or the absence of regulation where this is necessary for the protection of the common good. When policies affect commercial determinants of health, such as alcohol, tobacco, sugar-sweetened beverages and ultra-processed foods, this is known as corporate capture of public health. Capture-related actions are targeted at civil society, experts, public-health officials, and politicians, and can assume different forms, ranging from material (revolving doors) to intellectual (distortion of science), social (control of information) and/or cultural (by reason of the group identity, status and relationship of the regulator with the representatives of private corporations). The capture strategies are aimed at: 1) biasing scientific results; 2) creating consumers from an early age; 3) promoting a good image of corporations; 4) questioning the legitimacy and appropriateness of governmental regulation; 5) controlling professional education; and 6) lobbying on governments and international bodies. To illustrate this phenomenon, we analyse a paradigmatic case of corporate capture of public health, namely, Spanish nutritional policies since the approval in 2005 of the «Strategy for Nutrition, Physical Activity and Prevention of Obesity (NAOS)». In Spain, a sector of the scientific community and those in charge of nutritional policies have not only succumbed to the interests of private corporations, but have also adopted the latter's line of reasoning as their own, thereby becoming a mouthpiece for corporate interests.

Keywords: corporate capture; public policy; public health; nutrition; Spain.

Resum

La captació corporativa és el procés intencionat pel qual les decisions polítiques responen a un interès particular, privat, en detriment de l'interès públic. El resultat és una regulació injusta o l'absència de regulació quan aquesta és necessària per a la protecció del ben comú. Quan les polítiques afecten els determinants comercials de la salut (alcohol, tabac, begudes ensucrades i aliments ultraprocessats), parlem de captació corporativa de la salut pública. Les accions de captació es dirigeixen a la societat civil, als experts, als funcionaris de salut pública i als polítics, i poden ser de tipus material (portes giratòries), intel·lectual (distorsió de la ciència), social (control de la informació) i cultural (per identitat de grup o estatus i relacions del regulador amb representants de corporacions privades). Les estratègies de captació són: 1) esbiaixar els resultats científics, 2) crear consumidors precoços, 3) promoure una bona imatge de les corporacions, 4) qüestionar la legitimitat i conveniència de la regulació governamental, 5) controlar la formació dels professionals i 6) pressionar els governs i organismes internacionals. Il·lustrem aquest fenomen amb un cas paradigmàtic de captació corporativa de la salut pública: les polítiques nutricionals a Espanya des de l'aprovació el 2005 de la «Estratègia per a la nutrició, activitat física i prevenció de l'obesitat (NAOS)», on part de la comunitat científica i els propis responsables d'aquestes polítiques s'han plegat als interessos de les corporacions privades i han incorporat com a propi l'argumentari d'aquestes, convertint-se en els portants dels seus interessos.

Paraules clau: captació corporativa; polítiques públiques; salut pública; nutrició; Espanya.

1. Introducción

La salud pública es el arte y la ciencia de prevenir la enfermedad, prolongar la vida y promover la salud a través de los esfuerzos organizados de la sociedad (Acheson 1998). Una herramienta fundamental de salud pública son las políticas de prevención de la enfermedad y de promoción y protección de la salud. Hasta el siglo XIX, las enfermedades transmisibles eran la primera causa de mortalidad en todo el mundo. Con el desarrollo industrial, la mejora de las condiciones de vida de gran parte de la ciudadanía y la aparición de los antibióticos y las vacunas, el siglo XX experimentó una transición epidemiológica a nivel global. Actualmente, las enfermedades no transmisibles ligadas a los estilos de vida constituyen la primera causa de mortalidad y carga de enfermedad en todas las regiones del orbe, a excepción del África Subsahariana, donde todavía predominan las enfermedades transmisibles y materno-neonatales y las deficiencias nutricionales (Sepúlveda y Murray 2014). Las causas últimas o determinantes inmediatos de estas enfermedades están relacionadas con el tabaquismo, el consumo de alcohol u otras drogas, las prácticas sexuales inseguras, el sedentarismo y una alimentación poco saludable (GBD 2018). El bajo peso al nacer, el retraso del crecimiento y la contaminación atmosférica son los principales factores de riesgo, al margen de los estilos de vida, que contribuyen a la carga global de enfermedad.

En este artículo, partiendo del estudio de las causas o determinantes de la salud, analizaré el fenómeno de la captura corporativa y su papel en la aparición y posterior propagación por todo el mundo de la epidemia de obesidad y enfermedades no transmisibles. A modo de ilustración del fenómeno, describiré el caso de la captura corporativa de las políticas nutricionales en España durante la última década.

2. Las causas o determinantes de la salud

En salud pública distinguimos entre causas inmediatas o proximales, intermedias o mediatas y lejanas o distales (Banegas et al. 2017, Dahlgren y Whitehead 1991). Las causas inmediatas son las más próximas en la cadena causal al mecanismo biológico desencadenante de la enfermedad y tienen que ver con estilos de vida individuales (alimentación poco saludable, sedentarismo, prácticas sexuales inseguras y consumo de tabaco o alcohol). Las causas intermedias o determinantes sociales de la salud tienen que ver con características personales y de nuestro entorno cercano, como el nivel educativo y la situación económica, las condiciones de trabajo, la carga de cuidados, la calidad de la vivienda, las características del barrio de residencia, las políticas locales de salud y los sistemas sanitarios y de protección social. Por último, las causas distales,

denominadas determinantes comerciales o corporativos de la salud, tienen que ver con los sistemas de producción y distribución masiva de productos perjudiciales para la salud a precios asequibles, junto con las campañas de *marketing* para promover su consumo y el despliegue de una serie de estrategias para impedir cualquier tipo de limitación a su producción, distribución y promoción (Millar 2013, Kickbusch et al. 2016, McKee y Stuckler 2018).

Los hábitos individuales de riesgo para la salud son más frecuentes en personas de bajo nivel educativo, menores ingresos, largas jornadas de trabajo y residentes en barrios pobres (Marmot 2007). Los mecanismos que generan estas desigualdades son diversos e interaccionan unos con otros. Por ejemplo, los grupos socialmente desfavorecidos tienen menor capacidad de acceso a la información, los recursos y habilidades que se requieren para seguir un patrón alimentario saludable. Por tanto, los determinantes sociales actúan como factores moderadores o moduladores de la influencia que las causas distales ejercen sobre los estilos de vida individuales (Swinburn et al. 2011). El acceso a una buena educación y a un trabajo bien remunerado, junto con un entorno promotor de hábitos saludables, constituyen mecanismos de protección de las personas frente al impacto negativo de los determinantes comerciales de la salud.

Haciendo una analogía con las enfermedades transmisibles, podemos distinguir los siguientes eslabones en la cadena causal de las enfermedades no transmisibles (Braillon y Dubois 2018):

- ◆ *Agentes de la enfermedad*: tabaco, alcohol, bebidas azucaradas y alimentos ultraprocesados.
- ◆ *Reservorios*: industrias productoras de los bienes de consumo perjudiciales para la salud.
- ◆ *Vectores y fuentes de transmisión*: cadenas de distribución y venta que garantizan el acceso continuado (24 horas al día, 365 días al año), a precios asequibles, a los agentes de la enfermedad en espacios privados y públicos de cualquier lugar habitado.
- ◆ *Co-vectores*: estrategias utilizadas por el sector privado vinculado a los agentes de la enfermedad para promover su consumo. Tradicionalmente, las campañas de *marketing*, cada vez más sofisticadas y agresivas, han constituido el principal co-vector de los mismos. Pero, ante el avance en el conocimiento científico de los efectos de los determinantes comerciales de la salud, las recomendaciones de expertos para reducir o evitar su consumo y la progresiva concienciación social al respecto, el sector privado ha desarrollado una batería de estrategias para defender sus intereses en la arena de las políticas públicas, lo que en conjunto se conoce como captura corporativa de las políticas de salud pública (Mindel et al. 2012).

3. Captura corporativa de las políticas de salud pública

La captura de las políticas es el proceso por el cual las decisiones políticas responden al interés particular de un individuo, un grupo reducido de personas o una organización privada, en detrimento del interés público, a causa de las acciones intencionadas de esos agentes privados. La consecuencia es una regulación injusta o la ausencia de regulación cuando esta es necesaria para la protección del bien común, que resulta así perjudicado (OECD 2017). Cuando se trata de políticas que afectan a artículos de consumo perjudiciales para la salud (alcohol, tabaco, bebidas azucaradas y alimentos ultraprocesados), estos grupos de interés no son otros que las grandes corporaciones transnacionales que dominan los principales mercados nacionales e internacionales de tales productos (Moodie et al. 2013), de ahí que se haya acuñado el término de captura corporativa de la salud pública (Mindel et al. 2012).

La razón de ser de la captura corporativa es simple: el principal interés de las corporaciones privadas es incrementar sus beneficios económicos para rentabilizar la inversión de sus accionistas, ante los que tienen que responder, aumentando el volumen de ventas y maximizando sus márgenes de beneficio. El interés de las corporaciones de productos perjudiciales para la salud choca frontalmente con el interés de la salud pública, ligado a una reducción de su consumo o, en el caso del tabaquismo, a su total erradicación (Beaglehole et al. 2015). Para las bebidas alcohólicas y azucaradas, sin ir tan lejos, se ha propuesto la aplicación de impuestos específicos para reducir su consumo. La captura corporativa surge para anticiparse y responder a este tipo de iniciativas, cuyo objeto es regular la promoción y acceso de la población a los agentes comerciales de la enfermedad. Por tanto, su objetivo es impedir o demorar la instauración de políticas de salud pública que afecten a los intereses de las corporaciones privadas, promoviendo en su lugar mecanismos de autorregulación y medidas de carácter exclusivamente educativo.

3.1. Modalidades de captura

Grosso modo, existen cuatro modalidades la captura corporativa de las políticas públicas, que se complementan y potencian las unas a las otras (Carpenter y Moss 2014):

1. Material o corrosiva: de carácter ilegal, como la corrupción, mediante la aceptación de sobornos a cambio de introducir cambios en la legislación que respondan a intereses privados, o legal, como las puertas giratorias y las donaciones a partidos políticos.

2. Intelectual (ámbito científico y académico): orientación del programa de investigación hacia intereses privados, distorsión de los hallazgos científicos y control de la formación de los profesionales.
3. Social (ámbito de la información y la comunicación): creación de una imagen positiva de las corporaciones, desviación de la atención de los efectos dañinos para la salud de sus productos y promoción un estado de opinión contrario a la regulación.
4. Cultural (Kwak 2014): de forma subrepticia, por interacción continuada e intensa entre los representantes del sector privado y los reguladores. El regulador se ve así expuesto reiteradamente a las ideas y propuestas de las corporaciones, en detrimento de los enfoques y propuestas de los representantes de la ciudadanía y los expertos. El resultado es que el regulador, de forma más o menos inconsciente, se vuelve más proclive a los intereses privados de la industria y a su forma de abordar los problemas. Los reguladores son más proclives a adoptar posiciones de personas pertenecientes a su grupo cercano (identidad de grupo), su estatus social, intelectual o económico (identidad de estatus) y sus redes sociales (identidad de relación).

Las acciones de captura de las corporaciones privadas se dirigen a todos los actores que tienen algo que decir sobre las políticas de salud pública, a saber: sociedad civil (población general), expertos (profesionales de la salud y científicos), funcionarios de salud pública de alto rango y políticos (legisladores). Se habla de captura por influencia directa cuando las acciones van dirigidas a los legisladores y captura por influencia indirecta cuando van dirigidas a otros grupos diana con capacidad de influir a su vez en los legisladores (OECD 2017).

3.2. Estrategias de captura

La captura se ejerce a través de múltiples estrategias, más o menos evidentes o subrepticias, que fueron aplicadas en primer lugar por la industria del tabaco y copiadas después por las del alcohol, las bebidas azucaradas y los alimentos ultraprocesados (Brownell y Warner 2009, Wiist 2013). A continuación, sin intención de exhaustividad, describo las estrategias de captura más comunes, señalando entre paréntesis los principales grupos diana de las mismas:

1. Sesgar los resultados científicos (expertos y legisladores):
 - a. Influir en el programa científico.
 - b. Financiar cátedras, fundaciones, proyectos de investigación, etc.
 - c. Desviar el foco de atención hacia aspectos ajenos a los efectos sobre la salud de sus productos.

- d. Cuestionar y desacreditar a los investigadores independientes.
2. Crear consumidores desde edades precoces (población general):
 - a. Desarrollar campañas publicitarias agresivas dirigidas a menores con técnicas fraudulentas y sofisticadas de *marketing*.
 - b. Hacer publicidad encubierta en los colegios mediante financiación de actividades supuestamente lúdico-educativas.
 - c. Ocupar los espacios públicos para promocionar y facilitar el acceso a sus productos.
 3. Promover una buena imagen de sus compañías y productos (población general):
 - a. Lanzar campañas de responsabilidad social (participar en programas de promoción de la actividad física y prevención del consumo de alcohol, cooperar con ONG, etc.).
 - b. Difundir mensajes engañosos, insistiendo en la moderación y el equilibrio (por ejemplo: «no existen alimentos buenos o malos»).
 - c. Dificultar el acceso de la población a información relevante sobre sus productos.
 - d. Asociar su imagen con emociones y valores positivos.
 - e. Presentarse como parte de la solución y negar que son parte del problema.
 4. Cuestionar la legitimidad y conveniencia de la intervención gubernamental para regular su actividad (población general, expertos y legisladores):
 - a. Apelar a la libertad de elección y la responsabilidad individual.
 - b. Promover campañas para culpabilizar a las víctimas (personas fumadoras, con obesidad, etc.).
 - c. Transmitir el mensaje de que la regulación gubernamental es contraria a las libertades civiles, propia de un estado paternalista, represivo y opresor.
 - d. Acusar a los defensores de la salud pública de constituir una policía sanitaria, moralista, con la intención de imponer un Estado niñera.
 - e. Constituir y financiar organizaciones pantalla con apariencia de asociaciones de la sociedad civil para que se opongan a la regulación.
 - f. Azuzar el fantasma del supuesto impacto negativo de la regulación en la economía y la oferta de puestos de trabajo.
 5. Controlar la formación continua de los profesionales (expertos):
 - a. Financiar cursos, jornadas y conferencias.

- b. Editar libros y materiales didácticos.
 - c. Contratar a los expertos que forman parte de los comités encargados de elaborar guías con recomendaciones para los profesionales y los políticos.
6. Ejercer actividades de presión (*lobby*) sobre los gobiernos y organismos internacionales (legisladores):
- a. Financiar partidos políticos de tendencia neoliberal, más proclives a sus intereses y a reducir los presupuestos del Estado para actividades científicas y reguladoras.
 - b. Promover las colaboraciones público-privadas, los sistemas de autorregulación y las intervenciones meramente informativas y educativas.
 - c. Participar en reuniones políticas de alto nivel y en comités políticos consultivos, presentándose como representantes de la sociedad civil o contratando como consultores a los miembros de esos comités.
 - d. Intrigar para colocar a funcionarios de alto rango afines a sus intereses a la cabeza de las agencias reguladoras.
 - e. Trasladarse de la industria a puestos de responsabilidad en la administración y viceversa (puertas giratorias).

4. Estudio de un caso de captura corporativa de salud pública: la Estrategia NAOS

Recientemente, Hernández y Villalbí han recopilado pruebas sobre la captura corporativa de las políticas relacionadas con el alcohol en España en las dos últimas décadas (Hernández y Villalbí 2018). Durante ese periodo, la industria española del alcohol ha frustrado tres intentos (en 2002, 2008 y 2012) de mejora de la regulación sobre promoción, disponibilidad y venta de bebidas alcohólicas a menores de 18 años. Las propuestas legislativas, impulsadas por los partidos conservador y socialista, se encontraron con una fuerte resistencia del sector de las bebidas alcohólicas, que planteó en su lugar acuerdos de autorregulación para la publicidad y colaboraciones público-privadas para prevenir el consumo entre los menores, alternativas que finalmente fueron adoptadas, tras cambios en los gabinetes ministeriales que habían impulsado las propuestas legislativas frustradas. Lamentablemente, este fenómeno se ha extendido también al ámbito de la nutrición (Royo-Bordonada 2016). De hecho, las políticas nutricionales en España durante la última década constituyen un caso paradigmático de captura corporativa de la salud

pública, en el que se han desplegado la práctica totalidad de las estrategias mencionadas en el apartado previo. A continuación, tras una breve introducción a los orígenes y desarrollo de la «Estrategia para la nutrición, actividad física y prevención de la obesidad (NAOS)» (AESA 2005), el marco de las políticas nutricionales en España, presentaré los argumentos y pruebas en los que sustento mi tesis.

4.1. La gestación de una estrategia viciada en origen

Coincidiendo con el cambio de milenio, la Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoció que la obesidad había adquirido dimensiones epidémicas y aprobó la Estrategia Mundial sobre Régimen Alimentario, Actividad Física y Salud, en la que hacía un llamamiento a los Estados miembros para que tomaran medidas destinadas a prevenir y controlar la pandemia de obesidad y enfermedades no transmisibles asociada a los hábitos alimentarios no saludables y la inactividad física (OMS 2004). En España, las cifras de obesidad, y en particular las de obesidad infantil, se situaron entre las más altas de Europa (Brug et al. 2012), y el gobierno español decidió poner en marcha un plan estatal para hacer frente al problema, la futura Estrategia NAOS. La Dirección General de Salud Pública del Ministerio de Sanidad fue la encargada de su diseño e implementación. Sin embargo, en pleno proceso de elaboración de la estrategia, esta fue transferida a la Agencia Española de Seguridad Alimentaria (AESA), que dos años después, en 2006, asumiría las competencias de promoción de la salud en el ámbito de la nutrición y la prevención de la obesidad (BOE 2006), pasando a denominarse Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición (AESAN). Posteriormente, la Ley de Seguridad Alimentaria y Nutrición de 2011 creó el Observatorio de la nutrición y el estudio de la obesidad, adscrito a la AESAN (BOE 2011).

A principios de 2005, antes incluso de asumir formalmente las competencias de nutrición, la AESA publicó la Estrategia NAOS (AESA 2005a). Lo más característico de esta estrategia es que está basada en medidas educativas y colaboraciones público privadas con las industrias alimentaria y de la publicidad, plasmadas en convenios voluntarios y acuerdos de autorregulación. En palabras de la actual directora de salud pública de la OMS y entonces directora de la AESA: «La promoción de una dieta saludable y un estilo de vida activo no deben ser asociados a una campaña represiva, interpretada por los ciudadanos como algo prescriptivo y basado en restricciones. Esto no tiene que ver con alimentos buenos o malos, sino con una dieta más o menos equilibrada.» (Neira y de Onis 2006). Una línea de razonamiento que todavía sostiene hoy en día, con declaraciones como las siguientes: «en el caso de la nutrición, más que advertencias y prohibiciones, se necesita más educación, desde el inicio de la escuela» (Ansede 2016) o «los acuerdos voluntarios de la industria

para reducir el contenido de azúcar de sus productos generan una competición positiva entre las empresas que puede ser más efectiva que imponer una tasa» (EFESalud 2018), en abierta contradicción con las opiniones de los expertos, basadas en datos científicos, y los informes técnicos de la propia OMS, que recomiendan medidas como las etiquetados frontales interpretativos, con advertencias para productos no saludables, una regulación más estricta de la publicidad o la instauración de un impuesto a las bebidas azucaradas (OMS 2016). Resulta llamativo que la máxima responsable de las políticas nutricionales en España cuando se aprobó la Estrategia NAOS y actual responsable de salud pública de la OMS utilice reiteradamente en su discurso el argumentarlo habitualmente desplegado por las industrias alimentaria y de la publicidad para oponerse a la regulación de sus actividades, que apelan a la responsabilidad individual sobre los hábitos de salud y proponen exclusivamente medidas educativas e informativas, lo cual, sea dicho de paso, no les impide oponerse con fuerza a cualquier intervención dirigida a mejorar la calidad y fiabilidad de la información dirigida a los consumidores, como los etiquetados frontales interpretativos de los alimentos (Corporate Europe Observatory 2010) o el uso de perfiles nutricionales para autorizar las alegaciones de salud (Kirby 2016).

4.2. La materialización de la captura

Una de las primeras medidas estrella de la Estrategia NAOS fue el Código PAOS, de autorregulación de la publicidad alimentaria dirigida a niños, por el que la Federación de Industrias de Alimentación y Bebidas (FIAB) se comprometió a establecer altos niveles de responsabilidad social en sus actividades publicitarias para contribuir a promover la adopción de dietas saludables (AESA 2005b). Este código establece los principios éticos para el diseño, ejecución y difusión de mensajes publicitarios de alimentos y bebidas dirigidos al público infantil, la mayoría de los cuales ya venían recogidos en normas de rango superior, por lo que no aportó casi nada nuevo. Además, como no contempla la calidad nutricional de los productos anunciados, el código PAOS permite que alimentos y bebidas no saludables copen los espacios de publicidad alimentaria dirigida a la infancia, demostrándose incapaz de alcanzar el objetivo para el que fue creado. Otra deficiencia del código es la definición vaga de qué se considera publicidad dirigida a la infancia, imprecisión de la que se sirve Autocontrol, la asociación de agencias publicitarias, medios de comunicación y anunciantes que gestiona este sistema de autorregulación, para desestimar algunas reclamaciones por incumplimiento de sus normas, como en el caso de la aparición de Ronaldinho en un anuncio de natillas Danet (Autocontrol 2006). Parece obvio que este tipo de políticas benefician a los intereses de la industria, en detrimento del interés público. Es más, en los 13 años

de vida de la estrategia NAOS no se ha producido ninguna modificación sustancial en las políticas desplegadas bajo su paraguas, pese a la acumulación de pruebas sobre su ineficacia y las demandas reiteradas de otro tipo de medidas por consumidores, científicos, profesionales de la salud y OMS (Royo-Bordonada 2016, OMS 2016). No obstante, que una regulación sea favorable a los intereses de una industria no es suficiente para probar la existencia de captura (Carpenter y Moss 2014). Es necesario, además, demostrar que ha existido intencionalidad de esa industria para influir en la política a favor de sus intereses. A continuación, presento cuatro ejemplos que muestran la existencia de tal intencionalidad:

1. Una de las sociedades científicas que colaboró de forma más activa en el diseño de la estrategia NAOS y que participa en muchas de sus actividades es la Sociedad Española de Nutrición Comunitaria (SENC), la única de ámbito estatal que publica periódicamente objetivos nutricionales y guías alimentarias y de hidratación para la población española (Aranceta et al. 2009, Aranceta et al. 2016). Llama la atención la inclusión de las bebidas alcohólicas de baja graduación (vino y cerveza) en la pirámide de las guías alimentarias de la SENC, pero sorprende aún más que la pirámide de la hidratación saludable recomiende el consumo diario de bebidas refrescantes sin azúcar (con edulcorantes acalóricos) o bebidas para deportistas y el consumo semanal si están endulzadas con azúcar o fructosa, pese a que todas ellas aumentan el riesgo de alteraciones metabólicas, obesidad y diabetes. Además, estas bebidas contienen sodio, lo que resulta contraproducente para mantener una buena hidratación, y las bebidas para deportistas solo son adecuadas para los pocos que hacen con frecuencia deporte de alta intensidad, por lo que no se comprende su aparición en una guía dirigida a toda la población. Tampoco se comprende la recomendación de consumir a diario zumos comerciales a base de fruta y cerveza sin alcohol. Aunque los firmantes de las guías son científicos de reconocido prestigio, no se puede descartar que sus recomendaciones estén influidas por los intereses de la industria alimentaria y del alcohol, que han donado importantes sumas de dinero a la SENC en los últimos años (SENC 2017, Rey-López y González 2018).
2. El uso de un argumentario propio de la industria alimentaria por la presidenta de AESA induce a pensar en la existencia de captura cultural. Refuerza esta idea un estudio de 2009 en el que los representantes del gobierno y de las industrias de la publicidad y la alimentación opinaron que el sistema autorregulación de la publicidad alimentaria en España era adecuado; mientras que el resto de afectados (expertos, consumidores, salubristas, representantes escolares y defensores de los menores y la familia) opinaron lo contrario (Davó-Blanes et al. 2013). Menos dudas sobre la intencionalidad de la industria genera el nombramiento en 2012, como directora de AESAN, de una persona que había ocupado durante 20 años un alto cargo en Coca-Cola Iberia, en un caso claro de puertas giratorias con conflicto de intereses (Bes-Rastrollo y

Ruiz-Canela 2013). Por último, que la actual directora de salud pública de la OMS y exdirectora de la AESA, al ser preguntada sobre este asunto, haya declinado hacer comentarios, también resulta sugestivo de captura (Ansede 2016).

3. La Ley 17/2011, de Seguridad Alimentaria y Nutrición, establece que las autoridades promoverán acuerdos de corregulación con los operadores económicos y los prestadores de servicios de comunicación comercial audiovisual para establecer códigos de conducta sobre las comunicaciones comerciales de alimentos y bebidas dirigidos a menores de 15 años (BOE 2011). En respuesta a la ley, se elaboró el nuevo Código PAOS (AESAN 2012). La única novedad del código fue la mención explícita a la publicidad por internet. Aunque esto podría parecer un avance a primera vista, el código de 2005 ya contemplaba la publicidad difundida a través de cualquier medio o soporte. El único propósito aparente de esta novedad consiste en diferenciar la edad de aplicación del código en función del medio de difusión: las empresas se comprometen a respetar sus normas en la publicidad dirigida a menores de 12 años en medios audiovisuales e impresos y de 15 años en internet. Es decir, lejos de constituir un avance, no es más que un mecanismo subrepticio para hacer ver que se acata la exigencia de regular la publicidad para menores de 15 años, al tiempo que se rebaja ese límite hasta los 12 años en medios audiovisuales e impresos, contraviniendo la ley en beneficio de los intereses de la industria que negoció con la administración el contenido del código. Esto es relevante si tenemos en cuenta, como he señalado previamente, que uno de los argumentos para desestimar las reclamaciones por incumplimiento del código consiste en argumentar que el anuncio está dirigido a mayores de 12 años.
4. En 2012, Esquerra Republicana de Cataluña y Convergència i Unió sellaron un pacto de Gobierno en Cataluña que recogía un impuesto a las bebidas azucaradas, a propuesta de Esquerra. La Asociación de Bebidas Refrescantes de España lanzó una campaña en contra de la iniciativa y envió un informe al consejero de Economía señalando que el impuesto «daña gravemente la imagen de las bebidas refrescantes» (Méndez 2013). Además, el embajador de Estados Unidos se reunió con el presidente catalán y le trasladó el malestar de Coca-Cola y Pepsi con el impuesto, al considerarlo discriminatorio, por ir contra empresas estadounidenses, advirtiendo de la imagen negativa que daría del Gobierno catalán y del peligro para las inversiones locales. Finalmente, el presidente catalán cedió a las presiones y el impuesto no llegó a aprobarse (Roger 2013). No obstante, 5 años después, fruto de un nuevo acuerdo de Gobierno, el impuesto terminó prosperando (BOE 2017). La historia se repitió en 2016, cuando el ministro de Economía anunció un impuesto estatal a las bebidas azucaradas y la campaña en contra de la industria de bebidas refrescantes y el sector de la remolacha consiguió que el Ejecutivo diera marcha atrás (Escolar 2017). Más aún, la FIAB, no conforme con la retirada del impuesto estatal, pidió al Gobierno de España que interviniera contra el impuesto en Cataluña (La Vanguardia 2017).

5. Conclusión

La razón de ser de la captura corporativa es simple: defender los intereses económicos de grandes corporaciones privadas de las amenazas, en forma de regulaciones, que limiten su capacidad para producir, distribuir y promocionar sus productos a precios asequibles. Sin embargo, opera por medio de un complejo entramado de mecanismos a distintos niveles, infiltrando organizaciones de todo tipo, tanto profesionales como civiles, y haciendo uso de los medios de comunicación de masas para influir sobre todos los agentes involucrados en la toma de decisiones políticas. Las estrategias de captura son con frecuencia de carácter subrepticio y permanecen ocultas al escrutinio público, en los márgenes de la legalidad. Para detectar y prevenir la captura corporativa no basta con evidenciar que las políticas benefician a un interés privado, en detrimento del bien común, sino que es necesario demostrar la existencia de intencionalidad de sus beneficiarios. La investigación ha sacado a la luz las acciones de captura corporativa de las industrias del tabaco y el alcohol, que han conseguido bloquear o retrasar medidas de salud pública que cuentan con amplio apoyo entre la comunidad científica y la ciudadanía. La industria de las bebidas azucaradas y los alimentos ultraprocesados está utilizando la misma estrategia para anteponer sus intereses económicos al derecho de la población a la protección de la salud mediante una alimentación saludable. En España, la influencia indebida de las industrias alimentaria y de la publicidad ha alcanzado cotas muy altas, capturando a parte de la comunidad científica y, lo que es más grave, a los propios responsables de la AESAN, encargada de las políticas nutricionales, que han incorporado como propio el argumentario de las corporaciones privadas, convirtiéndose en los voceros de sus intereses.

Referencias

- ◆ Acheson D. Report of the Committee of Inquiry into the future development of the public health functions. London: Public Health in England, 1988.
- ◆ AESA. Estrategia NAOS. Madrid: AESA, 2005. Disponible en: <http://www.aecosan.msssi.gob.es/AECOSAN/docs/documentos/nutricion/estrategianaos.pdf>
- ◆ AESA. Código de autorregulación de la publicidad de alimentos y bebidas dirigida a menores, prevención de la obesidad y salud (Código PAOS). Madrid: AESA, 2005. Disponible en: http://www.aecosan.msssi.gob.es/AECOSAN/docs/documentos/nutricion/Codigo_PAOS_2005_espanol.pdf

- ◆ AESAN. Documento de Consenso sobre la alimentación en los Centros Educativos. Madrid: AESAN, 2010. Disponible en:
http://www.aecosan.msssi.gob.es/AECOSAN/docs/documentos/nutricion/educanaos/documento_consenso.pdf
- ◆ AESAN. Código de Corregulación de la publicidad de alimentos y bebidas dirigida a menores, prevención de la obesidad y salud (Código PAOS). Madrid: AESAN, 2012. Disponible en:
http://www.aecosan.msssi.gob.es/AECOSAN/docs/documentos/nutricion/Nuevo_Codigo_PAOS_2012_espanol.pdf
- ◆ Ansedo M. Respiramos aire que nos va a causar infarto cerebral. El País, 13 de mayo de 2016. Disponible en: https://elpais.com/elpais/2016/05/11/ciencia/1462996602_690494.html
- ◆ Aranceta J, de Torres ML, López Rocha A, Moya M, Pérez Rodrigo C, Serra Majem L y Varela Moreiras G. Guía para una hidratación saludable. La Declaración de Zaragoza. SENC, 2008. Rev Esp Nutr Comunitaria 2009;15(1):225-230.
- ◆ Aranceta J, Arijia V, Maíz E, Martínez E, Ortega RM, Pérez-Rodrigo C et al. Guías Alimentarias para la población española (SENC, diciembre 2016); la nueva pirámide de alimentación saludable. Nutr Hosp 2016;33(Supl.8):1-48.
- ◆ Autocontrol. Asociación de usuarios de la Comunicación vs Danone (“Natillas Danet”). Autocontrol, 2006. Disponible en: <https://docplayer.es/561176-Asunto-no-025-r-febrero-2006-auc-vs-danone-natillas-danet.html>
- ◆ Banegas JR, Rodríguez Artalejo F, Graciani A, Herruzo R, del Rey J. Causalidad en epidemiología. En: Piedrola G. Medicina Preventiva y Salud Pública, 12ª edición. Barcelona: Elsevier España, 2016:193-204.
- ◆ Beaglehole R, Bonita R, Yach D, Mackay J, Reddy KS. A tobacco-free world: a call to action to phase out the sale of tobacco products by 2040. Lancet. 2015; 385:1011-8.
- ◆ Bes-Rastrollo M, Ruiz-Canela M. Regulation and the food industry. Lancet. 2013;381:1902
- ◆ Boletín Oficial del Estado. LEY 11/2001, de 5 de julio, por la que se crea la Agencia Española de Seguridad Alimentaria. Disponible en:
<https://www.boe.es/boe/dias/2001/07/06/pdfs/A24250-24255.pdf>
- ◆ Boletín Oficial del Estado. LEY 44/2006, de 29 de diciembre, de mejora de la protección de los consumidores y usuarios. Disponible en:
<https://www.boe.es/boe/dias/2006/12/30/pdfs/A46601-46611.pdf>
- ◆ Boletín Oficial del Estado. Ley 17/2011, de 5 de julio, de seguridad alimentaria y nutrición.

- ◆ Boletín Oficial del Estado. Ley 5/2017, de 28 de marzo, de medidas fiscales, administrativas, financieras y del sector público y de creación y regulación de los impuestos sobre grandes establecimientos comerciales, sobre estancias en establecimientos turísticos, sobre elementos radiotóxicos, sobre bebidas azucaradas envasadas y sobre emisiones de dióxido de carbono. Generalitat de Catalunya, Barcelona.
- ◆ Braillon A, Dubois G. Industry-born pandemics or Non Communicable Diseases, calling a spade a spade? *BMJ* 2018;360:k1110/rr-0
- ◆ Brownell KD, Warner KE. The perils of ignoring history: Big Tobacco played dirty and millions died. How similar is Big Food? *Milbank Q.* 2009; 87:259-94.
- ◆ Brug J, van Stralen MM, Te Velde SJ, Chinapaw MJ, De Bourdeaudhuij I, Lien N, et al. Differences in weight status and energy-balance related behaviors among schoolchildren across Europe: the ENERGY-project. *PLoS One.* 2012;7(4):e34742.
- ◆ Carpenter D, Moss DA. Preventing Regulatory Capture. Special Interest Influence and How to Limit it. The Tobin Project. New York: Cambridge University Press, 2014.
- ◆ Corporate Europe Observatory. A red light for consumer information. CEO, 2010.
- ◆ Dahlgren G, Whitehead M. 1991. Policies and Strategies to Promote Social Equity in Health. Stockholm, Sweden: Institute for Futures Studies.
- ◆ Davó-Blanes MC, Ortiz-Moncada R, Gil-González D, Alvarez-Dardet C, Lobstein T. The impact of marketing practices and its regulation policies on childhood obesity. Opinions of stakeholders in Spain. *Appetite.* 2013;62:216-24.
- ◆ EFESalud. María Neira (OMS): “Con la obesidad, nuestra sociedad se está autodestruyendo”. EFE, 1 de marzo de 2018. Disponible en: <https://www.efesalud.com/obesidad-oms-maria-neira>
- ◆ Escolar I. El lobby del azúcar consigue su objetivo al frenar el impuesto sobre los refrescos. *Eldiario.es*, 31 de marzo de 2017. Disponible en: https://www.eldiario.es/economia/consigue-objetivo-impuesto-bebidas-azucaradas_0_628187485.html
- ◆ GBD 2017 Risk Factor Collaborators. Global, regional, and national comparative risk assessment of 84 behavioural, environmental and occupational, and metabolic risks or clusters of risks for 195 countries and territories, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet.* 2018;392(10159):1923-94.
- ◆ Hernández-Aguado I y Villalbí JR. Public-private interaction with the alcohol industry and failures in the regulation of alcohol in Spain. Editor: Modi Mwatsama. Public health and the

food and drinks industry: The governance and ethics of interaction. Lessons from research, policy and practice. UK Health Forum, 2018. Disponible en:

<http://www.ukhealthforum.org.uk/prevention/pie/ukhf-publications/?entryid43=58305>

- ◆ Kickbusch I, Allen L, Franz C. The commercial determinants of health. *Lancet Glob Health*. 2016;4(12):e895-e896.
- ◆ Kirby T. Nutrient labelling: legislating against too much information? *Lancet Diabetes Endocrinol*. 2016;4(7):568.
- ◆ Kwak J. Cultural Capture and the Financial Crisis. En: Carpenter D, Moss DA eds. *Preventing Regulatory Capture. Special Interest Influence and How to Limit it*. New York: Cambridge University Press, 2014:71-98.
- ◆ La Vanguardia. FIAB pide la intervención del Gobierno contra la tasa a refrescos en Cataluña. *La Vanguardia*, 24 de marzo de 2017. Disponible en:
<https://www.lavanguardia.com/vida/20170324/421148760172/fiab-pide-la-intervencion-del-gobierno-contra-la-tasa-a-refrescos-en-cataluna.html>
- ◆ Marmot M. Commission on Social Determinants of Health. Achieving health equity: from root causes to fair outcomes. *Lancet* 2007;370:1153-63.
- ◆ McKee M, Stuckler D. Revisiting the Corporate and Commercial Determinants of Health. *Am J Public Health*. 2018;108(9):1167-1170.
- ◆ Méndez R. EE UU presiona a Mas contra la tasa antiobesidad a las bebidas azucaradas. *El País*, 5 de marzo de 2013. Disponible en:
https://elpais.com/ccaa/2013/03/04/catalunya/1362424598_817564.html
- ◆ Millar JS. The corporate determinants of health: how big business affects our health, and the need for government action! *Can J Public Health*. 2013;104(4):e327-e329.
- ◆ Mindell JS, Reynolds L, Cohen DL, McKee M. All in this together: the corporate capture of public health. *BMJ*. 2012;345:e8082.
- ◆ Moodie R, Stuckler D, Monteiro C, Sheron N, Neal B, Thamarangsi T, et al. Profits and pandemics: prevention of harmful effects of tobacco, alcohol, and ultra-processed food and drink industries. *Lancet*. 2013; 381:670-9. doi: 10.1016/S0140-6736(12)62089-3.
- ◆ Neira M, de Onis M. The Spanish strategy for nutrition, physical activity and the prevention of obesity. *Br J Nutr*. 2006;96 Suppl 1:S8-11.

- ◆ Organisation for Economic Co-operation and Development. Preventing policy capture: integrity in public decision making. Paris: OECD Publishing, 2017.
- ◆ Organización Mundial de la Salud. Estrategia mundial sobre régimen alimentario, actividad física y salud. 57ª Asamblea Mundial de la Salud. Ginebra: OMS, 22 de mayo de 2004. Disponible en:
https://www.who.int/dietphysicalactivity/strategy/eb11344/strategy_spanish_web.pdf
- ◆ Organización Mundial de la Salud. Informe de la comisión para acabar con la obesidad infantil. OMS, 2016. Disponible en:
http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/206450/9789243510064_spa.pdf;jsessionid=8095B28B88522D9CABC269C7049F532A?sequence=1
- ◆ Robinson C, Holland N, Leloup D, Muilerman H. Conflicts of interest at the European Food Safety Authority erode public confidence. *J Epidemiol Community Health*. 2013;67(9):717-20.
- ◆ Rey-López JP, Gonzalez CA. Research partnerships between Coca-Cola and health organizations in Spain. *Eur J Public Health*. 2018 [Epub ahead of print]
- ◆ Roger M. Cataluña renuncia al impuesto sobre los refrescos tras las presiones americanas. *El País*, 10 de septiembre de 2013. Disponible en:
https://elpais.com/ccaa/2013/09/10/catalunya/1378828200_536719.html
- ◆ Royo-Bordonada MÁ. Setting up childhood obesity policies in Europe. *Lancet*. 2016;388(10059):2475.
- ◆ SENC. Empresas colaboradoras. SENC, 2017. Disponible en:
<http://www.nutricioncomunitaria.org/es/colaborador/empresas>
- ◆ Sepúlveda J, Murray Ch. The state of global health in 2014. *Science*. 2014;345:1275-8.
- ◆ Swinburn BA, Sacks G, Hall KD, McPherson K, Finegood DT, Moodie ML, Gortmaker SL. The global obesity pandemic: shaped by global drivers and local environments. *Lancet* 2011; 378:804-14.
- ◆ Wiist WH. The corporate playbook, health and democracy: the snack food and beverage industry's tactics in context. In: Macmillan P, ed. *Sick societies: responding to the global challenge of chronic disease*. Hampshire, UK: Oxford University Press, 2013:204-16.

Fecha de recepción: 15 de octubre de 2018

Fecha de aceptación: 10 de enero de 2019



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER ÉTICA Y SALUD PÚBLICA

Ética, solidaridad y donación de sangre. Cuatro perspectivas a debate

Ethics, Solidarity and Blood Donation. Four Perspectives to Debate

Ètica, solidaritat i donació de sang. Quatre perspectives a debat

ÀNGEL PUYOL *

* Àngel Puyol. Profesor de Ética de la Universitat Autònoma de Barcelona. E-mail: angel.puyol@uab.cat.¹

¹ Este artículo se ha beneficiado de la ayuda financiera del proyecto de investigación FFI2015-64858-P (Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades).

Copyright (c) 2019 Àngel Puyol



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

En este artículo, expongo los pros y contras éticos de cuatro políticas públicas diferentes de provisión de sangre para los bancos de sangre con el fin de satisfacer la demanda de productos sanguíneos y hemoderivados destinados a atender a los enfermos que los necesitan. Esas cuatro políticas se basan, respectivamente, en la donación altruista, la remuneración a los donantes, los estímulos no monetarios o *nudging*, y la obligatoriedad equitativa. En la última parte del artículo, y tras comparar las cuatro políticas, muestro la deseabilidad ética de la última de ellas junto a algunos de sus principales problemas.

Palabras clave: solidaridad; donación de sangre; altruismo; *nudging*; bioética.

Abstract

In this article, I expose the ethical pros and cons of four different public blood supply policies for blood banks in order to meet the demand for blood products intended to care for the patients who need them. These four policies are based, respectively, on altruistic donation, remuneration to donors, non-monetary or nudging stimuli, and equitable obligatoriness. In the last part of the article, and after comparing the four policies, I show the ethical desirability of the last one and some of its main problems.

Keywords: solidarity; blood donation; altruism; nudging; bioethics.

Resum

En aquest article, exposo els pros i contres ètics de quatre polítiques públiques diferents de provisió de sang per als bancs de sang amb la finalitat de satisfer la demanda de productes sanguinis i hemoderivats destinats a atendre els malalts que els necessiten. Aquestes quatre polítiques es basen, respectivament, en la donació altruista, la remuneració als donants, els estímulos no monetaris o *nudging*, i l'obligatorietat equitativa. En l'última part de l'article, i després de comparar les quatre polítiques, mostro la desitjabilitat ètica de l'última d'elles al costat d'alguns dels seus principals problemes.

Paraules clau: solidaritat; donació de sang; altruisme; *nudging*; bioètica.

1. Introducción

La política de provisión pública de sangre para tratar a enfermos que necesitan el preciado oro rojo está instalada, en numerosos países del mundo occidental, en una flagrante hipocresía moral¹. Por una parte, la mayoría de países desarrollados (entre ellos, España o Reino Unido) prohíben la comercialización de la sangre y sus derivados, de modo que el único modo de provisión de sangre legalmente admitido es el que proviene de donaciones altruistas². Por otra parte, la fuente altruista de provisión de hemoderivados se está mostrando insuficiente para atender a toda la demanda nacional, sobre todo de plasma, uno de los ingredientes fundamentales de la sangre³, de modo que estos países, en mayor o menor grado, se ven obligados a importar⁴ productos hemoderivados de otros países que los obtienen gracias a la remuneración a los donantes. En otras palabras, en países como España se importan hemoderivados que se obtienen con las motivaciones no altruistas que se prohíben dentro de su territorio nacional. La paradoja legal tiene un correlato en una hipocresía moral, que consiste en aceptar las motivaciones egoístas de donantes de terceros países al mismo tiempo que se rechazan (por inmorales) esas mismas motivaciones en los donantes del propio país. Esa paradoja legal y esa hipocresía moral son comunes a todos los países que, como España, prohíben las donaciones no altruistas en sus respectivos territorios, pero importan hemoderivados obtenidos con una motivación no altruista fuera de sus fronteras.

¹ Victòria Camps, "La donación compensada de plasma. Razones éticas". En *Ética y donación de plasma*. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, n. 47.

² Según datos de la OMS de 2017, solo 57 países consiguen el 100 por cien de sus donaciones de sangre de forma voluntaria y altruista, mientras que en 24 países se paga por esa práctica. [<http://www.who.int/campaigns/world-blood-donor-day/2017/es/>]

³ La extracción de plasma o "plasmaféresis" consiste en extraer sangre, separar las células sanguíneas mediante un separador celular, retener el plasma y devolver el resto al donante por la misma vía. El procedimiento de extracción dura unos 45 minutos.

⁴ Es el caso de España, pero también de países como Francia, Reino Unido, Japón o Australia. La mayoría de las importaciones de plasma provienen de Estados Unidos, que produce el 70% de la oferta mundial de plasma. En Estados Unidos, pero también en otros países como Alemania, Austria o Lituania, se pagan generosas compensaciones a los donantes de plasma, cuya extracción exige más molestias que la simple obtención ordinaria de sangre. Esas "compensaciones" económicas (entre 30 y 60 dólares por extracción en Estados Unidos) convierten a esos países en autosuficientes y en exportadores de plasma al resto del mundo, incluidos los países que no contemplan compensaciones tan generosas (ver R. Slonim, C. Wang y E. Garbarino, "The Market for Blood", *Journal of Economic Perspectives*, vol. 28, n. 2, 2014).

En el presente artículo, repaso cuatro políticas públicas diferentes de obtención de sangre, analizando sus respectivos pros y contras desde un punto vista ético. Me centro en los argumentos éticos, de modo que no voy a entrar en las consideraciones políticas, económicas y de otro tipo que siempre son relevantes para determinar la bondad de cualquier política pública. En primer lugar, analizo la motivación altruista de la donación de sangre. En segundo lugar, contrasto la política a favor del altruismo con la provisión de sangre a través de la remuneración monetaria. En tercer lugar, repaso la propuesta de incentivar a los donantes a través de estímulos (*nudges*) no monetarios, una propuesta que parece mezclar motivaciones altruistas y egoístas. En último lugar, expongo una política de donación obligatoria y equitativa de sangre y propongo la deseabilidad ética de dicha política a la luz de los argumentos que se utilizan habitualmente para defender y atacar las otras tres propuestas analizadas.

2. Altruismo y donación de sangre

La política de donación altruista de sangre se basa en la idea de que el altruismo representa la única motivación moralmente legítima para que las personas sanas ofrezcan sangre a los enfermos que la necesitan. Así lo reconoce, por ejemplo, la legislación española cuando prohíbe otra motivación que no sea la altruista: “La donación de sangre y de componentes sanguíneos son actos voluntarios y altruistas. A estos efectos, se define la donación voluntaria y altruista como aquella en la que la persona dona sangre, plasma o componentes celulares por su propia voluntad y no recibe ningún pago por ello, ya sea en efectivo o en alguna especie que pueda ser considerada sustituto del dinero.”⁵ Esta misma política es la que fomenta la OMS⁶, la Unión Europea, el Parlamento Europeo⁷, la European Blood Alliance, la Sociedad Internacional de Transfusión Sanguínea⁸, la Federación Internacional de Donantes de Sangre y la Cruz Roja Internacional.⁹ Incluso el Nuffield Council of Bioethics, centro de referencia para la bioética actual, considera que

⁵ Real Decreto 1088/2005 de 16 de septiembre.

⁶ Resolución WHA.63.12 de la Asamblea Mundial de la Salud, 2010.

⁷ Directiva 2002/98/CE del Parlamento Europeo.

⁸ Beal R., “International Society of Blood Transfusion and A Code of Ethics for Blood Donation and Transfusion”. *Vox Sang* 2002, n. 82, p. 166.

⁹ M. Ibars, “Hacia la autosuficiencia de plasma. Modelo altruista de la donación en Cataluña.” En *Ética y donación de plasma*. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, n. 47, p. 55.

la justificación adecuada de la donación de sangre es el altruismo, entendido como “un regalo desinteresado hacia otros sin expectativa de remuneración.”¹⁰

No obstante, la extendida idea del altruismo como única motivación legítima en la donación de sangre contrasta con sus numerosos problemas teóricos y prácticos. El principal problema teórico consiste en la dificultad de saber si una motivación altruista o completamente desinteresada es realmente posible. La respuesta a esta cuestión dependerá de cómo definamos el altruismo. Como hemos visto, los textos jurídicos y bioéticos al uso acostumbran a entender la donación altruista como ausencia de remuneración, pero esta es una manera poco precisa de definirla, ya que la ausencia de remuneración no garantiza que la donación sea desinteresada y, por tanto, realmente altruista. Por ejemplo, el donante podría estar interesado en formas de compensación que no sean “en efectivo o en alguna especie que pueda ser considerada sustituto del dinero”, como puede ser la expiación de una culpa, la obtención de prestigio social, la reciprocidad entre amigos, entre familiares, o incluso entre nacionales o miembros de una misma etnia. En todos esos casos, no hay pago económico de por medio, pero resulta muy difícil pensar que esas motivaciones son altruistas o compatibles con el altruismo.

El Diccionario de la RAE tampoco nos ayuda mucho, ya que define al altruismo como “la diligencia en procurar el bien ajeno aun a costa del propio”. Según esta genérica definición, la venta de la propia sangre por un precio considerado insuficiente encajaría con una motivación altruista. Desde la filosofía se han propuesto definiciones más precisas, pero tampoco exentas de ambigüedades. Thomas Nagel, por ejemplo, en su obra *The Possibility of Altruism*, define al altruismo como “la voluntad de actuar teniendo en cuenta los intereses de otras personas, sin la necesidad de motivaciones ulteriores.”¹¹ Sin embargo, hay un debate metafísico abierto sobre el alcance del verdadero altruismo o altruismo puro a partir de esa definición. Por ejemplo, de la idea de Nagel se desprende que ayudar a un amigo porque es amigo no sería una acción altruista; tampoco está claro si la obtención de satisfacción personal (por ejemplo, emocional) por ayudar a un desconocido sería o no una motivación ulterior que impediría considerar a la acción como realmente altruista. La definición de Nagel es tan restrictiva que cuesta encontrar ejemplos reales de indudable altruismo.

En paralelo a las cuestiones estrictamente teóricas, algunos estudios empíricos¹² revelan que la gran mayoría de las motivaciones de los donantes de sangre y hemoderivados combinan el

¹⁰ Nuffield Council of Bioethics, *Human bodies: donation for medicine and research*, London: Nuffield Council, 2011, p. 120.

¹¹ T. Nagel, *The Possibility of Altruism*, London: Oxford University Press, 1970.

¹² Numerosa bibliografía sobre este punto aparece en A. Buyx, “Blood Donation, Payment, and Non-Cash Incentives: Classical Questions Drawing Renewed Interest”, *Transfusion Medicine and Hemotherapy*, n. 36, 2009.

altruismo con diversos intereses egoístas, de modo que podríamos decir que muchos donantes tienen motivaciones mixtas o, al menos, que no son puramente altruistas o incondicionales. Por ejemplo, el principal motivo condicional de la donación es la reciprocidad. El donante habitual no tiene en cuenta solamente el bienestar o los intereses de otras personas cuando dona, sino que también espera recibir sangre si la necesita. De no existir el compromiso de reciprocidad, muchos donantes no tendrían motivos suficientes para la donación. Además de la reciprocidad, que pone en duda que el altruismo sea la única motivación para dar sangre, o una motivación pura, existen otros motivos condicionales o “ulteriores”. Ya hemos hablado de las satisfacciones emocionales como, por ejemplo, sentirse bien con uno mismo por ser donante. También podemos considerar como motivaciones condicionales las compensaciones materiales o sociales que los donantes suelen recibir (aparentemente solo) por las molestias de la donación (como obtener un desayuno gratis tras cada donación o el pago público de los gastos de los funerales de aquellos donantes que acreditan un número importante de donaciones a lo largo de sus vidas). Otras motivaciones “ulteriores” a tener en cuenta son aquellas que se asocian a la presión de los miembros del grupo social de referencia, o a las donaciones dirigidas (aquellas que se producen con la expectativa de ayudar a determinadas personas como familiares o miembros de una misma comunidad; y no a cualquier persona que esté en la necesidad de recibir sangre, como exige el altruismo incondicional).

De hecho, el principal autor que se suele citar para defender las donaciones altruistas como las únicas que son moralmente buenas, Richard Titmuss, reconocía que “ningún donante tipo puede... ser caracterizado por un altruismo completo, desinteresado y espontáneo”¹³ Para Titmuss, la bondad moral de la donación de sangre reside en la gratuidad, ya que esta expresa la idea del regalo desinteresado, pero ese altruismo acostumbra a venir acompañado de “ulteriores” motivaciones. En cualquier caso, Titmuss abogaba por prohibir cualquier donación remunerada con un doble argumento. En primer lugar, consideraba que, si remuneramos la donación, estamos cambiando o pervirtiendo el sentido moral original y auténtico de la donación, su valor intrínseco. Al pagar un precio comercial por la sangre, ya no estamos ante una donación, sino ante una compraventa; estamos instrumentalizando nuestro propio cuerpo y, en consecuencia, la forma en que los seres humanos se deberían relacionar entre sí. Como actualmente sostiene el filósofo Michael Sandel en *Lo que el dinero no puede comprar*¹⁴, algunas cosas no deberían formar parte del mercado. Para Titmuss y para Sandel, lo que el altruismo expresa en la donación de sangre es la idea del don. Si entendiésemos que la sangre no es una posesión que podemos llevar al mercado para comerciar con ella, sino un don que hemos recibido gratuitamente y que, para conservar su

¹³ R. Titmuss, *The gift relationship: from human blood to social policy*, London: Allen and Unwin, 1970.

¹⁴ M. Sandel, *Lo que el dinero no puede comprar*, Madrid: Debate, 2013.

valor, solamente se puede entregar gratuitamente a quien lo necesita, habríamos comprendido adecuadamente el valor moral de la donación de sangre. En este esquema moral, la remuneración o cualquier interés egoísta que pueda haber tras la donación pervierte su verdadero fin o carácter moral.

Titmuss también propone un argumento más práctico para prohibir la remuneración. Según sus propios estudios, la donación compensada desincentivará la donación gratuita (puesto que muchos donantes altruistas potenciales se sentirán traicionados y/o prescindibles con la política de remuneración), con el doble efecto de que, por un lado, habrá menos sangre disponible de la que podría haber si prohibiésemos la remuneración y de que, por otro, una sociedad que impide expresar la idea del don en la donación de sangre acaba siendo moralmente peor. Lamentablemente, los estudios de Titmuss sobre las consecuencias nefastas de la remuneración no han sido corroborados por otros estudios, que más bien indican o bien lo contrario o bien falta de correlación entre ambos fenómenos¹⁵. Lo cierto es que países con una política de compensación económica generosa, como Estados Unidos, son autosuficientes para cubrir las necesidades nacionales de sangre, mientras que los países que fían el nivel de los bancos de sangre únicamente al altruismo tienen muchos más problemas para lograr la autosuficiencia y, en consecuencia, se ven obligados a importar hemoderivados sanguíneos de los países que remuneran.

Todos estos problemas asociados a la motivación altruista presuponen además que el altruismo siempre es bueno o tiene buenas consecuencias, pero eso no es cierto. Imaginemos que un padre cuyos hijos pequeños dependen completamente de él está dispuesto a sacrificar su vida por ayudar a evitar un pequeño robo a un desconocido. Probablemente, nadie pondría en duda que su acción valerosa tiene un fundamento altruista, pero no está nada claro que consideremos su motivación, teniendo todas las circunstancias en cuenta, como moralmente buena. El padre debería sopesar mejor los intereses en juego de todos los afectados por su decisión y darse cuenta de que el altruismo incondicional hacia los intereses del desconocido, que deja en claro desamparo a sus hijos, posiblemente no es la mejor elección moral.

Así pues, como hemos visto, la presunción de que el altruismo es la única motivación moralmente adecuada para la donación de sangre tiene diversos problemas que invitan a tomar en cuenta otras políticas públicas de obtención de sangre y hemoderivados para cubrir las demandas sanitarias.

¹⁵ A. Buyx, *op. cit.*, referencias bibliográficas 41 a 45.

3. La política de remuneración

Existen al menos dos argumentos que justifican el pago por la sangre. El primero de ellos es de orden consecuencialista. Si al pagar por la sangre se logra la autosuficiencia comunitaria de sangre que no siempre es posible con el altruismo, evitando además la hipocresía moral de prohibir por un lado lo que se permite por otro, sin duda es una razón de peso para permitir la remuneración. El segundo argumento es de orden deontológico y lo propone Hillel Steiner¹⁶. Según Steiner, la donación altruista presupone que el donante tiene derecho a su sangre. De otro modo, ni siquiera podría ser altruista, ya que solo se puede donar aquello que es de uno, de lo cual uno es propietario, es decir, aquello sobre lo que uno tiene reconocido un derecho de propiedad. Así pues, la política del altruismo se basa, indefectiblemente, en el reconocimiento del derecho a la propia sangre. [Hay que darse cuenta de que el argumento utilitarista que propone Titmuss, que sostiene que la prohibición del pago económico por la sangre traerá mejores consecuencias para la comunidad (más donaciones, más seguridad sanitaria,...), en realidad es incompatible con el derecho a la propiedad de la propia sangre, puesto que la lógica del argumento de Titmuss conduce a justificar una redistribución masiva de la sangre si de ese modo optimizamos la salud global de la población. Así pues, la tesis de Titmuss contiene la paradoja de justificar el altruismo con un argumento incompatible con él.]

Ahora bien, si el altruismo requiere del reconocimiento del derecho a la propia sangre, de este derecho no se deriva que el altruismo sea ni la única ni la mejor política de provisión pública de sangre. Para Steiner, si las personas tienen derechos, estos no pueden conculcarse por un bien público mayor. Uno de esos derechos es el derecho a disponer de la propia sangre con total libertad, y eso implica la libertad de donarla o venderla. Prohibir su venta es una forma de negar el derecho a disponer de ella con verdadera autonomía; y prohibirla en nombre del altruismo, cuya justificación depende del reconocimiento de ese mismo derecho que se pretende negar con la prohibición, es una evidente contradicción. Así pues, Steiner propone que los individuos puedan donar o vender su sangre libremente como una derivación lógica del derecho a la propia sangre, derecho que incluso los defensores del altruismo están obligados a reconocer.

No obstante, la política de remuneración tiene varios problemas éticos que conviene resaltar. En primer lugar, pasa por alto la idea del don, del sentido moral y original de la donación que hay detrás del altruismo. Tal vez Titmuss, atrapado en la seducción de los argumentos utilitaristas, no

¹⁶ H. Steiner, "The right to trade in human body parts", *Critical Review of International Social and Political Philosophy*, vol. 5, n. 4, 2002.

acertó a extraer las verdaderas consecuencias morales de la intuición que hay detrás de la idea del don, pero Sandel, sin duda con más oficio filosófico, lo sabe expresar con mayor claridad y rigor. Para Sandel, hay cosas y acciones humanas que pierden valor cuando se comercia con ellas; y la sociedad, a través de sus regulaciones públicas, tiene una gran responsabilidad en la promoción o degradación de esos valores. Cuando priorizamos el comercio de la sangre a su donación gratuita estamos corrompiendo el acto moral de la donación y, en términos generales, contribuimos al envilecimiento de la sociedad. Se puede replicar que permitir la remuneración de la sangre no impide que el donante se niegue a cobrar por ella y se comprometa así con el bien moral del altruismo. Pero, para Sandel, lo que está en juego no es la garantía jurídica de una acción altruista, sino el compromiso social y político con unos determinados valores éticos. Aunque casi todos los donantes de un país se negasen a vender su sangre y acudiesen masivamente a los hospitales a donarla gratuitamente, el hecho de que se acepte social y políticamente la compraventa de la sangre constituye en sí mismo una forma de corrupción moral o enviciamiento, una forma de no honrar adecuadamente el don implícito en la donación.

En el otro lado de la balanza, la prohibición de la remuneración se enfrenta a un doble problema. En primer lugar, recordemos que si resulta que el altruismo es insuficiente para llenar los bancos de sangre, habrá personas que verán seriamente afectada su posibilidad de curación (algunas de ellas incluso morirán) con el fin de no enturbiar el don de la donación. En ese caso, no se trata entonces de negar las bondades morales del don y del altruismo, sino de resolver el conflicto moral entre honrar el valor del don del altruismo y honrar el valor de la vida de los enfermos, que también se puede interpretar como un don. Ante esa disyuntiva moral, no parece sensato sacrificar la vida de las personas a favor de una política de protección inmaculada del don propio del altruismo. Se puede argumentar que lo que debería hacer una sociedad moralmente comprometida con el altruismo es luchar por una mayor práctica de este, por que haya suficientes donantes y así se desvanezca el conflicto señalado. Sin duda, esa es la actitud bienintencionada que siguen muchos países que prohíben la venta de sangre. Sin embargo, no siempre se tiene éxito en esa política de promoción del altruismo. Y entonces, en el contexto realista de un altruismo insuficiente, el problema moral se mantiene y su solución en ningún caso debería implicar el abandono de los enfermos que necesitan la sangre.

El segundo problema de la política de remuneración es que una de sus consecuencias más conocidas es la explotación de los pobres, que son quienes mayoritariamente acaban vendiendo su sangre, lo cual es una injusticia¹⁷. Steiner intenta limitar el alcance de esta objeción señalando

¹⁷ R.W. Beal y W.G. van Aken, "Gift or good?", *Vox Sang*, n. 63, 1992.

que si prohibimos que los pobres vendan su sangre no estamos favoreciendo su situación, sino empeorándola, ya que dejan de tener la libertad legal de vender la sangre y pierden, además, el bienestar que obtendrían con dicha venta. Si la remuneración refleja una injusta desigualdad social y económica, tenemos que ponerle remedio a través de políticas sociales adecuadas, pero eso no lo conseguiremos limitando la libertad de los pobres y una oportunidad para ellos de mejorar su bienestar general a través de la venta de la sangre¹⁸.

Existen otros problemas en la política de remuneración. Por ejemplo, se puede argumentar que si permitimos la compraventa de sangre, se produce una pendiente resbaladiza que puede afectar a la compraventa de otras partes del cuerpo humano, fundamentalmente los órganos. Esta objeción debería tener en cuenta, sin embargo, que, a diferencia de lo órganos, la sangre es una parte del organismo que se puede recuperar con cierta facilidad y de forma natural al cabo de poco tiempo. Otro argumento en contra de la remuneración sostiene que el pago económico puede ir acompañado de una disminución de la calidad de la sangre. Sin embargo, esta es una cuestión empírica que se puede solventar con controles más estrictos y eficaces.

¿Significa todo esto que la remuneración es una política pública moralmente lícita, en contra de la exclusividad del altruismo? Existe una política alternativa que parece eludir problemas morales importantes de la política de remuneración sin renunciar a ninguna de sus virtudes. Me refiero a la política del “pequeño empujón” o *nudging*.

4. La política del *nudging*

El *nudging* se enmarca dentro del llamado paternalismo libertario, que predica la idea de que los gobiernos tienen la responsabilidad moral de ayudar a los ciudadanos a tomar las decisiones que hubieran elegido voluntariamente; aquellas que en realidad desean elegir, pero que no lo logran hacer por sí mismos debido a diferentes circunstancias que tienen que ver con la “arquitectura de la elección” (sobrecarga de decisiones, forma de presentación de las opciones, sesgos cognitivos para sopesar adecuadamente beneficios y cargas de una elección, etcétera)¹⁹. El paternalismo libertario se define como oposición a un paternalismo duro o autoritario que impone elecciones a las personas,

¹⁸ Hay que notar que, con este argumento, Steiner no responde a la objeción de que es una injusticia que los pobres acaben ejerciendo, mayoritariamente, la libertad de vender sangre. Aunque los pobres ejerzan una libertad y obtengan un bienestar que no se darían con la prohibición, eso no significa que no sea injusto el hecho de que son los pobres los que, mayoritariamente, se sienten incentivados para vender su sangre.

¹⁹ Cass Sunstein, *Paternalismo libertario*, Madrid: Herder, 2017.

y a favor del respeto a la libertad y la autonomía de los ciudadanos, pero advierte de que dejar a los individuos enmarañados en la compleja arquitectura de las elecciones no constituye una verdadera política de respeto a la libertad personal. La propuesta del paternalismo libertario tiene como objetivo ayudar a las personas a protegerse mejor de conductas que ellas mismas juzgan como nocivas como el tabaquismo, una conducción temeraria o una alimentación insana, y hacerlo a través de “pequeños empujones” o estímulos (sin obligar realmente, sin coaccionar).

Aplicado a la donación de sangre, la idea es que los responsables de la salud pública estimulen la donación altruista a través de compensaciones no directamente remuneradas como, por ejemplo, una rebaja de impuestos, acceso privilegiado a espectáculos culturales (teatros, museos, programas de televisión,...), o diversas formas de premios sociales a los donantes (medallas, certificados, autógrafos de estrellas de cine,...)²⁰. La política del *nudging* se adapta así al resultado de los estudios sobre motivaciones de los donantes que indican que el altruismo, aun pudiendo ser una motivación importante, casi nunca es la única ni la más determinante para realizar efectivamente la donación que se desea.

Ni que decir tiene que existen ciertas ventajas éticas de esta política “de estímulos de interés egoísta” con respecto a la simple remuneración en dinero. Por un lado, se siguen manteniendo las posibilidades de lograr la autosuficiencia de sangre en los bancos y se respeta la libertad de los donantes; y, por otro, supuestamente no se cae en los problemas éticos de la remuneración asociados a la pérdida del don y la explotación de los más vulnerables. Para los defensores del *nudging*, no hay una devaluación del don porque no hay pago de dinero directamente por la sangre, sino meras compensaciones sociales de escaso o a veces nulo valor económico. La sangre deja de tener así un valor comercial y se protege mejor el don asociado al altruismo, aunque este no se pueda considerar puro, puesto que, con la política del *nudging*, se estimulan otras motivaciones además del altruismo. Por otra parte, los defensores del *nudging* insisten en que este no incurre en la posible explotación de los pobres porque los estímulos que se proponen pueden atraer por igual a pobres y a ricos; por ejemplo, suponen que una medalla social por ser donante, el acceso como público a un programa de éxito de la televisión o al autógrafo de una estrella de cine, atraen indistintamente a ricos y a pobres, y algunos estímulos pueden estar incluso diseñados para atraer sobre todo a los más ricos, como el acceso privilegiado a espectáculos culturales y deportivos que ellos suelen frecuentar más (como la ópera y la hípica).

²⁰ Thomas Sobirk Petersen and Kasper Lippert-Rasmussen, “Ethics, organ donation and tax: a proposal”, *J Med Ethics*, n. 38, 2012. Ver también A. Buyx, *op. cit.*

Si bien resultan convincentes las ventajas del *nudging* respecto a la simple remuneración, puesto que el *nudging* contribuye a la autosuficiencia sin caer en el problema del crudo mercadeo de la sangre y de una clara explotación de los pobres aprovechando su mayor vulnerabilidad económica, no está claro que evite completamente las desventajas éticas de la remuneración. Así, aunque es cierto que la política del pequeño empujón sustituye el comercio material de la sangre por unas compensaciones que estimulan motivaciones sociales que no se reducen a las puramente económicas, estas no desaparecen completamente: no cabe duda de que, por ejemplo, una rebaja fiscal y la entrada a un espectáculo tienen un valor económico que, en los términos de Sandel, corrompen moralmente o vuelven impuro el acto altruista de la donación. En realidad, cualquier estímulo de una motivación interesada o egoísta aleja al donante del altruismo como tal y, por tanto, del verdadero sentido moral de todo acto altruista. El *nudging* no interviene como un simple complemento del altruismo que aumenta la eficacia de su realización²¹, sino que envicia la propia acción altruista, la desprovee de su auténtico valor moral, de su razón de ser; y, de ese modo, se enturbia moralmente toda la relación social entre el donante y el receptor. Respecto a si el *nudging* sigue atrayendo más a las personas con mayor necesidad económica, es una cuestión empírica que se debe contrastar con los hechos. A priori, si bien es cierto que el *nudging* puede ser más igualitario que la simple remuneración, también lo es que difícilmente logrará la igualdad proporcional de donantes entre ricos y pobres.

5. La donación obligatoria de sangre

Existe una cuarta alternativa poco explorada: la obligación igualitaria de dar sangre hasta lograr la autosuficiencia comunitaria. Hay al menos dos argumentos que respaldan esa política. Uno de ellos es deontológico. El derecho a la salud exige una redistribución de los recursos sanitarios disponibles. El límite lógico a ese derecho es que se respete el derecho a la salud de todos. En este sentido, no hay duda de que el derecho a la salud de aquellos cuya supervivencia depende de las transfusiones sanguíneas es prioritario al derecho a la salud de personas sanas que, donando su sangre, no pierden la condición de disfrutar de buena salud. Se puede replicar que el derecho a la

²¹ Conviene distinguir entre motivación y resultado altruistas. Pueden existir uno sin otro. Por ejemplo, María puede donar altruistamente su sangre a un hospital sin que nadie la aproveche porque nadie la necesita antes de que caduque por circunstancias naturales, es decir, sin que exista resultado altruista alguno. Por otra parte, José podría beneficiarse de la sangre que varios donantes han depositado en un banco de sangre movidos sobre todo por pequeños empujones sociales sin remuneración mediante y con una remota motivación altruista. En este segundo caso, hay un resultado que algunos seguirían considerando altruista, a pesar de que la motivación altruista haya sido muy secundaria o periférica.

salud también debe ser ponderado con otros derechos fundamentales, y tal vez el derecho a conservar la integridad física es moralmente superior al derecho a la salud. Aquí es donde entra en juego el argumento consecuencialista a favor de la obligatoriedad de dar sangre en personas sanas. Y es que resulta difícil justificar que la “integridad” física de la persona sana deba ser moralmente prioritaria a la posibilidad de salvar vidas gracias a pequeñas donaciones de sangre que se repone de manera fácil y natural en el donante al cabo de poco tiempo. Imaginemos que ha habido un accidente de tráfico con el resultado de un herido grave que necesita urgentemente una transfusión de sangre. Las únicas personas compatibles y sanas que pueden proporcionar la sangre que le salvará la vida son varios individuos que están presentes en el lugar del accidente. Supongamos que ninguno de ellos quiere tomarse la pequeña molestia de que le extraigan un mínimo de sangre vital para la supervivencia del herido, aduciendo su derecho a la integridad física. En ese escenario de falta de consentimiento, resulta muy difícil sostener que, desde un punto de vista ético, el derecho a la integridad física sigue siendo prioritario a la posibilidad cierta de salvar una vida a un coste muy bajo para los eventuales donantes²².

Además, respecto a los problemas de explotación de los pobres y de respeto al don de la donación, la obligatoriedad de la donación sale airoso. Por una parte, la obligatoriedad de las personas sanas de compartir su sangre a un coste personal muy bajo con los que la necesitan para sobrevivir es socialmente equitativa porque optimiza la salud de la población igualando las obligaciones sociales de ricos y pobres²³. Y, por otra parte, en comparación con la política de remuneración y con la de los incentivos no económicos, la obligatoriedad de la donación respeta mucho mejor la idea del don, ya que lo eleva a su máxima expresión, universalizando el altruismo, transformándolo en un deber de justicia social y no en una simple opción moral de las buenas personas. Es cierto que la obligatoriedad social, si se asume democráticamente, prioriza el altruismo colectivo al altruismo individual, puesto que no requiere que los donantes tengan la voluntad personal de donar su sangre, sino que se basa en la voluntad de la comunidad para donar

²² Cécile Fabre propone un argumento ligeramente diferente a favor de la confiscación de partes del cuerpo (incluida la sangre y los órganos no vitales) para tratar a enfermos. Fabre sostiene que los enfermos tienen derecho a recibir la sangre y otros órganos no vitales de personas sanas con el fin de que se garantice el derecho de todos a vivir una vida mínimamente floreciente (*a minimally flourishing life*) (C. Fabre, *Whose Body is it Anyway?*, Oxford: Oxford University Press, 2006; especialmente el capítulo cinco, titulado “Confiscating Live Body Parts”).

²³ La propuesta de Fabre (*op. cit.*) no resulta tan equitativa como la que propongo aquí porque permite que los ricos vendan a los más pobres su obligación social de dar sangre, ya que la justificación de la obligatoriedad es que todos los individuos logren vivir una vida mínimamente floreciente (algo que se puede alcanzar si los pobres dan más sangre de la que tienen obligación personal de dar según una cuota equitativa), no que la provisión de sangre se realice por solidaridad, y sin una remuneración de por medio que envíe el acto de dar solidariamente o el de donar altruistamente.

altruistamente la sangre de sus individuos sanos a aquellos que la necesitan. Algunos pensarán que sin el requisito de la voluntad personal no existe un verdadero altruismo, que el altruismo social es algo que simplemente no existe. A esto hay que decir que la política de obligatoriedad de provisión pública de sangre es sobre todo una medida *política* (y no de virtudes morales personales) que, si ha de tener legitimidad democrática, debe respaldarse en la voluntad de la mayoría.

En cualquier caso, la obligatoriedad de compartir solidariamente la sangre no sería la única política de salud pública que implica coacción. Las cuarentenas, la vacunación obligatoria en ciertos casos, la inspección alimentaria, la obligación de auxiliar a un accidentado, los análisis de sangre y orina obligatorios para poder ejercer determinadas actividades profesionales, el reclutamiento obligatorio de donantes de sangre en caso de guerra y catástrofes naturales, la necesaria política fiscal para poder sufragar los costes de la sanidad pública, suponen una coacción legítima a la voluntad individual en nombre de un bien sanitario colectivo. Algunos de esos casos comparten con la donación de sangre el hecho de que la sociedad invade el cuerpo del donante en búsqueda de un bien común. Esta idea, en sí misma, y dados los antecedentes de nuestra historia reciente, despierta, razonablemente, todo tipo de celos y, en consecuencia, un enorme interés social por blindar la integridad física de las personas ante cualquier intento de utilizar el cuerpo humano en favor de intereses supuestamente generales. De hecho, la bioética nació en buena parte con estas premisas en mente tras lo sucedido con la medicina nazi. Sin embargo, si acotamos adecuadamente nuestros miedos sobre la utilización del cuerpo para fines sociales y racionalizamos éticamente lo que realmente está en juego en las donaciones de sangre, estaremos más cerca de comprender mejor la licitud moral de compartir solidariamente la sangre de personas sanas con las enfermas sin otro fin social que la optimización de la salud de la población. La extracción de sangre en personas sanas, bajo un control sanitario estricto y equitativo (teniendo en cuenta la calidad de la sangre y la seguridad de todos los intervinientes, la edad, la condición de salud, el número razonable de donaciones exigibles, la aversión personal a la donación, etc.) y solamente hasta el logro de la autosuficiencia comunitaria, supone un coste personal muy bajo y un beneficio social enorme como para no tenerla en cuenta. Pocas políticas de solidaridad están tan bien fundamentadas éticamente como esta.

Además, la idea de un altruismo social no solo no elimina la posibilidad del altruismo personal, sino que tiene la capacidad de fomentarlo. Sin duda, es mucho más fácil que una sociedad que convierte al altruismo y la solidaridad en una política activa incentive esos mismos valores en otros ámbitos de las relaciones humanas, a diferencia de las políticas de estímulos egoístas, cuyo mensaje social es justo lo contrario: si no recibo nada a cambio, ¿por qué iba a sentirme motivado a ayudar a los demás?

6. Conclusión

La política de fiar todas las donaciones de sangre a la motivación altruista tiene innegables ventajas morales a priori, pero le acompañan problemas cruciales tanto conceptuales como prácticos. El principal problema práctico es que no siempre logra la autosuficiencia, lo que significa que hay falta de sangre para atender a todos los enfermos que la necesitan. Cuando eso ocurre, si no queremos asumir el mal mayor de desatender a esos enfermos, acabamos comprando la sangre a países que remuneran a los donantes, cayendo así en una incómoda y, a mi juicio, indeseable hipocresía moral. Por otra parte, la política de remuneración, que tiene como gran virtud el logro de la autosuficiencia, acarrea serios problemas éticos relacionados sobre todo con la corrupción moral del don del altruismo y con la explotación de los pobres. La política del *nudging*, basada en incentivos no remunerados a los donantes, reduce ambos problemas, pero no consigue eludirlos. Finalmente, hemos visto que existe una alternativa que podría reunir las virtudes de las tres políticas analizadas y evitar sus principales problemas. Se trata de la obligatoriedad de que las personas sanas den sangre a quienes la necesitan por razones de salud. Con esta política, basada más en la solidaridad y la justicia social que en el altruismo (aunque también se podría justificar desde el punto de vista de un altruismo social), se garantiza la autosuficiencia de sangre, se evita la hipocresía antes señalada en la política del altruismo, resulta más igualitaria que las otras tres alternativas descritas y no incurre en la corrupción del don que debería haber en toda acción realmente altruista. Y aunque renuncia a fundamentar las donaciones de sangre en la voluntariedad personal, las fundamenta en la voluntad social o comunitaria de atender colectivamente, solidariamente, las necesidades de salud de la población.

El principal problema de la obligatoriedad de dar sangre para fines sanitarios es la reticencia a la coacción de quienes no desean dar sangre en nombre de la libertad personal y el principio de autonomía. En esos casos, la coacción se puede justificar por razones de solidaridad, siempre que sea cierto, como parece serlo en este contexto, que el coste personal objetivo de contribuir solidariamente al bien común (que incluye el bien propio) es muy bajo y que el beneficio es, en cambio, enorme, tanto para la población como para el propio donante (en caso de que este necesite algún día la sangre o hemoderivados de los demás).

Bibliografía

- ◆ BEAL, R: "International Society of Blood Transfusion and A Code of Ethics for Blood Donation and Transfusion", *Vox Sang*, 2002, n. 82.
- ◆ BEAL, W. Y VAN AKEN, W.G.: R.W.: "Gift or good?", *Vox Sang*, n. 63, 1992.
- ◆ BUYX, A: "Blood Donation, Payment, and Non-Cash Incentives: Classical Questions Drawing Renewed Interest", *Transfusion Medicine and Hemotherapy*, n. 36, 2009.
- ◆ CAMPS, V.: "La donación compensada de plasma. Razones éticas". En *Ética y donación de plasma*. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, n. 47.
- ◆ FABRE, C.: *Whose Body is it Anyway?*, Oxford University Press, Oxford, 2006.
- ◆ IBARS, M.: "Hacia la autosuficiencia de plasma. Modelo altruista de la donación en Cataluña." En *Ética y donación de plasma*. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, n. 47.
- ◆ NAGEL, T.: *The Possibility of Altruism*, Oxford University Press, London, 1970.
- ◆ NUFFIELD COUNCIL OF BIOETHICS: *Human bodies: donation for medicine and research*, London: Nuffield Council, 2011.
- ◆ SANDEL, M: *Lo que el dinero no puede comprar*, Debate, Madrid, 2013.
- ◆ SLONIM, C.; WANG, C; GARBARINO, E: "The Market for Blood", *Journal of Economic Perspectives*, vol. 28, n. 2, 2014.
- ◆ SORBIK, T. Y LIPPERT-RASMUSSEN, K.: "Ethics, organ donation and tax: a proposal", *J Med Ethics*, n. 38, 2012.
- ◆ STEINER, H.: "The right to trade in human body parts", *Critical Review of International Social and Political Philosophy*, vol. 5, n. 4, 2002.
- ◆ SUNSTEIN, C.: *Paternalismo libertario*, Herder, Madrid, 2017.
- ◆ TITMUS, R.: *The gift relationship: from human blood to social policy*, Allen and Unwin, London, 1970.

Fecha de recepción: 15 de octubre de 2018

Fecha de aceptación: 15 de diciembre de 2018



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER ÉTICA Y SALUD PÚBLICA

Investigación en salud pública: independencia y libertad académica

Public Health Research: Independence and Academic Freedom

Recerca en salut pública: Independència i llibertat acadèmica

ILDEFONSO HERNÁNDEZ-AGUADO, ELISA CHILET-ROSELL *

* Ildefonso Hernández-Aguado. Catedrático de Salud Pública en la Universidad Miguel Hernández de Elche, España. CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP), España. E-mail: ihernandez@umh.es.

* Elisa Chilet-Rosell. Investigadora CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP) - Departamento de Salud Pública de la Universidad Miguel Hernández de Elche, España. E-mail: echilet@umh.es.

Copyright (c) 2019 Ildefonso Hernández-Aguado, Elisa Chilet-Rosell



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

Este artículo pretende contribuir al debate sobre la objetividad de la ciencia, la independencia y la libertad académica de quienes investigan. A partir de una breve panorámica sobre los factores que moldean la investigación en salud pública, se pretende iniciar una reflexión desde la perspectiva ética sobre la libertad de los y las investigadoras a la hora de realizar su investigación —las fuerzas externas e internas que la moldean— y el propósito social de su labor investigadora, que debe ser el avance del conocimiento para aumentar el bienestar social y la salud de las poblaciones.

Palabras clave: investigación; salud pública; independencia; libertad académica; objetividad; influencia; responsabilidad social de la ciencia.

Abstract

This article aims to contribute to the debate on the objectivity of science, independence and academic freedom of researchers. Based on a brief overview of the factors that shape public health research, we intend to initiate a reflection from the ethical perspective on the freedom of researchers when conducting their research —the external and internal forces that shape it— and the social purpose of their research work, which should be the advancement of knowledge to increase social welfare and the health of populations.

Keywords: research; public health; independence; academic freedom; objectivity; influence; social responsibility of science.

Resum

Aquest article pretén contribuir al debat sobre l'objectivitat de la ciència, la independència i la llibertat acadèmica dels qui investiguen. A partir d'una breu panoràmica sobre els factors que modelen la recerca en salut pública, es pretén iniciar una reflexió des de la perspectiva ètica sobre la llibertat dels i les investigadores a l'hora de realitzar la seva recerca —les forces externes i internes que la modelen— i el propòsit social de la seva labor investigadora, que ha de ser el progrés del coneixement a fi d'augmentar el benestar social i la salut de les poblacions.

Paraules clau: recerca; salut pública; independència; llibertat acadèmica; objectivitat; influència; responsabilitat social de la ciència.

1. Introducción

Un importante diario estadounidense informó recientemente de que una figura de la investigación oncológica mundial no declaró durante años ingresos millonarios de industrias biomédicas que podían haber interferido en las investigaciones que él había publicado en reconocidas revistas científicas¹. Aunque este hecho pueda sorprender, es un signo más de las tensiones profundas que afectan a la independencia de la investigación en salud. Siendo una buena noticia la consecuente dimisión, tras la mencionada publicación, del poco transparente director médico del *Memorial Sloan Kettering Cancer Center* de Nueva York, queda por ver el alcance de los efectos. A pesar de lo relevante del caso, es probable que las consecuencias sean escasas si atendemos a los intereses en juego. De hecho, un caso mucho más grave de corrupción científica, el conocido como Estudio 329, con repercusiones en la salud de la población y que motivó una multa de 3.000 millones de dólares a la empresa GSK por mercadeo irregular, no tuvo prácticamente efectos en los supuestos investigadores². Supuestos, porque el artículo³, firmado por numerosos y teóricamente prestigiosos psiquiatras, había sido en realidad escrito por una investigadora contratada por GSK para comunicar los supuestos beneficios del fármaco antidepresivo paroxetina. Posteriormente, el artículo titulado “Restaurando del Estudio 329” mostró, tras analizar los datos originales, que la paroxetina era inefectiva e insegura. Unos resultados con implicaciones para la ciencia y para las administraciones públicas responsables de la vigilancia de la investigación de fármacos y su aprobación⁴. Que la corrección no se hiciera en la revista que publicó el estudio original y la falta de medidas disciplinarias en las instituciones implicadas ilustran el grado de corrosión que puede estar padeciendo la ciencia biomédica. Esta es quizá la vertiente más inquietante de la deriva de la investigación en salud, la escasa respuesta institucional, colectiva e individual a la acumulación de información y conocimiento sobre corrupción científica.

Hace ya tiempo que se debate acerca de la independencia e integridad de la actividad científica y sobre la situación de las instituciones académicas. En el caso de la investigación en ciencias de la salud puede haber algunas particularidades que la hagan más sensible a las influencias externas y que la alejen de su propósito teórico, que es la generación de conocimiento para mejorar la salud del conjunto de individuos y de la población. Kenneth Arrow, premio Nobel de Economía, predijo hace más de cincuenta años los fallos del mercado en la atención sanitaria, al poner en evidencia que no es posible la aplicación de las leyes del mercado en este terreno sin causar graves distorsiones⁵. Estas alteraciones se han propagado a todo lo relacionado con los cuidados de la enfermedad y la salud, incluida la ciencia y la academia, que están mostrando una especial vulnerabilidad a las fuerzas del mercado⁶.

No son estas las únicas amenazas a la independencia e integridad científica en el campo de la salud. Si nos centramos en la salud pública en concreto, se añaden algunas particularidades que amplían las perspectivas del debate sobre esa independencia investigadora. Al igual que la investigación clínica o de servicios sanitarios, la ciencia de la salud pública es aplicada. Pero, mientras las primeras tienen implicaciones para la práctica del cuidado individual o como mucho para la gestión de servicios sanitarios, la ciencia de salud pública tiene implicaciones políticas. La elección de los problemas de salud a investigar, su conceptualización o los marcos teóricos asumidos, así como los modelos analíticos empleados y los valores subyacentes de quien investiga, determinan una amplia diversidad de soluciones o recomendaciones prácticas que derivarán de la investigación. Justamente, los miembros de la comunidad científica de salud pública suelen trabajar intensamente en aplicar procedimientos y métodos para conseguir la máxima objetividad en el trabajo científico de manera que refleje lo más fielmente posible la realidad. Hay una especial obsesión por alcanzar unos resultados científicos sólidos, solventes y confiables en los que basar las recomendaciones de salud pública. Se asume que solo a partir de esta solvencia científica es posible construir una salud pública apropiada. Sin embargo, aun siendo conscientes de la necesidad de evidencia científica obtenida a partir de la máxima objetividad posible, es menos frecuente escudriñar y cuestionar los factores que determinan las elecciones en el proceso de investigación.

Por otra parte, suele considerarse que la salud pública se entrelaza con visiones ideológicas concretas. No es infrecuente que al examinarla con perspectiva histórica, la salud pública se haya asociado a la aplicación práctica de los derechos humanos y se ha afirmado que se fundamenta en la justicia social efectiva⁷. Quizá por ello, algunos autores reclaman que quienes realizan investigación científica deben procurar evitar que en el proceso de investigación influyan aspectos políticos o ideológicos. Debemos considerar que los valores o la ideología pueden hacer referencia a los individuales —por ejemplo, un investigador o investigadora puede identificarse con supuestos considerados conservadores o supuestos progresistas— o pueden hacer referencia al contexto en el que se desarrolla la investigación —puede enmarcarse en las corrientes predominantes del momento o no—. Se plantea que los valores y la tendencia política de los investigadores pueden llevar a limitar la interpretación de la evidencia⁸. Cabe preguntarse si es posible mantener la neutralidad o si, por el contrario, ya en la elección de problemas a investigar, los marcos teóricos utilizados, la interpretación y difusión de datos denota no solo los intereses, intenciones y ambiciones de las personas que la realizan, sino también las influencias de las agendas de investigación hegemónicas del momento. Por ejemplo, basar una investigación en el marco de los determinantes sociales de la salud supone decantarse por una visión enfocada a la búsqueda de las causas de las causas de los problemas y fenómenos de salud, lo cual difiere

notablemente de los marcos teóricos utilizados por quienes consideran que, por ejemplo, la epidemiología no debería involucrarse en temas sociales como la erradicación de la pobreza o las desigualdades sociales⁹. Optar por un enfoque u otro denota las preferencias de quien realiza la investigación y el contexto en el que la realiza e, inevitablemente, esta elección impregna todo el proceso de investigación, incluyendo por supuesto los resultados y sus implicaciones en la práctica. Por ejemplo, los investigadores supuestamente neutrales que investigan los factores individuales asociados a la obesidad infantil pueden acabar concluyendo con recomendaciones de tipo individual enfocadas a la modificación de las conductas. La asunción implícita es que la solución a los problemas de salud depende de la libre elección de las personas. Si se asume el marco de los determinantes sociales de la salud, el conocimiento aportado se enfocará a tratar la cuestión desde una perspectiva sistémica.

Partiendo de que el fin último de la ciencia de salud pública es el avance del conocimiento para aumentar el bienestar social y la salud de las poblaciones, en este capítulo proponemos ofrecer una panorámica de aquellos factores que condicionan la objetividad de la ciencia y pueden desviarla de sus objetivos. Cada uno de los temas expuestos ha sido y será objeto de numerosos estudios y reflexiones; sin embargo, aquí solo se pretende dar una visión global que permita a los y las investigadores iniciar una reflexión desde la perspectiva ética sobre la libertad a la hora de realizar su investigación —las fuerzas externas e internas que la moldean— y el propósito social de su labor investigadora.

2. ¿Qué investigar?

Los periodistas suspiran por “salirse del carril”, es decir, a no dejarse llevar por la agenda informativa habitual establecida por los diferentes actores que compiten en marcar esa agenda. Quisieran tener más espacio para la creatividad. Parecería que esto mismo pasa en ciencia, donde el pensamiento innovador fuera de los cauces habituales es cada vez más raro al estar los científicos atrapados por lo inmediato, por los sistemas de evaluación y contabilidad científica que valoran las unidades mínimamente publicables independientemente de la novedad que supongan. Geman y Geman lo explican bien al hablar de ciencia en la edad de los “selfies”¹⁰. Estos académicos recuerdan a varios autores que sostienen que la presión de producir dificulta la creación. Recogen (citando a Isaacson) cómo, por ejemplo, Albert Einstein afirmó que “una carrera académica, en la que la persona está forzada a producir artículos científicos en gran cantidad, conduce a la superficialidad intelectual”. Esta carrera productiva, que es desenfrenada en el campo de la salud, puede ser una de las causas del desperdicio en el conocimiento, asunto puesto en la agenda

científica por *The Lancet* en su serie sobre “Increasing value and reducing waste in biomedical research”, en uno de cuyos artículos se afirma que el despilfarro en investigación biomédica alcanza el 85%¹¹. Este gasto ineficiente en investigación se debe a preguntas de estudio que no son relevantes, a diseños y métodos inapropiados o a información poco accesible y sesgada.

Al responder a la pregunta sobre qué investigar desde una perspectiva de salud pública, Weed y McKeown apelan a la responsabilidad social del investigador, que debe estar comprometido con el alcance del fin valorado, es decir, la salud de la población¹². Refiriéndose a la salud ambiental, afirman que los investigadores no pueden reclamar su compromiso con la salud si no asumen la obligación de que su conocimiento sirva a este propósito y de que su investigación se comprometa con los principios de la justicia medioambiental. Coinciden por tanto con la línea de Nancy Krieger antes mencionada. De hecho, las preguntas de investigación elegidas caracterizan las asunciones teóricas de los autores o incluso muestran la ausencia de cualquier marco teórico subyacente o de responsabilidad social.

La responsabilidad del investigador en salud pública debería llevarle a reflexionar sobre qué conocimiento es más necesario para alcanzar la meta de la mejora de la salud de la población. Eso supone la consideración sobre los principales problemas de salud y sobre todo de sus causas. No es lo mismo una perspectiva de priorización basada en causas que, una vez identificadas, anticipan la necesidad de políticas de salud pública, que una basada en enfermedades o en los conocidos como factores de riesgo, que apuntan al enfoque de carácter individual. Cuando se dice que la hipertensión arterial es una de las principales causas de la carga de enfermedad global, la respuesta anticipada puede ser la detección y control de este factor, es decir una respuesta individual. Al omitir la explicación sobre cuáles son las causas de la hipertensión, se obvia que hay intervenciones de carácter poblacional que suelen tener mucho mayor impacto en la salud que las de carácter individual. Ambos enfoques pueden ser necesarios, pero circunscribirse al individuo suele tender a buscar únicamente soluciones biomédicas a los problemas de salud. Si por el contrario se afirma, por ejemplo, que gran parte de la carga de enfermedad respiratoria global se debe a las ausencias de políticas ambientales, de movilidad, sociales o económicas, las respuestas que se anticipan son otras. Las priorizaciones basadas en causas subyacentes de los problemas ofrecen visiones muy distintas a las usuales basadas en enfermedades o factores de riesgo¹³. La visión más biomédica suele obviar las soluciones que están en ámbitos no sanitarios que, tal como indica la Ley 33/2011 General de Salud Pública¹⁴, son ámbitos esenciales de la salud pública. También, la visión biomédica suele obviar problemas tan graves como la violencia machista que, desde cualquier aproximación epidemiológica incluso clásica, sería considerada uno de los grandes retos de la salud pública; y, sin embargo, la investigación sobre el asunto es escasa, o como mínimo desproporcionadamente baja respecto a su importancia.

Cuando se reflexiona sobre la libertad académica, creemos que la responsabilidad social del investigador de salud pública es un imperativo ético a considerar, puesto que esa libertad tiene que sopesarse con otros valores. Precisamente, la responsabilidad social de la investigación, que algunos consideran falta de neutralidad, es seguramente la menor de las amenazas a la libertad del investigador, pues hay otros condicionantes más poderosos que pueden poner en jaque la libertad a la hora de decidir sobre qué se investiga, y no siempre los y las investigadoras son conscientes de cómo estos condicionantes dan forma los problemas objeto de investigación científica.

Los fondos públicos gubernamentales, las políticas y los planes de investigación establecen las prioridades de investigación en un determinado territorio y la adhesión o no a estas prioridades delimita la muy invocada libertad creativa de la investigación. El mundo científico inconscientemente ha interiorizado que son estas líneas de investigación a las que debe adherirse, ya que son las financiables y, sin embargo, se presta poca atención a los procesos que configuran las prioridades de investigación. No hay debates públicos abiertos y participativos sobre qué debe esperar la sociedad de la investigación y, por tanto, cabe cuestionar si la investigación financiable responde realmente al objetivo de mejorar la salud de las personas u otros objetivos particulares. El programa más importante en Europa actualmente es el Horizonte 2020, que dispone de casi 80 000 M€ para el periodo 2014-2020. Desde una visión de salud pública sería criticable la inclinación de este programa (y sus versiones anteriores) hacia actividades cada vez más próximas al mercado y la marginación de los aspectos sociales. Aunque la ciencia reclame, basándose en la evidencia científica disponible, la importancia de los programas de prevención de la enfermedad y promoción de la salud, de abordar las desigualdades sociales y mejorar la atención en salud, el balance de prioridades está a favor de la biotecnología y la medicina personalizada, renunciando a la innovación social. Este desequilibrio se ve favorecido, por una parte, por la necesidad de los gobiernos de resultados a corto plazo y, por otra parte, por la cada vez mayor influencia del sector privado en el establecimiento de prioridades. Mediante un proceso poco transparente de negociación, la industria farmacéutica consiguió que entre un 25-32% de la financiación de los fondos de salud y cambio demográfico se destinen a la investigación de fármacos (aparte de la que puedan obtener en investigación básica) detrayéndolo de la investigación de carácter más social. Las mayores críticas a la colaboración público-privada en el programa derivan del uso de dinero público para producir un bien del que sacará provecho económico una compañía privada¹⁵.

Otro vector que afecta decisivamente al campo de la investigación es la interferencia de las razones ideológicas para obstaculizar determinado tipo de investigaciones. Este hecho se ha denunciado especialmente en Estados Unidos, aunque hay casos descritos en diversos países. Por ejemplo, el Gobierno de George Bush diseñó un comité asesor alineado con su planteamiento

científico contrario a la utilización de células madre. En este sentido, vemos como la política puede escoger aquellos resultados y personas dedicadas a la ciencia que refuercen planteamientos que un determinado grupo político ya ha establecido como ciertos¹⁶. Más recientemente, asistimos a la intervención de la agencia de salud pública independiente más importante de EEUU, los *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC). Diferentes administraciones han realizado actuaciones para redirigir los temas y enfoques de las investigaciones realizadas en el CDC. Durante más de veinte años, incluidos los años de Obama, la Enmienda Dickey, promovida por la Asociación Nacional del Rifle, prohibió que el CDC realizara estudios que promovieran el control de armas y retiró la financiación a esta línea. Esta prohibición en la práctica se ha traducido en que no se realicen prácticamente estudios sobre violencia relacionada con el uso de armas, o que las que se lleven a cabo eviten utilizar términos como “armas” o “control de armas” por miedo a perder más fondos¹⁷. Más recientemente, la administración Trump recomienda no utilizar en las solicitudes de financiación del CDC términos como “transgénero”, “vulnerable” o “aborto” entre otras. Mediante este tipo de mandatos, de modo más o menos sutil, se moldea la investigación que depende de este tipo de organismos. No solo se obstaculiza cierta ciencia, también su aplicación. Por ejemplo, el gobierno estadounidense destituyó a la mayoría de científicos de órganos asesores de las agencias relacionadas con la salud, como la medioambiental, sustituyéndolos por investigadores asociados a la industria petrolera o química¹⁸.

Hay quienes reclaman que para cumplir el mandato de relevancia social la ciencia no debe considerarse neutral, sino que debe trabajar para el activismo político. Aunque en las últimas décadas se ha afianzado la idea del que el fin último de la salud pública es la influencia en la política gubernamental para finalmente tener un impacto en la salud de la población —y para ello, es imprescindible que las políticas incorporen la evidencia científica disponible— la realidad nos muestra que este camino no es lineal y en él interactúan diferentes actores, que defienden sus propios intereses y ambiciones. Lo cierto es que, realmente, en el terreno de la salud pública la influencia de la ciencia y el conocimiento generado en la elaboración de políticas es endeble. Hay pocos ejemplos exitosos de políticas para mejorar la salud diseñadas a partir de la evidencia, quizás el ejemplo clásico sea la implementación de políticas para el control del tabaco¹⁹. Si realmente el fin de la investigación en salud pública es la influencia en el proceso de elaboración de políticas, cabría cuestionarse si realmente la ciencia que se realiza y se financia, está contribuyendo a mejorar la salud de la población.

La libertad de creatividad se ha visto afectada en los últimos dos decenios por el incremento de la financiación privada en la ciencia, que determina en buena medida el entorno investigador, de forma que asistimos a cierto grado de captura de la investigación que la aleja del interés público hacia otros intereses tal como describimos en el siguiente apartado.

3. Financiación privada de la investigación en salud

El sector privado defiende legítimamente sus intereses, por ello sus prioridades pueden divergir del bien social y dar mayor peso a sus propios objetivos comerciales y ganancias económicas. La industria ha desarrollado una batería de acciones para aumentar sus beneficios que en muchos casos daña la salud de la población¹⁰. El sector privado tiende a priorizar la investigación hacia productos de la investigación biomédica y de tecnologías sanitarias de los que se puede obtener un beneficio comercial tangible y ha desestimado el conocimiento teórico o aquel que conduzca a innovaciones cuyas posibles ganancias no se establecen en términos económicos sino en ganancia de salud. Mediante un amplio abanico de acciones, la industria ha conseguido que sus intereses se incluyan en las prioridades de investigación de organismos públicos.

A través de acciones más directas, como la financiación a investigadores y universidades, el sector privado amenaza la independencia de las investigaciones. Hay evidencias de que la financiación de las compañías farmacéuticas afecta negativamente a la práctica de la investigación ya que condicionan no solo qué se investiga, sino también los resultados de la investigación. Los estudios financiados por empresas tienen mayor probabilidad de publicar resultados favorables al producto al presentar sesgos en el diseño e interpretación de la investigación. En las encuestas sobre prácticas científicas dudosas, hasta un 33% de los científicos encuestados reconocían haber eliminado datos o haber modificado el diseño, la metodología o los resultados de un estudio por la presión de quienes lo financiaban²⁰. Es bien conocida la relación entre las empresas farmacéuticas e investigadores para la realización de ensayos clínicos, pero podemos observar este fenómeno también en otros sectores. Por ejemplo, la industria tabacalera estableció instituciones y financió a científicos para producir evidencia que favoreciera a la industria y pusiera en duda aquella que relacionaba el tabaco con problemas de salud¹⁰. En España, el Centro de Información de Cerveza y Salud, financiado por la industria cervecera, se dedica a financiar y difundir investigaciones que promuevan aspectos positivos del consumo de cerveza, obviando los negativos.

Las colaboraciones entre el mundo de la ciencia y el sector privado incluyen no sólo la realización de estudios, sino también la difusión de resultados, por ejemplo participando en eventos científicos o incluso el *ghostwriting* (la escritura por “negros”, por escritores fantasmas), en el que un científico o científica de reconocido prestigio aparece como firmante de un artículo científico —sin haber participado en el diseño y ejecución del estudio, o en la recolección y análisis de datos— y que ha sido escrito por la empresa interesada en la comercialización del producto. Una revisión de los artículos publicados sobre el antidepresivo sertralina demostró que el 53% fueron encargados a compañías dedicadas al *ghostwriting*. Se trata de técnicas que dificultan la consideración de sesgos potenciales.

Existe además un sesgo de publicación que obstaculiza la publicación de resultados negativos, especialmente en la investigación financiada por el sector privado. Por una parte, en los contratos firmados, pueden existir cláusulas en las que se establece que finalmente será la compañía quien decida qué se publica o qué no, lo que limita la autonomía de quien investiga, incluso en contratos firmados con universidades públicas. Por otra parte, algunas revistas científicas tienden a aceptar investigaciones con resultados positivos, pero no aquellos en los que no se muestra ningún efecto o un efecto negativo, moldeando por tanto lo que conocemos sobre un determinado tema¹⁰. Cabe destacar iniciativas como el registro prospectivo de la investigación (por ejemplo, ClinicalTrials.gov) que permite rastrear toda la investigación, con independencia de la naturaleza de los resultados. El proceso de captura del entorno intelectual y científico se extiende a los centros públicos de investigación y universidades públicas (además de las privadas) como consecuencia de la disminución progresiva de la financiación pública, lo que estimula la búsqueda de fuentes externas y también por sus problemas internos de gobernanza como detallamos a continuación.

4. La investigación en la universidad pública

Los sistemas académicos de incentivos y promoción de la carrera investigadora actúan limitando la libertad académica. Los sistemas actuales se basan en el llamado “publicar o perecer”, que incentiva más la cantidad que la calidad de la investigación y que no considera la aportación real que se realiza en cuanto a conocimiento y utilidad social. Los investigadores e investigadoras, para ascender en su carrera científica, escogen realizar investigaciones fáciles y rápidamente publicables y no se plantean cuestiones que conlleven una investigación más robusta y elaborada, que produzca resultados más relevantes, aunque quizás menos atractivos para la publicación. Se da la paradoja de encontrarnos en el momento de la historia con más personas dedicadas a la ciencia, y en el que las innovaciones reales se producen de manera más lenta¹⁰. Se ha llegado a decir que los sistemas de promoción profesional actuales promueven que los y las científicas pasen gran parte de su tiempo tomándose “*selfies profesionales*”, invirtiendo más tiempo y esfuerzo en hacerse visibles que en idear. Las ideas de investigación se piensan en opciones de publicación y no de innovación e impacto social¹⁰. A pesar de esta apuesta por la continua evaluación de la labor investigadora, llama la atención que no se han desarrollado sistemas para evaluar y penalizar el comportamiento poco ético de algunas personas que se dedican a la investigación. Por ejemplo, aunque existe un llamamiento consensuado a la declaración de intereses de los y las investigadoras que permita considerar sesgos en la investigación, no se cuestionan estas

declaraciones, y en los casos en los que se han demostrado conflictos de interés no declarados intencionadamente, no hay mayores consecuencias.

Son escasos los intentos de utilizar otro tipo de indicadores, que midan por ejemplo la investigación e innovación responsable. El proyecto “Monitoring the Evolution and Benefits of Responsible Research and Innovation’ (MoRRI) propone un índice que mida la investigación e innovación responsable de los países en seis subíndices: igualdad de género, educación y alfabetización en ciencia, compromiso público, ética, acceso abierto y gobernanza. Así, para evaluar la equidad de género propone valorar la participación de mujeres en las estructuras de investigación y las diferencias de posición y salariales, la inclusión de la perspectiva de género en la investigación y su participación en publicaciones, todas ellas dimensiones para valorar el grado de implementación de mecanismos estructurales para reducir la inequidad de género²¹.

Debido al contexto actual de la investigación, la presión sobre el mundo académico para trabajar de manera conjunta con la empresa privada para atraer fondos, ya sea de fuentes públicas o privadas, está aumentando. La cada vez mayor colaboración entre la empresa privada y lo público —promovida por ejemplo por el H2020 pero también por otras entidades— puede poner en peligro la autonomía de las universidades y sus investigadores, especialmente si empieza a ser un porcentaje elevado de la financiación que reciben. La universidad debe evitar convertirse en una agencia donde las empresas contraten investigadores para realizar los proyectos pensados y diseñados por ellas mismas para obtener un determinado resultado. Esto no significa que la universidad pública no deba colaborar con la empresa privada. Puede —y debe— hacerlo, pero evitando perder su autonomía académica y evitando desviarse de la senda de la innovación y el beneficio social.

5. Conclusiones

El contexto en el que investigamos condiciona nuestra investigación. Los valores, intereses y ambiciones individuales interactúan con múltiples fuerzas y actores.

Ante lo expuesto en los puntos anteriores, se puede cuestionar si es realmente posible que la investigación se considere neutral y objetiva, sabiendo que, en su búsqueda para reflejar la realidad, se va a ver condicionada por el contexto en el que se realiza la investigación y por las propias percepciones del investigador o investigadora. En esa espiral que incluye por ejemplo la fuente de financiación y la necesidad de producir para avanzar en la carrera científica mediante la publicación de resultados, es fácil alejarse del principio del fin social y de la ciencia objetiva.

El debate sobre la objetividad debería reforzar el autoexamen crítico de los y las científicas. El mundo científico debe quizás entrar en modo pausa y replantearse en qué medida puede defender su libertad e independencia académica, y replantearse, dentro de esta libertad, si el trabajo realizado realmente cumple con su cometido de avance en el conocimiento para aportar a la sociedad.

Fecha de recepción: 15 de octubre de 2018

Fecha de aceptación: 10 de enero de 2018

¹ ORNSTEIN C., THOMAS K.: "Top Cancer Researcher Fails to Disclose Corporate Financial Ties in Major Research Journals", *New York Times*, 8 de septiembre de 2018. Disponible en:

<https://www.nytimes.com/2018/09/08/health/jose-baselga-cancer-memorial-sloan-kettering.html>

² DOSHI, P.: "No correction, no retraction, no apology, no comment: paroxetine trial reanalysis raises questions about institutional responsibility", *BMJ*, N, 351, 2015, pp h4629. Disponible en:

<https://www.bmj.com/content/351/bmj.h4629.long>

³ KELLER, M.B., RYAN, N.D., STROBER, M., ET AL.: "Efficacy of paroxetine in the treatment of adolescent major depression: a randomized, controlled trial", *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 40, 2001, pp 762-72. Disponible en:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0890856709603099?via%3Dihub>

⁴ LE NOURY, J., NARDO, J.M., HEALY, D., JUREIDINI, J., RAVEN, M., TUFANARU, C., ABI-JAOUDE, E.: "Restoring Study 329: efficacy and harms of paroxetine and imipramine in treatment of major depression in adolescence", *BMJ*, 351, 2015, pp h4320. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4572084/>

⁵ ARROW, K.J.: "Uncertainty and the welfare economics of medical care", *Am Econ Rev*, 53, 1963, pp 941-973. Disponible en: https://web.stanford.edu/~jay/health_class/Readings/Lecture01/arrow.pdf

⁶ BREZIS, M., WIIST, W.H.: "Vulnerability of health to market forces", *Med Care*, 49, 2011, pp 232-9. Disponible en: https://www.jstor.org/stable/41103903?seq=1#page_scan_tab_contents

⁷ KRIEGER, N., BIRN, A.E.: "A vision of social justice as the foundation of public health: commemorating 150 years of the spirit of 1848", *Am J Public Health*, 88, 11, 1998, pp 1603-6. Disponible en:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1508556/pdf/amjph00023-0009.pdf>

⁸ REGIDOR, E.: "Social welfare policy and inequalities in health, preconceived truths in scientific research", *Rev Esp Salud Pública*, 90, 2016, pp e1-e6. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v90/en_2173-9110-resp-90-e20004.pdf

⁹ ROTHMAN, KJ, ADAMI, H.O., TRICHOPOULOS, D.: "Should the mission of epidemiology include the eradication of poverty?", *Lancet*, 352, 9130, 1998, pp 810-3. Disponible en:

<https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140673698013270.pdf>

¹⁰ GEMAN, D., GEMAN, S.: "Science in the age of selfies", *Proc Natl Acad Sci U S A*, 113, 34, 2016, pp 9384-7. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5003257/>

¹¹ CHALMERS, I., GLAZIOU, P.: "Avoidable waste in the production and reporting of research evidence", *Lancet*, 374, 2009, pp 86-89. Disponible en:

[https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(09\)60329-9/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(09)60329-9/fulltext)

-
- ¹² WEED, D.L., MCKEOWN, R.E.: "Science and social responsibility in public health. *Environ Health Perspect*", 111, 14, 2003, 1804-8. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1241728/>
- ¹³ HERNANDEZ AGUADO, I. (Coordinador): "Definición de las prioridades de la política de salud", Cuadernos de la Fundación Doctor Antonio Esteve número 36, Barcelona, Fundación Dr. Antonio Esteve, 2016. Disponible en <http://www.esteve.org/jornada-prioridades-politicas-salud/>
- ¹⁴ Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública. Boletín Oficial del Estado núm. 240, de 5 de octubre de 2011, Sec. I 104593 a 104626.
- ¹⁵ GALSWORTHY, M.J., PALUMBO, L., MCKEE, M.: "Has Big Pharma hijacked the European health research budget?", *Lancet*, 383, 9924, 2014, pp 1210. Disponible en: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(14\)60232-4/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(14)60232-4/fulltext)
- ¹⁶ BLACKBURN, E.: "Bioethics and the political distortion of biomedical science", *N Engl J Med*, 350, 14, 2004, pp 1379-80. Disponible en: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp048072>
- ¹⁷ ROSTRON A.: "The Dickey Amendment on Federal Funding for Research on Gun Violence: A Legal Dissection", *Am J Public Health*, 108, 7, 2018, pp 865-867. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5993413/pdf/AJPH.2018.304450.pdf>
- ¹⁸ MICHAELS, D., BINGHAM, E., ET AL.: "Advice without Dissent", *Science*, 298, 5594, 2002, pp. 703. Disponible en: <http://science.sciencemag.org/content/298/5594/703/tab-pdf>
- ¹⁹ HERNÁNDEZ-AGUADO, I.: "The tobacco ban in Spain: how it happened, a vision from inside the government", *J Epidemiol Community Health*, 67, 2013, pp 542-3. Disponible en: <https://jech.bmj.com/content/67/7/542>
- ²⁰ FANELLI, D.: How Many Scientists Fabricate and Falsify Research? A Systematic Review and Meta-Analysis of Survey Data, *Plos One*, 4, 2009, pp e5738. Disponible en: <https://journals.plos.org/plosone/article/citation?id=10.1371/journal.pone.0005738>
- ²¹ NIELS, M., CARTER, B., MADSEN, M.B.: Responsible research and innovation in Europe: A cross-country comparative analysis, *Science and Public Policy*, 2018 pp scy048. Disponible en: <https://academic.oup.com/spp/advance-article/doi/10.1093/scipol/scy048/5055383>



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER ÉTICA Y SALUD PÚBLICA

Medidas de salud pública y estigma

Public Health Measures and Stigma

Mesures de salut pública i estigma

FERNANDO J. GARCÍA LÓPEZ, MIGUEL ÁNGEL ROYO BORDONADA *

* Fernando J. García López. Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III, Madrid, España.
E-mail: fjgarcial@isciii.es (autor para la correspondencia).

* Miguel Ángel Royo Bordonada, Escuela Nacional de Sanidad, Instituto de Salud Carlos III, Madrid, España.
E-mail: mroyo@isciii.es.

Copyright (c) 2019 Fernando J. García López, Miguel Ángel Royo Bordonada



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

Muchas medidas de salud pública pueden tener un impacto mayor en determinadas clases o grupos sociales desfavorecidos. Esto puede atenuar, al menos temporalmente, las desigualdades sociales en salud, en la medida en que estos grupos tienen una prevalencia mayor de las condiciones que las medidas de salud pública quieren afrontar, pero también puede estigmatizarlos, lo que a la larga conduciría a exacerbar de nuevo las inequidades en salud. Se describen los conceptos de clase social, clasismo y estigma. Se analizan distintas corrientes de pensamiento que han concebido el papel del estigma dentro de la salud pública. Se acepta que en condiciones excepcionales se pueden defender algunas medidas de salud pública con ciertos efectos estigmatizantes como consecuencia indeseada, pero nunca de forma deliberada, como componente nuclear o exclusivo de la intervención. Por último, se comentan varias condiciones que deben cumplirse para evitar o minimizar el estigma en las actuaciones de la salud pública: la participación de las clases y grupos sociales involucrados en la toma de decisión; la supervisión ética independiente; rehuir la individualización de los problemas de salud pública y poner el énfasis en que son problemas predominantemente colectivos; la compensación suficiente a las personas y grupos perjudicados; y el esfuerzo por afrontar y corregir las causas profundas y estructurales de las desigualdades en salud.

Palabras clave: salud pública; clases sociales; estigma; discriminación; deliberación democrática; supervisión ética; ética en la salud pública; tabaco.

Abstract

Many public health measures can have a greater impact on certain disadvantage classes or social groups. This may attenuate, at least temporarily, the social inequalities in health as these groups have a higher prevalence of the conditions that public health measures want to address, but it can also stigmatize them, which in turn will exacerbate again health inequities. We describe the concepts of social class, classism and stigma, and analyse different currents of thought that have conceived the role of stigma within public health. It is accepted that in exceptional conditions some public health measures with certain stigmatising effects as an unintended consequence, but never deliberately, as a nuclear or exclusive component of the intervention, can be supported. Finally, we propose several conditions that must be met to avoid or minimize the stigma in public health actions: the participation of the classes and social groups involved in the decision making; independent ethical surveillance; to avoid the individualization of public health problems, which blames the victim, and emphasise that they are predominantly collective problems; sufficient compensation for the individuals and groups harmed; and the effort to confront and correct the deep and structural causes of health inequalities.

Keywords: public health; social class; stigma; discrimination; democratic deliberation; ethical surveillance; public health ethics; smoking.

Resum

Moltes mesures de salut pública poden tenir un impacte important en determinades classes o grups socials desfavorits. Això pot atenuar, almenys temporalment, les desigualtats socials en salut, en la mesura en què aquests grups tenen una prevalença major de les condicions que les mesures de salut pública volen afrontar, però també pot estigmatitzar-los, la qual cosa a la llarga conduiria a exacerbar de nou les inequitats en salut. Es descriuen els conceptes de classe social, classisme i estigma. S'analitzen diferents corrents de pensament que han concebut el paper de l'estigma dins de la salut pública. S'accepta que en condicions excepcionals es poden defensar algunes mesures de salut pública amb certs efectes estigmatitzadors com una conseqüència indesitjada, però mai de forma deliberada, com a component nuclear o exclusiu de la intervenció. Finalment, es comenten diverses condicions que han de complir-se per evitar o minimitzar l'estigma en les actuacions de la salut pública: la participació de les classes i grups socials involucrats en la presa de decisions; la supervisió ètica independent; defugir la individualització dels problemes de salut pública i posar l'èmfasi en què són problemes predominantment col·lectius; la compensació suficient a les persones i grups perjudicats; i l'esforç per afrontar i corregir les causes profundes i estructurals de les desigualtats en salut.

Paraules clau: salut pública; classes socials; estigma; discriminació; deliberació democràtica; supervisió ètica; ètica en la salut pública; tabac.

1. Introducción

Muchas medidas de salud pública, sobre todo las tomadas para la promoción y la protección de la salud, tienen un impacto desigual en las distintas clases sociales de la sociedad o en determinados grupos o minorías. En concreto, en muchas ocasiones, por múltiples razones, afectan en mayor grado a las clases sociales más pobres y desfavorecidas. Ejemplos de estas medidas son las normas para la prohibición de fumar en lugares públicos, campañas de comunicación (*marketing social*) para frenar la obesidad, advertencias sobre los riesgos de consumir determinados alimentos y bebidas para promover una dieta saludable, los impuestos indirectos al diésel, la aplicación de tasas al consumo de productos perjudiciales, como el alcohol o el tabaco, o los impuestos a los vehículos de motor que entran en el centro de las ciudades.

Estos grupos sociales tienen una prevalencia mayor de esas condiciones que las medidas de salud pública quieren combatir, como son el consumo de tabaco, la obesidad, las dietas poco saludables, y, por tanto, son los que obtendrán más beneficio en términos de salud con la aplicación de las mismas, pero también son los que más sufrirán económicamente con los impuestos al consumo de productos nocivos. Además, la aplicación de estas medidas de salud pública puede acabar estigmatizando a estos grupos, con consecuencias negativas para ellos, bien sea por sus efectos psicológicos o por la discriminación que el estigma puede ocasionar. En la práctica, a la larga, se puede producir un empeoramiento de las desigualdades en salud entre las clases sociales, lo que constituye un problema de inequidad y de falta de justicia. El propósito de este artículo es reflexionar sobre las acciones que las autoridades de salud pública deben tomar para evitar en lo posible estigmatizar a las clases sociales inferiores, sin renunciar a sus obligaciones de promoción de la salud y protección de la salud.

2. Clases sociales y estigma

Antes que nada, definamos los conceptos más importantes que vamos a emplear. ¿Qué son las clases sociales? Hay múltiples escuelas de pensamiento que se disputan la definición de clase social, como bien explica Wright (Wright 2015), que ha conseguido aunar las distintas corrientes, pero para nuestros efectos vamos a seguir la definición de Nancy Krieger (Krieger 2001), recordada por McCartney (McCartney et al. 2018): «las clases sociales son grupos sociales que surgen a partir de relaciones económicas interdependientes entre personas. Estas relaciones están determinadas por las formas de propiedad, posesión y trabajo de una sociedad y sus conexiones mediante la producción, la distribución y el consumo de bienes, servicios e

información. La clase social tiene como premisa la localización estructural de las personas dentro de la economía —como patronos, empleados, trabajadores autónomos y desempleados (tanto en el sector formal como en el informal) y como propietarios o no del capital, la tierra u otras formas de inversión económica—. No vamos a entrar en más detalle, solo queremos resaltar que no solo hablamos de individuos, sino de grupos de personas definidos por su posición en la estructura educativa, laboral, económica y social, en donde el elemento que nos interesa es el de la jerarquización de las clases.

Por otra parte, cuando hablamos de clases sociales, en particular cuando hablamos de clases inferiores, nos referimos a amplios grupos de personas. Unas pocas clases sociales engloban al conjunto de la sociedad. Es decir, no hablamos únicamente de minorías o de grupos étnicos determinados, aunque estos también pueden ser objeto de estigma en las medidas de la salud pública. Así como se habla de combatir el racismo o la xenofobia cuando hablamos de minorías étnicas o inmigrantes, el concepto de clase social se vincula con el de clasismo, el tratamiento injusto de personas por su clase social, del que se habla menos pero que está presente en muchos ámbitos de la sociedad. El clasismo, o los estereotipos relacionados con la clase social pueden contribuir a mantener las desigualdades en la sociedad (Durante and Fiske 2017). Y, en algunos contextos, determinadas clases sociales pueden estar asociadas a un cierto estigma (Simons et al. 2017, 2018).

¿Cómo podemos definir el estigma? Su caracterización clásica proviene de Erving Goffman (Goffman 1963), para quien el estigma implica atribuir a una persona un rasgo deshonroso que la hace aparecer inferior o peligrosa, lo que conlleva el resultado de degradarla como algo infrahumano, sobre la base de una ideología subyacente. Link y Phelan (Link and Phelan 2001) señalan que el estigma se compone de cinco características: el etiquetado de las personas, en base a sus diferencias con respecto a otras; los estereotipos negativos e indeseables asociados; la separación o exclusión de esos individuos, la separación entre nosotros y ellos; la pérdida de reconocimiento social y la discriminación; y, por último, como elemento que subyace a los anteriores, una distribución asimétrica del poder (Ploug et al. 2015). Link y Phelan insisten en que no todos los casos de estigma son iguales, que, al fin y al cabo, el estigma es una cuestión de grado, pues las cinco características que lo definen pueden diferir mucho en su naturaleza, intensidad y permanencia (Link and Phelan 2001).

Tradicionalmente, muchas acciones de salud pública se han podido ver como discriminatorias a determinados grupos sociales, minorías o grupos étnicos. Por ejemplo, las cuarentenas, indispensables para controlar la propagación de una epidemia, han encerrado también la posibilidad de estigmatizar a determinados colectivos, en ocasiones reforzando las creencias xenófobas, racistas o clasistas de la sociedad en donde se aplican (Tognotti 2013).

3. Salud pública y estigma

En la salud pública moderna, las acciones que podrían ocasionar estigma también se ven con mucho recelo y desconfianza. Por una parte, por razones pragmáticas, por considerar que esas acciones, al estigmatizar a grupos importantes de personas, podían producir el efecto contrario al deseado. Por ejemplo, si se estigmatiza a un grupo, este puede evitar su acceso al sistema sanitario o al sistema de salud pública, con consecuencias negativas para el control de la enfermedad que se quiere abordar. Aunque la evidencia empírica en favor de este efecto contraproducente no siempre se buscó ni se comprobó. Pero algunos ejemplos son reveladores. En EE. UU., el estigma contra los usuarios de drogas ilícitas ha generado un sistema cruel de encarcelamiento en masa durante décadas sin ningún efecto positivo en la reducción de las adicciones (Bayer and Fairchild 2015). En Liberia, durante la epidemia de ébola en 2014, los intentos de aplicar una cuarentena a los contactos tuvieron unos resultados catastróficos para el control de la enfermedad (Rothstein 2015).

Otras razones para huir del estigma en las acciones de la salud pública son morales, pues el estigma implica una discriminación y una violación de la dignidad y de los derechos humanos de las personas y de los grupos estigmatizados. Esto lo pusieron de manifiesto con claridad Mann et al. (Mann et al. 1994) y Mann (Mann 1996). Ellos también señalaron las consecuencias prácticas negativas sobre la salud pública de la falta de respeto por los derechos humanos y la dignidad de los individuos y los grupos, como mostraron en el caso de la exposición al VIH, en donde la discriminación de los grupos estigmatizados aumenta su vulnerabilidad a infectarse. En los primeros años de la epidemia del sida, en los años 80 del siglo pasado, se extendió el estigma a hombres que practican sexo con hombres, a adictos a drogas por vía parenteral y a otros colectivos, lo que dificultó el control de la enfermedad.

Por otra parte, siguiendo con las razones morales para oponerse al estigma en la salud pública, Burris sostiene que el estigma es una forma arbitraria y cruel de control social que el poder ejerce sobre aquellos a quienes se estigmatiza; en consecuencia, el estigma es intrínsecamente malo, incluso bárbaro. Para él, bajo ningún concepto el estigma puede tener justificación en la salud pública (Burris 2002). Para Burris, un estigma leve es también inadmisibles, aunque produzca menos daño, pues no deja de ser injusto (Burris 2008).

Sin embargo, hay circunstancias en las que se emplea el estigma, con frecuencia de modo deliberado, para acciones de promoción de la salud pública. Pongamos el caso del consumo de tabaco en vehículos con menores o la costumbre de iniciar a los menores en el consumo de alcohol en el seno familiar. En estos casos, no parece haberse establecido ningún vínculo sólido entre estas conductas y determinados grupos sociales. Aunque indudablemente puede haber determinantes

sociales y culturales de estas conductas, la percepción predominante en la sociedad es calificar estas conductas como conductas individuales en donde el aspecto principal es la responsabilidad personal de quienes las llevan a cabo. En estos casos, la conjunción de la deseabilidad social y del estigma a quienes no se ciñen a ellas puede contribuir a reducir su prevalencia, aunque para ello el estigma nunca puede ser ni la única medida ni tampoco la más importante.

Las medidas para prohibir fumar en lugares públicos y para aumentar la imposición al tabaco han dado lugar a un debate sobre el uso del estigma en la salud pública. Estas medidas afectan en mayor grado a aquellos que están más abajo en la escala social, que son más fumadores que los que están arriba (Wang et al. 2018). Si los más pobres siguen fumando, deberán llevar una carga económica relativa mayor por tener que pagar también los impuestos asociados al tabaco. Además, la lucha contra el tabaco implica un cierto estigma contra los fumadores y contra los grupos sociales que fuman más¹.

Ronald Bayer, que defiende las medidas de control del tabaco, reconoce que a corto plazo estas medidas generan cierto estigma y pueden no ser equitativas (Bayer 2008a). Algunos autores han señalado que las medidas concebidas para «desnormalizar» el uso del tabaco, que de algún modo estigmatizan a los fumadores, conducirían a acentuar las inequidades en salud (Bell et al. 2010), al limitar su acceso al sistema sanitario —aunque no tuvo éxito la propuesta de hace años de denegar la cirugía cardíaca a los fumadores activos (Underwood and Bailey 1993), el fumador puede ocultar su hábito al médico, por miedo a no recibir una asistencia adecuada, con lo que se puede privar de ayudas para dejar de fumar—. Sin embargo, la evidencia empírica en favor del aumento de las inequidades sociales por las medidas de control del uso del tabaco no parece clara (Thomas et al. 2008).

Por cierto, la relación entre los determinantes sociales de la enfermedad y las inequidades en salud no ha pasado desapercibida a la industria tabacalera, que, además de promover una cruzada en favor de la libertad individual para contrarrestar las medidas gubernamentales de control del tabaco, también recurre al argumento de que estas medidas estigmatizan a las personas de menos ingresos (Clifford et al. 2014). Con ello, la industria tabacalera se apropia del lenguaje de los determinantes sociales de la salud para descargar la responsabilidad de las

¹ No está de más recordar que durante mucho tiempo el hábito de fumar fue una costumbre arraigada en las clases altas y solo cuando el hábito comenzó a estar más concentrado en las clases bajas los grupos en defensa de los derechos de los no fumadores empezaron a tener una influencia mayor en la sociedad, y no por razones de protección de la salud (el efecto nocivo del tabaco sobre los fumadores pasivos no se conocía todavía) sino por razones estéticas (las molestias que el humo causa a los no fumadores)(Bell et al. 2010). Esto sugiere la presencia de cierto clasismo subyacente a determinadas prácticas.

inequidades en el uso del tabaco al Estado y eludir su principal responsabilidad en la confección, promoción y publicidad de sus productos (Clifford et al. 2014).

Dean, apoyándose en Kant, ha sostenido dos razones contrarias al uso del estigma (Dean 2014). Por una parte, una actitud estigmatizadora por parte de las instituciones conlleva el uso de métodos que, en lugar de aportar a la población suficientes argumentos para que las personas tomen decisiones racionales mediante un proceso de deliberación, ejercen sobre ellas cierta manipulación, pues el propio estigma supone recurrir al uso de prejuicios, en el fondo a ciertos métodos de coerción y engaño. Por otra parte, el estigma que se aplica a determinados grupos da lugar a una comparación moral de aquellos sin el estigma con respecto a quienes sí lo tienen. Esta comparación moral puede ser halagadora para quienes no tienen ese estigma, solo por el efecto de la comparación, lo que puede suponer un obstáculo para su propia superación moral.

Otro autor, Courtwright (Courtwright 2013), defiende el contractualismo como argumento para justificar medidas de salud pública que puedan producir estigma a determinados colectivos. Según él, el contractualismo pide a los individuos que tomen una decisión sobre la conveniencia de la medida de salud pública sin conocimiento previo de si se encontrarán o no con el rasgo estigmatizador, al modo del «velo de la ignorancia» de John Rawls. Para decidir si se aplica una medida que conlleva estigma, las personas que toman la decisión deberían evaluar si hay otras alternativas posibles, si el estigma es efectivo, si el estigma forma parte del núcleo de la política o es solo un efecto adverso indeseado, el grado en que el estigma será visible socialmente, si acentuará las desigualdades sociales, económicas o en salud, si el estigma se cebará en los que parten de una peor situación social.

En cualquier caso, después de este repaso, podemos defender algunas medidas de salud pública que puedan producir un cierto estigma, siempre como efecto adverso indeseado, pero solo en circunstancias excepcionales. En concreto, las medidas de control del tabaco se pueden calificar de legítimas si contribuyen a reducir el uso del tabaco y a producir un beneficio para la salud pública (Galán et al. 2017), beneficio que también afectaría a aquellos que pertenecen a los grupos estigmatizados (Bayer 2008a; Bayer and Fairchild 2015). La defensa de estas medidas, a pesar de que puedan ocasionar el efecto indeseado de acentuar un estigma sobre determinados grupos, se encarna en la tradición utilitarista —en sentido filosófico— de la salud pública. Y también expresan un cierto paternalismo (Bayer 2008a). Burris apoya las medidas para el control del tabaco, pero no las considera estigmatizantes, pues para él el estigma es sinónimo de vergüenza o de deshonor, lo que, para él, no es el caso en estas medidas² (Burris 2008; Bayer 2008b). Sin embargo, por razones

² Sin embargo, hay evidencia empírica que demuestra que los fumadores sí se sienten avergonzados (Amonini et al. 2015).

morales, serían inaceptables medidas que usan el estigma como elemento nuclear de la intervención, buscando deliberadamente avergonzar o deshonorar a los fumadores, como el uso de imágenes de personas disgustadas en el empaquetado del tabaco, aunque puedan ser efectivas a corto plazo para motivar a algunos fumadores a intentar dejar el hábito (Jeffrey and Thomson 2018). Y también serían cuestionables por razones pragmáticas, ya que a la larga podrían exacerbar las desigualdades sociales en salud.

Pero, como bien señalan Faden y Shebaya, si un problema de salud se ceba desproporcionadamente en un colectivo pobre o en una minoría y al mismo tiempo este problema se asocia con un estigma o una deshonra, no serían aconsejables aquellas actuaciones de salud pública que al centrarse en esas comunidades puedan reforzar los estereotipos negativos que sufren, con el resultado de perjudicar la justicia social o la igualdad en el respeto social. En su lugar, las autoridades de salud pública deberían renunciar al programa más eficiente y sustituirlo por otras actuaciones menos eficientes pero que eviten la exacerbación de actitudes sociales irrespetuosas latentes (Faden and Shebaya 2010).

Bayer, para considerar si se deben aplicar o no medidas de salud pública que puedan conducir a estigmatizar a determinadas poblaciones en algunas circunstancias, pide contestar primero a algunas cuestiones empíricas: ¿cuál es el patrón de morbilidad y de mortalidad de la enfermedad que sería objeto de la actuación? ¿Cuáles son las pruebas de que el estigma puede modificar las conductas y, con ello, reducir la carga de la enfermedad, del sufrimiento y de la muerte? ¿Qué se puede prever de la intensidad, extensión y duración del sufrimiento que tendrán que soportar aquellos que padezcan el estigma? ¿Quiénes sufrirán el estigma, la carga del estigma estará repartida equitativamente? (Bayer 2008a) ¿Qué límites debe imponerse al uso del estigma y por qué (Bayer and Fairchild 2015)?

4. Medidas para eliminar o minimizar el estigma generado por actuaciones de la salud pública

¿Qué condiciones deberían cumplir las medidas de salud pública para eliminar o minimizar el estigma que puedan ocasionar a determinadas clases o grupos sociales? Sin ánimo de exhaustividad, a continuación se apuntan algunos aspectos que deberán tenerse en cuenta cuando se tomen en consideraciones distintos cursos de acción en la salud pública.

Ante cualquier medida posible de salud pública, siempre se debe evaluar el posible efecto estigmatizante que pueda tener en cualquier clase o grupo social. Si la medida conduce a

exacerbar las desigualdades en salud y la inequidad, o si acentúa los sentimientos de clasismo, racismo o xenofobia, se debería desechar y sustituir por otras medidas equitativas, en la línea de lo indicado por Faden y Shebaya (Faden and Shebaya 2010).

¿Quién debe evaluar el carácter estigmatizante de un curso de acción? La primera condición para eliminar o minimizar el estigma ocasionado por las actuaciones de la salud pública debería ser la participación de la población destinataria de las medidas. Las pautas de la Organización Mundial de la Salud sobre la ética de la vigilancia de la salud pública (2017), que pueden ser extensibles a otros ámbitos de la salud pública, como la promoción de la salud, establecen que «[l]os valores e inquietudes de las comunidades deberían tenerse en cuenta al planificar, ejecutar y usar los datos de la vigilancia». En concreto, «[l]os funcionarios, organismos y organizaciones responsables de la vigilancia deberían tratar de incorporar de antemano a la población en las metas, los procesos y las posibles repercusiones (tanto positivas como negativas) de las actividades de vigilancia, en demostración de respeto hacia las personas. Cuando esto no es posible o no se hace, los responsables de la vigilancia deben tener presente que están haciendo su trabajo sin considerar las preocupaciones de la comunidad; los responsables de la vigilancia se convierten necesariamente en gestores no solo del bien común sino también de los intereses de la comunidad. La participación es particularmente importante cuando una actividad de vigilancia representa una carga desproporcionada para una población específica (a causa, por ejemplo, de la estigmatización). De allí la importancia de involucrar a las comunidades, especialmente aquellas que han sido históricamente marginadas, y empoderarlas para que su participación sea activa. En vista de que algunas actividades de vigilancia de la salud pública requieren coordinación a nivel local, nacional e internacional e incorporan a múltiples actores, la inclusión e involucramiento activo de las comunidades puede resultar de utilidad para generar y mantener la confianza a todos los niveles y ejecutar las actividades de manera más eficiente y efectiva».

Las formas concretas de involucrar a las poblaciones implicadas diferirán según los casos, pero pueden incluir «reuniones con los líderes comunitarios, discusiones en grupos de opinión y otros foros que brinden la oportunidad a los miembros de expresar claramente sus valores e inquietudes» (2017). Las organizaciones de la sociedad civil, como asociaciones vecinales, foros de salud, organizaciones sindicales y otras, pueden participar en este proceso. Es importante que estos participantes involucrados aprendan y apliquen los métodos de la deliberación democrática (The Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues 2016a).

La salud pública, con su foco en las actividades de las autoridades sanitarias, tiene una larga tradición de decisiones verticales, tomadas de arriba abajo, al igual que la medicina paternalista practicada durante siglos. Pero así como la práctica de la medicina se ha ido desprendiendo de su enfoque paternalista, la salud pública, sin renunciar por entero a su carácter paternalista —en cierto

modo, inherente a su misión— debe democratizar su enfoque y dar cabida a la participación de las clases y grupos sociales involucrados. El despotismo ilustrado, tan unido a la salud pública desde su inicio, debe dar lugar a otras formas de actuación en donde los implicados puedan hacer oír su voz.

Una segunda condición para eliminar o minimizar el estigma en las actuaciones de la salud pública tiene que ver con la necesidad de una evaluación ética independiente de los distintos cursos de acción. Toda la investigación en seres humanos relacionada con la salud se somete al dictamen previo de los comités de ética de la investigación, pues el propio investigador no puede ser a la vez juez y parte. Los comités de ética de la investigación, entre otras cosas, deben juzgar si los proyectos de investigación se hacen de modo justo y equitativo y no suponen una discriminación para ningún colectivo. En el ámbito de la práctica clínica, existe una larga tradición ética, que se remonta a Hipócrates, y que ha dado lugar al desarrollo de códigos éticos de práctica profesional y comités de ética asistencial, encargados de velar por la profesionalidad, equidad y justicia de las intervenciones clínicas. Sin embargo, nada parecido sucede en la salud pública. Esta deficiencia tiene que ver con el papel de autoridad sanitaria de los máximos responsables de salud pública y con la falsa creencia de que las medidas de salud pública están exentas de riesgos (Skrabanek 1990). Sin embargo, ninguna intervención carece de riesgos, ni siquiera las preventivas o de promoción de la salud, incluidos los derivados del estigma. Además, aunque el daño provocado a los participantes en las intervenciones de salud pública sea mínimo, el impacto puede ser muy relevante, pues se dirigen a un número elevado de personas, la mayoría de las cuales están sanas y no obtendrán ningún beneficio individual de ellas. En la salud pública, debe haber una supervisión ética que efectúe una ponderación apropiada de distintos criterios que entran en juego en la ética de la salud pública, como son la equidad, el bien común, el respeto a las personas y la buena gobernanza (2017). Al igual que en la investigación y en los conflictos éticos de la práctica clínica, en los conflictos derivados de las intervenciones de salud pública las autoridades sanitarias no pueden ser a la vez juez y parte.

Hasta ahora, apenas ha habido supervisión ética de las actividades de la salud pública. Afortunadamente, esta situación parece estar cambiando. Las pautas de la OMS sobre la ética en la vigilancia de la salud pública dicen, expresamente, que «[l]os países tienen la obligación de crear mecanismos apropiados y efectivos para garantizar una vigilancia ética» (2017). Cómo se va a llevar a cabo esa supervisión ética —composición de los comités, formación de sus miembros, ámbito de su supervisión, carácter vinculante o consultivo de sus dictámenes, etc. — es una cuestión todavía pendiente, sobre la que ya hay cierta experiencia en la Agencia de Salud Pública de Ontario (Canadá), en los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de EE. UU., en el Servicio Nacional de Salud del Reino Unido y en la Organización Mundial de la Salud (2017). También se han propuesto pautas para la deliberación en los comités de ética de la salud pública (The Presidential Commission

for the Study of Bioethical Issues 2016b). Así como una guía útil tanto para quienes diseñan las intervenciones como para quienes harían la evaluación ética (Willison et al. 2014).

Una tercera condición para evitar o minimizar el estigma en las políticas de salud pública es no recurrir a la individualización de los problemas de salud pública, que siempre acaba culpabilizando a la víctima, con las consecuencias de estigma y discriminación. Los problemas de salud pública son básicamente sociales, estructurales, y requieren soluciones colectivas, no individualizadas. Eso no significa que no haya responsabilidad individual, pero siempre es secundaria, y para su ejercicio adecuado requiere que el sujeto disponga de los recursos necesarios para elegir en libertad (Adler and Stewart 2009). A diferencia del tabaquismo, en donde un cierto estigma ha podido tener efectos beneficiosos, en el caso de la obesidad, el estigma a las personas que la padecen, con frecuencia llamados obesos, tomando la parte por el todo, solo parece haber tenido efectos negativos para ellos y para el control de la epidemia (Puhl and Heuer 2010). Las clases y los grupos sociales más afectados están más expuestos a ambientes obesógenos y a condiciones laborales, económicas y sociales que les dificultan la adopción de conductas saludables.

Una cuarta condición es que se lleven a cabo políticas de compensación a aquellos grupos que resulten perjudicados, con objeto de contrarrestar en la medida de lo posible las inequidades que se puedan ocasionar. En el caso del tabaquismo, esto significa que las autoridades sanitarias deben prestar una atención especial a los fumadores que no abandonan el hábito para ayudarles a hacerlo si quieren. Esto significa proveer al sistema sanitario de suficientes servicios de deshabituación del tabaco, bien dotados de personal, fácilmente accesibles y económicamente asequibles.

Por último, aunque parezca obvio, las autoridades sanitarias no deben olvidar nunca que siempre hay que intentar afrontar las causas profundas y últimas de las desigualdades sociales en salud, aunque esto exceda claramente de sus competencias directas por implicar directamente a los poderes políticos y a la organización social y económica de la sociedad. Pero el olvido de ello puede tener consecuencias negativas para las clases y los grupos sociales más desfavorecidos.

5. Conclusiones

Por lo general, la salud pública debe evitar tomar medidas que supongan un estigma por razones pragmáticas, pues podrían ser contraproducentes para conseguir los fines de salud pública propuestos, pero sobre todo por razones morales, pues el estigma implica una discriminación y una violación de la dignidad y de los derechos humanos de las personas y de los grupos estigmatizados. Hay que evitar el estigma a determinadas clases o grupos sociales y a minorías.

Sin embargo, se pueden dar circunstancias excepcionales en las que se puedan tomar medidas que conlleven cierto estigma como efecto indeseado —nunca de forma deliberada, como componente exclusivo o nuclear de la intervención—, por ejemplo, las medidas de «desnormalización» del consumo de tabaco. Con todo, antes de su aplicación las medidas de salud pública que pueden tener efectos estigmatizadores deben someterse a un examen detallado previo que debe reunir varias condiciones: debe haber participación de los grupos afectados en la toma de decisión para que puedan expresar su opinión, por ejemplo, con recurso a técnicas de deliberación democrática; debe haber una revisión ética independiente, preferiblemente por comités de ética formados para la evaluación de las actividades de salud pública; el enfoque de los problemas de salud pública debe huir de culpabilizar a la víctima, debe poner énfasis en el carácter social y estructural de los problemas, mientras que la responsabilidad individual es siempre secundaria, y solo cuando los individuos disponen de suficientes recursos para hacer elecciones libremente; se debe compensar adecuadamente a las personas y a los grupos que son objeto potencial de estigma, y ayudarles a salir de la condición relacionada con la salud pública que es el motivo del estigma; por último, las medidas de salud pública deben enmarcarse en el contexto de medidas más generales para afrontar los determinantes sociales de la salud y la enfermedad que generan inequidad.

Agradecimientos

A Teresa Honrubia Fernández por su importante labor de revisión.

Referencias bibliográficas

- ◆ Adler NE, Stewart J (2009) Reducing obesity: motivating action while not blaming the victim. *Milbank Q* 87:49–70. doi: 10.1111/j.1468-0009.2009.00547.x
- ◆ Amonini C, Pettigrew S, Clayforth C (2015) The potential of shame as a message appeal in antismoking television advertisements. *Tob Control* 24:436–441. doi: 10.1136/tobaccocontrol-2014-051737.
- ◆ Bayer R (2008a) Stigma and the ethics of public health: not can we but should we. *Soc Sci Med* 67:463–472. doi: 10.1016/j.socscimed.2008.03.017.
- ◆ Bayer R (2008b) What means this thing called stigma? A response to Burris. *Soc Sci Med* 67:476–477. doi: doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.03.024.

- ◆ Bayer R, Fairchild AL (2015) Stigma: Time for a hard conversation. *Int J Drug Policy* 26:613–614. doi: 10.1016/j.drugpo.2015.01.017.
- ◆ Bell K, Salmon A, Bowers M, et al (2010) Smoking, stigma and tobacco “denormalization”: Further reflections on the use of stigma as a public health tool. A commentary on *Social Science & Medicine’s Stigma, Prejudice, Discrimination and Health Special Issue* (67: 3). *Soc Sci Med* 70:795–799. doi: 10.1016/j.socscimed.2009.09.060.
- ◆ Burris S (2002) Disease stigma in U.S. public health law. *J Law Med Ethics* 30:179–190.
- ◆ Burris S (2008) Stigma, ethics and policy: a commentary on Bayer’s “Stigma and the ethics of public health: Not can we but should we.” *Soc Sci Med* 67:473–475. doi: 10.1016/j.socscimed.2008.03.020.
- ◆ Clifford D, Hill S, Collin J (2014) Seeking out “easy targets”? Tobacco companies, health inequalities and public policy. *Tob Control* 23:479–483. doi: 10.1136/tobaccocontrol-2013-051050.
- ◆ Courtwright A (2013) Stigmatization and public health ethics. *Bioethics* 27:74–80. doi: 10.1111/j.1467-8519.2011.01904.x
- ◆ Dean R (2014) Stigmatization and denormalization as public health policies: some Kantian thoughts. *Bioethics* 28:414–419. doi: 10.1111/bioe.12019.
- ◆ Durante F, Fiske ST (2017) How social-class stereotypes maintain inequality. *Curr Opin Psychol* 18:43–48. doi: 10.1016/j.copsyc.2017.07.033.
- ◆ Faden R, Shebaya S (2010) Public health ethics. In: Zalta IN (ed) *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, First. The Metaphysics Research Lab, Center for the Study of Language and Information, Stanford University, Stanford, CA.
- ◆ Galán I, Simón L, Boldo E, et al (2017) Changes in hospitalizations for chronic respiratory diseases after two successive smoking bans in Spain. *PLoS One* 12:e0177979. doi: 10.1371/journal.pone.0177979.
- ◆ Goffman E (1963) *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Simon and Schuster, New York.
- ◆ Jeffrey J, Thomson M (2018) Integrating negative social cues in tobacco packaging: A novel approach to discouraging smokers. *J Consum Aff.* doi: 10.1111/joca.12232.
- ◆ Krieger N (2001) A glossary for social epidemiology. *J Epidemiol Community Health* 55:693-700.

- ◆ Link BG, Phelan JC (2001) Conceptualizing stigma. *Annu Rev Sociol* 27:363–385. doi: doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363.
- ◆ Mann JM (1996) Health and human rights. *BMJ* 312:924–925.
- ◆ Mann JM, Gostin L, Gruskin S, et al (1994) Health and human rights. *Health Hum Rights* 1:6–23.
- ◆ McCartney G, Bartley M, Dundas R, et al (2018) Theorising social class and its application to the study of health inequalities. *SSM - Popul Health*. doi: 10.1016/j.ssmph.2018.10.015.
- ◆ Ploug T, Holm S, Gjerris M (2015) The stigmatization dilemma in public health policy—the case of MRSA in Denmark. *BMC Public Health* 15:640. doi: 10.1186/s12889-015-2004-y.
- ◆ Puhl RM, Heuer CA (2010) Obesity stigma: important considerations for public health. *Am J Public Health* 100:1019–1028. doi: 10.2105/AJPH.2009.159491.
- ◆ Rothstein MA (2015) From SARS to Ebola: Legal and ethical considerations for modern quarantine. *Indian Health Law Rev* 12:227–280.
- ◆ Simons AMW, Houkes I, Koster A, et al (2018) The silent burden of stigmatisation: a qualitative study among Dutch people with a low socioeconomic position. *BMC Public Health* 18:443. doi: 10.1186/s12889-018-5210-6.
- ◆ Simons AMW, Koster A, Groffen DAI, Bosma H (2017) Perceived classism and its relation with socioeconomic status, health, health behaviours and perceived inferiority: the Dutch Longitudinal Internet Studies for the Social Sciences (LISS) panel. *Int J Public Health* 62:433–440. doi: 10.1007/s00038-016-0880-2.
- ◆ Skrabanek P (1990) Why is preventive medicine exempted from ethical constraints? *J Med Ethics* 16:187–190.
- ◆ The Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues (2016a) *Bioethics for Every Generation. Deliberation and Education in Health, Science, and Technology*. Washington, D.C. Disponible en: https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcsbi/sites/default/files/PCSBI_Bioethics-Deliberation_0.pdf. Consultado el 9 de enero de 2019.
- ◆ The Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues (2016b) *Guide to Democratic Deliberation for Public Health Ethics Professionals*. Washington, D.C. Disponible en <https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcsbi/sites/default/files/3%20Guide%20to%20Deliberation%20for%20Public%20Health%20Professionals%2010.30.16.pdf>. Consultado el 9 de enero de 2019.

- ◆ Thomas S, Fayter D, Misso K, et al (2008) Population tobacco control interventions and their effects on social inequalities in smoking: systematic review. *Tob Control* 17:230–237. doi: 10.1136/tc.2007.023911.
- ◆ Tognotti E (2013) Lessons from the history of quarantine, from plague to influenza A. *Emerg Infect Dis* 19:254–259. doi: 10.3201/eid1902.120312.
- ◆ Underwood MJ, Bailey JS (1993) Coronary bypass surgery should not be offered to smokers. *BMJ* 306:1047–1048.
- ◆ Wang TW, Asman K, Gentzke AS, et al (2018) Tobacco product use among adults - United States, 2017. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 67:1225–1232. doi: 10.15585/mmwr.mm6744a2
- ◆ Willison DJ, Ondrusek N, Dawson A, et al (2014) What makes public health studies ethical? Dissolving the boundary between research and practice. *BMC Med Ethics* 15:61. doi: 10.1186/1472-6939-15-61.
- ◆ Wright EO (2015) *Understanding class*. Verso, London.
- ◆ (2017) Pautas de la OMS sobre la ética en la vigilancia de la salud pública. Organización Panamericana de la Salud, Washington, D.C. Disponible en: <http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/34499/9789275319840-spa.pdf?sequence=6>. Consultado el 9 de enero de 2019.

Fecha de recepción: 15 de octubre de 2018

Fecha de aceptación: 2 de diciembre de 2018



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER ÉTICA Y SALUD PÚBLICA

Public health ethics education in public health masters in Spain: Current status and available resources for teaching

La educación en ética de la salud pública en los másteres de salud pública en España: Situación actual y recursos disponibles para la docencia

L'educació en ètica de la salut pública en els màsters de salut pública a Espanya: Situació actual i recursos disponibles per a la docència

ANDREA BURÓN, ANDREU SEGURA *

* Andrea Burón. MPH, PhD, MD. Hospital del Mar, Barcelona, Spain. Universidad Pompeu Fabra, Barcelona, Spain. Member of the *Ethics in Public Health* working group of SESPAS (Spanish Society of Public Health and Health Administration). Member of the Governing board of SESPAS and EUPHA (European Public Health Association). E-mail: buron.andrea@gmail.com (Corresponding author).

* Andreu Segura. MPH, PhD, MD, retired. Member of the Catalan Committee of Bioethics and of the Catalan Advisory Board of Public Health. Editor of community health of *Gaceta Sanitaria* journal. Coordinator of the working groups of *Ethics in Public Health* and of *Iatrogenesis analysis and prevention* of SESPAS (Spanish Society of Public Health and Health Administration). E-mail: asegurabenedicto@gmail.com.

Copyright (c) 2019 Andrea Burón, Andreu Segura



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Abstract

Ethics education of public health (PH) professionals is insufficient, despite general consensus on the need for it. This article aims to describe the extent to which Spanish masters of public health (MPH) have adopted ethic courses, and to review teaching and/or learning resources on PH ethics available in English. We explored Internet sites from current MPH in Spain and searched for teaching resources using different strategies. A total of 14 MPH were identified out of which seven (50.0%) teach ethics. Ethics is taught together with other aspects of PH in all cases. A total of 12 textbooks on PH ethics were reviewed, 5 of them include case studies and most have good or high value as teaching tools.

Keywords: ethics; public health; education; teaching materials; reference books.

Resumen

La formación en ética de los profesionales en salud pública (SP) es necesaria pero insuficiente. Este artículo pretende describir el grado en que los masters de salud pública (MSP) en España incluyen la ética en su programa y revisar los materiales docentes de ética en SP disponibles en lengua inglesa. Examinamos en Internet el programa de los MSP y los materiales docentes utilizando diferentes estrategias de búsqueda. De los 14 MSP identificados, la mitad (7) incluyen la ética en su programa y en todos los casos ésta se enseña junto con otros aspectos de SP. Doce libros de texto fueron revisados, 5 de los cuales incluyen casos prácticos y casi todos tienen un alto valor como material docente.

Palabras clave: ética; salud pública; educación; materiales de enseñanza; libros de referencia.

Resum

La formació en ètica dels professionals en salut pública (SP) és necessària però insuficient. Aquest article pretén descriure el grau en què els màsters de salut pública (MSP) a Espanya inclouen l'ètica en el seu programa i revisar els materials docents d'ètica en SP disponibles en llengua anglesa. Examinem a Internet el programa dels MSP i els materials docents utilitzant diferents estratègies de cerca. Dels 14 MSP identificats, la meitat (7) inclouen l'ètica en el seu programa i en tots els casos aquesta s'ensenya juntament amb altres aspectes de SP. Dotze llibres de text van ser revisats, 5 dels quals inclouen casos pràctics i gairebé tots ells tenen un alt valor com a material docent.

Paraules clau: ètica; salut pública; educació; materials d'ensenyament; llibres de referència.

1. Introduction

Public health (PH) policy and interventions are usually the product of controversy, and quite often they also remain surrounded by controversy as they are implemented (1). Along with scientific considerations, political and economic interests as well as the collateral ethical conflicts shape the routine of public health practice. The societal approach of public health raises not only conflicts between individual and community interests and values (2), but also questions of autonomy and social justice, debates over the meaning of health and well-being for different groups of people, disputes over the rationale of the community, reconciliation of multi-cultural values, disagreement on the limits of research, etc. (3)

All these issues pose ethical dilemmas that PH professionals must learn how to deal with. They need to learn how to balance the competing interests and conflicting values and choose the best option or, as C. Potter puts it, the “lesser evil” among them (4). On the other hand, due partially to its multidisciplinary nature, the ethical background and the moral values that PH professionals have will differ (4). It is hence also important to recognise the moral values that each of us brings along to the profession and maximise the synergies of each of the disciplines’ ethical traditions to solve population health challenges.

If we agree that being able to identify, analyse and cope with moral ambiguity are necessary skills that all PH professionals must possess, then PH ethics must be taught and trained during the academic public health training programme (5). Knowing the ethical frameworks and principles that should guide PH practice and professional integrity should remain a relevant part of the teaching. But since ethical values only have a value to society when put into practice, we need to inculcate ethical reflection as a habit and use learner-centred methods of joint decision making and collective learning through additional approaches, like for instance case-studies, group discussion and role playing (4,6).

Despite teaching ethics in PH programmes being nowadays widely acknowledged as essential, evidence shows that even in countries with a longer tradition of teaching PH ethics, such as the United States, the United Kingdom, ethics education and ethical competencies of PH professionals are far from being the norm (7–9). In Europe, the *Working Group of Ethics and Values in Public Health*, a collaboration of ASPHER (*Association of Schools of Public Health in the European Region*) and the *Ethics in Public Health section* of the *European Public Health Association* (EUPHA) have done a great effort over the last 10 years to address this issue. Along with a row of articles, seminars and workshops on the topic, they research and advocate for ethics training in the PH curriculum in Europe, including the proposal of a set of minimum PH competences that include

ethical skills (8). Overall though, current European masters in public health do not regularly include modules in PH ethics and training in PH ethics in Europe cannot be said to be yet at the core of public health programmes (10). In Spain, the *Ethics working group* of the *Spanish Society of Public Health and Health Administration* together with the *Víctor Grífols y Lucas Foundation*, have organised several workshops, each of them accompanied by the later publication of a booklet (11–15). The situation regarding teaching PH ethics in formal PH training in Spain is relatively unknown although supposed to be insufficient (16).

In contrast with the overall erratic implementation of public health ethics training, the range of resources coming from the universities providing such training is impressive. Along with several textbooks intended for both students and instructors covering the most relevant ethical issues of PH, a series of manuals including well-documented real cases for ethics reflection and discussion have been published in the last 5-15 years. However, for those PH professionals trying to become familiar with PH ethics and/or searching for teaching materials on the topic, this abundant choice of textbooks can at first pose an additional difficulty, especially when lacking time.

The present paper has two aims. First, to examine and describe the extent to which Spanish accredited masters of public health (MPH) have adopted ethic courses in their curricula. Second, to review the main teaching and/or learning resources on public health ethics available in English language and to summarize their content.

2. Methods

In order to describe the PH ethics teaching in the MPH in Spain we explored the internet sites from all current official MPH in Spain. We reviewed their online programmes for the past and/or present academic year (2017-2018, 2018-2019) and looked for any mention of public health ethics. Specifically, we searched for terms beginning with “etic-” (Spanish for “ethic-”). We searched first within the subjects’ titles and afterwards within specific subject’s programme, i.e. we examined whether there was any specific subject of PH ethics and later whether there was any mention of PH ethics in other subjects’ agenda or programme. We also assessed whether the particular subject was mandatory or optional.

Regarding the search for teaching resources for PH ethics we employed several strategies: a) Google and Google Scholar search using different combinations of key words (i.e. “public AND health AND ethics”, “ethics AND preventive AND health”, “ethics AND preventive AND medicine”, etc.); b) references review from previously retrieved articles regarding PH ethics education on

Pubmed; c) references and recommended materials within the retrieved manuals and books. For each potentially pertinent document found, we assessed summary or description and index. We then searched all the resources deemed relevant for PH ethics teaching on the Internet to look for their online availability. When open access was not attainable, we assessed their availability, delivery options and price in common electronic commerce platforms and stores.

We reviewed their indexes and contents and examined the general structure of each resource and whether cases for discussion were included. The geographical context of each source was assessed based on the authors' affiliations and the context of the cases and PH general information included. We also aimed to assess the overall value as a teaching tool of each of the books in the context of MPH education. This perceived value encapsulates the authors' personal judgement and is based on whether the book content is deemed appropriate to use as part of the instruction material for students and/or suitable to prepare cases for discussion and debate sessions in class. Finally, in order to summarise the topics covered by the books we drew up a list of all topics included in the indexes, subsequently grouped similar topics into specific areas in PH and PH ethics and compiled a general list.

3. Results

We identified 14 masters of public health (MPH) currently active in Spain (Table 1). Most MPH are designed as on-site courses, two of them are online and two combine both modalities. The number of ECTS (European Credit Transfer and Accumulation System) credits was 60 for all except one of them that had 120.

Six (48.9%) MPH had a specific mention of PH ethics on the title of at least one of their subjects, and a further MPH mentioned PH ethics as one of the main topics of a subject. Hence, according to their online programs, a total of 7 (50.0%) of the current MPH in Spain are teaching PH ethics. One of the MPH includes two subjects with mention of PH ethics. Ethics is taught together with other aspects of PH in all cases: as part of a general introduction to PH in 3 of the MPH, together with legal issues and PH policy in 4, and with communication in PH in another 2 (in some of the MPH ethics is taught with both communication and legal issues). In all 7 of the MPH the courses on PH ethics or mentioning PH ethics were mandatory. However, one of these MPH also includes an optional subject of PH ethics.

A total of 12 textbooks on public health ethics were reviewed. Table 2 includes a list of them in alphabetical order by their (first) author or editor and some general characteristics including

online availability and purchase options and price. Only 4 of them are available to free download as a PDF and two of them are difficult to acquire from Spain through regular electronic commerce platforms. Approximate prices range between 17 and 130 euros, and two of the volumes available online cannot be purchased as printed books.

About half of the books are structured in two or more sections or parts, each of them including several chapters (Table 3). Some of the books are a collection of essays or already published articles dealing with specific aspects of ethics in PH and five books include cases for discussion or case studies. In most cases, each chapter (or article) is written by a different author or group of authors. The textbooks that include cases for discussion or case studies are specifically designed to use in teaching settings, i.e. the information for each case is organised and presented in a straightforward way to facilitate its usage in class. All of them provide a background and the particular ethical aspects on the case to take into account; some of them offer discussion questions and others include specific facts sheets and descriptions of the case that can serve directly as handouts.

Articles and cases are predominantly set in the United States, followed by the United Kingdom and Canada (Table 3). Five of them include chapters by international authors and/or covering cases set in other countries. Table 3 also includes an assessment of the overall value as a teaching tool of each of the books as judged by the authors. Almost all were deemed to be of high or good value for teaching PH ethics in MPH, either because the book content is useful as part of the instruction material for students and/or because it is suitable to prepare cases for discussion and debate sessions in class.

Table 4 summarises and categorises the content of the books and manuals into 9 broad areas. All textbooks include an introduction and most of them contain one or more chapters on general aspects of PH ethics. However only five include a specific chapter on frameworks and/or a guide incorporate how to approach ethical reasoning, and only two on the legal aspects of PH and its relationship with ethics. Most areas are included as chapters in all books except for environmental and occupational health (only covered by 6 books), health and social inequities (included in 7; one book deals exclusively with the ethics of social inequalities in health) and PH communication (in 3). The most common areas covered in the books were disease prevention and control (especially issues with vaccination and surveillance), followed by health promotion (in particular, obesity, smoking and alcohol), health policy and resource allocation. Some topics like smoking and HIV are used as examples and cases in several areas.

4. Discussion

Ethics in public health is taught in half (7 out of 14) of the existing masters of public health in Spain. In all of these 7 MPH, ethics is taught together with another area of PH (introduction to PH, legal and policy issues in PH, and/or communication of PH) and the subject is mandatory. On the other hand, there is a considerable extent of textbooks of ethics in PH that can be considered of high value for teaching. In this review we identified 12 books, five of them containing or consisting of case studies for discussion.

The scarcity of formal education in PH ethics detected in Spain comes perhaps as no surprise considering the insufficient and inconsistent teaching reported before in the US and in Europe (4,17). In the US, the country that has progressed most in this area in the last 25 years, things have significantly improved since 1974 when the first survey carried out to assess the extent and nature of instruction in ethics in schools of public health showed that the majority (10 out of 15) did not offer any such instruction (18). In 1996 another similar survey showed that ethics instruction was required for all MPH students only at 38% of the schools surveyed (19). A more recent study with similar methodology found that around 72% of schools of public health in the US offered a specific course on this subject, although the response rate was relatively low at 40% (17).

Regarding the situation in Europe, in 2003 Kessel et al found, after mailing a questionnaire survey on the content of teaching PH teaching in the United Kingdom, that 52% of the institutions providing postgraduate education on PH were teaching PH ethics. In 2010, a survey targeting the 82 members of ASPHER achieved a response rate of 52% of which 38 (95%) of the respondents schools reported that ethics was included in their master programmes (8). Given the relatively low response rates of the more recent surveys both in the US and Europe it is reasonable to argue that the overall real percentage of schools teaching ethics could be significantly lower.

This rather meagre picture of the teaching of ethics in PH contrasts with the comprehensive set of published codes and recommendations in public health education that include ethics and proficient ethical practice of PH. In the US, the Public Health Code of Ethics, promulgated by the Public Health Leadership Society and adopted by the American Public Health Association in 2002, describes 12 principles for the ethical behaviours of PH professionals and agencies (20). Its accompanying document, published in 2004, outlines the ethical skills to fulfil this code (21). Another 3 documents describe the competencies in PH: the Association for Schools of Public Health (ASPH) Core Competencies were developed among others for MPH students (22); the Competencies for Applied Epidemiologists in Governmental Public Health Agencies, published by the Centers for Disease and Control and Prevention (CDC) and the Council of State and Territorial

Epidemiologists (CSTE) (23); and the Core Competencies for Public Health Professionals from the Public Health Foundation's council on Linkages between Academia and Public Health Practice (PHF COL) (24). These documents set the expectations that PH professionals should be proficient in, including the areas of professional ethics, research ethics and public health ethics (9).

In Europe, ASPHER's European Public Health Core Competences Programme (EPHCCP) consists of the European Core Competences for MPH Education (ECCMPHE) and the European Core Competences for Public Health Professionals (ECCPHP) and both include an independent section on Ethics outlining the intellectual and practical competences expected from PH students and professionals (25). In Spain, in 2006 a set of 11 PH professional competences or activities was published, structured in 3 broad functions and each activity covering different competencies (26). Although specifically mentioned in one competency, i.e. "to assess the ethical aspects of health interventions", all activities include competencies based on core ethical values, such as addressing health and social inequities, taking into account population's opinion and needs, and providing adequate information on health risks and interventions.

All these sets of competencies include clear expectations for proficiency in ethics in public health, yet the inclusion of the pertinent instruction in the PH programmes seems to be far from achieved. Like Simón-Lorda et al conclude in their article, the introduction of PH ethics in the curricula of public health professionals is an evolving process in many regions of the world (17). In Spain this process seems to be at its dawn and much work remains to be done. Perhaps one step could be to explicitly mention ethical reasoning as a core competency in the MPH curricula, which will aid the development of specific courses on PH ethics as well as the incorporation of ethical aspects across other PH courses.

We might ask ourselves about the reasons of this apparent reluctance to expand and improve the teaching of PH ethics. On the one hand, Callahan and Jennings argue that "teaching ethics is controversial, intellectually difficult, institutionally challenging and expensive" (2) and Jennings affirms that "it is perfectly natural to feel uncomfortable with the subject matter of public health ethics and with the special challenges of teaching ethics" and points out several obstacles that facilitators might encounter when leading ethics discussions (27). On the other hand, many PH professionals are civil servants and hence their activity is not embodied within deontological codes but rather governed by a different set of rules and norms, contributing perhaps to their reduced interest and perceived need of an ethical background.

While good curriculum materials and textbooks can't do the work of good teaching, they can certainly facilitate it. With the review and description of relevant textbooks and manuals in PH ethics we hope to contribute to this process. Most of the 12 books reviewed here can help

preparing classes, organising ideas and providing case examples for discussion. Some of the chapters and essays in the books could be included as part of the required readings, and the in-depth ethical analysis of relevant PH topics will certainly add perspective and arguments to enhance lectures and discussions.

However, traditional didactic approaches need to be supplemented with additional modalities such as case studies and role playing (4). When done effectively, these type of sessions have a lasting effect which is especially necessary given that there might be considerable gaps in time between learning about ethics and being confronted in “real life” to an issue containing ethical considerations. We want our students and PH professional to develop critical reasoning about ethical concepts, otherwise ethical principles and norms just become an additional jargon that practitioners use rather than effective tools for analysis and decision-making (28). The use of cases for discussion facilitates the development of these analytic reasoning skills because they can readily exemplify trade-offs among important values and interests and take seriously initially counter-intuitive positions. Five of the books considered in this review consisted or included cases for discussion more or less “ready-to-use” in class. When preparing this kind of debate sessions it might be useful to refer to the introduction in the on-line accessible textbook “Ethics and public health: model curriculum” which includes a guidance on teaching ethics and some “warnings”, and also to Potter’s and Tulchinsky’s articles on the topic of teaching PH ethics (4,28).

The matter of how to organise the instruction of PH ethics is not a simple one and this can be observed also in the differences in the structure and topics covered by the textbooks here analysed. Most books agree on organising the ethical aspects around different broad areas of public health like health promotion or infectious diseases. However, Kessel thinks that PH ethics should be developed more in terms of analytical tools rather than in terms of a list of topics (7), and Coleman suggests a list of key ethical aspects in PH rather than broad PH areas (29). For the purpose of teaching in MPH it is perhaps best to employ the same structure of topics used in the master itself, i.e. the topics covered by the other subjects, which may facilitate students’ learning and application.

Some limitations warrant mention. First, regarding the first objective, we collected information on the MPH Internet sites without confirming with master or school representatives whether the courses and curricula are being taught as described online. Although we have no reason to believe that the data online is inaccurate, validation of the fidelity of course implementation is beyond the scope of this study, as is the assessment of the quality and thoroughness of the teaching. Second, some of the online programmes offer more detail than others, so there is a possibility that some MPH offer some ethical training as part of subjects while

not being described online. This would mean that the number and share of masters teaching ethics could be indeed higher than what we describe here.

Regarding the second objective, it is feasible that we might have missed some books on PH ethics relevant for teaching. While we searched using several searching engines and strategies, we did not attempt to carry out a systematic review either. On the other hand, if a book is so difficult to find or so seldom mentioned in articles that we did not find it, one might argue it will most likely not be among the popular teaching books. Last, exploring books useful for teaching PH ethics in Spanish was outside the scope of this study for several reasons. We believe that the advances made in Spanish language in PH ethics are far behind those in English, most certainly due to the fact that United States followed by the United Kingdom are the countries that have progressed and published most in this area. Also, the differences in nature and scope of the publications in PH ethics in Spain would make comparisons with the rest difficult in the first place.

Nonetheless, there are at least two materials on PH ethics published in Spain worth mentioning. First, the already cited booklets on PH ethics from the *Ethics working group of the Spanish Society of Public Health and Health Administration* and the *Victor Grifols y Lucas Foundation*, who after organising several workshops published an accompanying booklet (11–15). Second, some of the more recent textbooks on epidemiology and/or public health in Spain include a chapter on ethics in PH (30) and some teaching manuals in bioethics include a chapter on ethics in PH (31). And third, there are a number of publications on the subject in Spanish journals (32,33).

On a final note, what we have explored here are formal approaches of teaching ethics in PH, i.e. we have assessed the level and materials of teaching of ethics within the academic settings and through specific courses and textbooks on *ethics in public health*. However, there are other ways of integrating ethics within the overall training program of public health and ethics instruction which can be done from an informal approach. Informal approaches involve interactions in which there may be no intent for such transfer, but transfer occurs (34). Some people argue that the informal sector is often more important than the formal one in forming the attitudes and opinions of young professionals. Hence, besides the formal ethics teaching, we must not forget the role that ethics plays in the academic environment in general. We need to integrate ethics throughout the training, pay attention to the importance allocated to it by other courses and departments, and set precedent through the attitudes of mentors and advisors as well as through ethical guidelines for student behaviour.

To conclude, with only half of the masters of PH including ethics explicitly on their programmes we can say that training in PH ethics is not yet at the core of public health

programmes in Spain and there is room for improvement. On the other hand, the relative abundance and quality of resources suitable for teaching PH ethics should facilitate the task of further integrating the topic in the training of PH professionals. Offering ethics training, including ethical analysis of the PH issues involved, should be part of every PH curriculum both as a dedicated course and as part of other courses. Case studies are a key element for PH ethics education as they inculcate ethical reflection as a habit and serve to illustrate ethical conflicts that most PH professionals will face in the future. With this study, we have aimed to contribute in the evolving process of introducing and expanding PH ethics courses in the curricula of PH professionals in Spain and beyond.

Acknowledgements

Authors would like to thank Mireia Llimós, Carmen Vives, M Carmen Davó-Blanes, Pilar Carrasco-Garrido, Olatz Garin, Fernando G.Benavides, Elena Ronda, and Miguel Angel Royo for their input regarding Spanish masters of public health.

Name of the teaching institution	Oficial name of the master	English translation of the name of the master	Teaching modality	Numer of ECTS
Instituto de Salud Carlos III	Máster de salud pública	Master of public health	On-site	60
Universidad Autónoma de Barcelona y Universidad Pompeu Fabra	Máster Universitario en Salud Pública	University master of public health	On-site	120
Universidad de Granada	Máster Universitario en Investigación y Avances en Medicina Preventiva y Salud Pública	University master of research and advances in preventive medicine and public health	On-site	60
Universidad de Granada; Ecole Des Hautes Etudes en Santé Publique Ehesp (Francia); Københavns Universitet -Copenhagen University (Dinamarca); University of Sheffield (Reino Unido); Université de Rennes (Francia) y Uniwersytet Jagiellonski(Polonia)	Máster Universitario Erasmus Mundus en Excelencia en Salud Pública / Europubhealth	University master Erasmus Mundus of excellence of public health / Europubhealth	On-site	60
Universidad de Murcia	Máster Universitario en Salud Pública	University master of public health	On-site	60
Universidad de Zaragoza	Máster Universitario en Salud Pública	University master of public health	On-site	60
Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea	Máster Universitario en Salud Pública	University master of public health	On-site	60
Universidad Europea (Campus Tenerife)	Máster en Salud Pública	Master of public health	Online	60
Universidad Internacional de Valencia	Máster en Epidemiología y Salud Pública	Master of epidemiology and public health	Online	60
Universidad Miguel Hernández y Universidad de Alicante	Máster Universitario en Salud Pública	University master of public health	On-site	60
Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED), Instituto Mixto Universitario Escuela Nacional de Sanidad (IMIENS)	Máster en Salud Pública	Master of public health	Combined online and on-site	60
Universidad Pública Navarra	Máster Universitario en Salud Pública	University master of public health	On-site	60
Universidad Santiago de Compostela	Máster Universitario en Salud Pública	University master of public health	Combined online and on-site	60
Universitat de València	Máster Universitario en Salud Pública y Gestión Sanitaria	University master of public health and healthcare management	On-site	60

Table 1. List of masters of public health in Spain active in 2018 and their teaching institution, teaching modality and number of European credits (ECTS).

Editors (and/or main authors)	Title	Year of (last) edition	Publisher or funding institution	Number of pages	Open access PDF version	Purchase options of the printed format in Spain	Approximate price in Euros ¹
Barret DH, Ortmann LW, Dawson A, Saenz C, Reis A, Bolan G	Public health ethics: cases spanning the globe	2016	Springer International Publishing	329	https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2F978-3-319-23847-0.pdf	Available on electronic commerce platforms	52
Bayer R, Gostin LO, Jennings B, Steinbock B	Public Health Ethics: Theory, Policy, and Practice	2007	Oxford University Press	432	Not available	Available on electronic commerce platforms	48
Bernheim RG, Childress JF, Bonnie RJ, Melnick AL	Essentials of public health ethics	2015	Jones & Bartlett Learning	259	Not available	Sold in the US; not easy to purchase from Spain	120
Canadian Institutes of Health Research - Institute of Population and Public Health	Population and public health ethics: cases from research, policy and practice	2012	University of Toronto Joint Centre for Bioethics	185	http://jcb.utoronto.ca/publications/documents/Population-and-Public-Health-Ethics-Casebook-ENGLISH.pdf	Not sold	-
Coughlin SS	Case studies in public health ethics	2009 (2nd ed)	American Public Health Association	139	Not available	Sold in the US; not easy to purchase from Spain	92
Dawson A	Public health ethics: key concepts and issues in policy and practice	2011	Cambridge University Press	239	Not available	Available on electronic commerce platforms	53
Dawson A, Verweij M	Ethics, prevention and public health	2007	Oxford University Press	234	Not available	Available on electronic commerce platforms	37
Goldberg DS	Public health ethics and the social determinants of health	2017	Springer International Publishing	56	Not available	Available on electronic commerce platforms	58
Holland S	Public health ethics	2015 (2nd ed)	Polity Press	276	Not available	Available on electronic commerce platforms	22
Jennings B, Kahn J, Mastroianni A, Parker LS	Ethics and public health: model curriculum	2003	Association of Schools of Public Health (ASPH) and Health Resources and Services Administration (HRSA)	267	https://s3.amazonaws.com/asp-ph-wp-production/app/uploads/2014/02/EthicsCurriculum.pdf	Not sold	-
Nuffield Council on Bioethics	Public health: ethical issues	2007	Cambridge Publishers Ltd	191	http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/2014/07/Public-health-ethical-issues.pdf	http://nuffieldbioethics.org	17
Strech D, Hirschberg I, Marckmann G	Ethics in Public Health and Health Policy. Concepts, Methods, Case Studies	2013	Springer International Publishing	229	Not available	Available on electronic commerce platforms	130 (hardcover)

¹ Price for the softcover format unless otherwise specified.

Table 2. Main characteristics of the textbooks and manuals on public health ethics.

Short reference	General structure	Are cases for discussion included (number of cases) and how are they organised	Geographical context	Value as a teaching tool ¹
Barret DH, et al. Public health ethics: cases spanning the globe	The book is structured in 2 sections: I) Introduction to public health ethics (2 chapters); II) Topics in public health ethics (7 chapters). Each chapter begins with the relevant ethical issues on that topic and lessons learnt from the cases.	Yes, it is basically a book of cases for discussion (40). Each case includes a background, a case description and discussion questions (but no comments on the case).	International. Each chapter and case has been prepared by different authors	High. Cases can be used directly in the classroom; the introductory ethical aspects in each chapter can be used as theory or as part of the material to prepare in advance for the cases, and/or to guide the discussion afterwards.
Bayer R, et al. Public Health Ethics: Theory, Policy, and Practice	The book is a collection of 25 essays, divided into six parts: I) PH Perspective, II) Autonomy and Paternalism, III) Justice and Health, IV) Infectious Disease, V) Regulation and Environmental and Occupational Health, and IV) Genetics and Public Health.	Not included.	Predominantly United States	Good. Each article considers a particular ethical aspect and/or topic in PH which can serve as a background theory for the class.
Bernheim RG, et al. Essentials of public health ethics	The book is structured in 2 parts: I) Foundations (4 chapters); II) Tools and interventions in PH (6 chapters). Each chapter covers in-depth ethical aspects on the particular topic and ends with a "Discussion questions" section.	Yes, most chapters in Part II include one or more "case studies" (11). Cases are not systematically structured, but usually include some background and ethical considerations or framework to approach the case.	Predominantly United States	High. Developed as a textbook both for teachers and students. Each chapter (topic) is well-organised and covers PHE aspects in detail, includes many examples in a case-approach way. The questions at the end can serve for discussion in class.
Canadian Institutes of Health Research. Population and public health ethics: cases from research, policy and practice	The book is structured in 3 parts: 1) Research (4 chapters); 2) Policy (6 chapters); 3) Practice (6 chapters). Each chapter is a case for discussion prepared by different authors.	Yes, it is basically a book of cases for discussion (16). Each case is divided into 2 parts. The first one is the presentation including and introduction, the case, a scenario shift and questions for discussion. The second is a discussion of the case, without a particular structure.	Mostly Canada with some cases set in other countries	High. The presentation of the cases can be used in the classroom. The discussion may serve the teacher as the basis of the students' material to prepare in advance the case and/or to guide the discussion in class.
Coughlin SS. Case studies in public health ethics	The book is structured in 17 chapters, the first one is an overview of ethical theories and methods of moral reasoning and the rest cover specific aspects of PHE. It ends with an Instructor's guide that succinctly covers relevant aspects of the cases in each chapter.	Yes, it is basically a book of cases for discussion (59). Each chapter includes: an overview on the relevant PH and ethical aspects of the particular topic; between 2 and 8 cases, each briefly described and with 2 to 4 discussion questions and references; and suggestions for further reading.	Many cases presented without an specific geographical setting; others international	High. The cases with the discussion questions can be used in the classroom; the description of cases is very brief hence allowing for shorter and more concise debate sessions. The Instructor's guide may serve the teacher to prepare in advance the case and/or to guide the discussion in class.
Dawson A. Public health ethics: key concepts and issues in policy and practice	The book is structured in 2 sections: 1) Concepts (4 chapters); 2) Issues (8 chapters). Each chapter is written by a different author and covers ethical aspects on a particular PH topic.	Not included.	Contributors to the chapters come from UK, US, Sweden, Australia and Netherlands	Good. Each chapter focuses on a particular topic in PH covering relevant ethical considerations and different moral perspectives.
Dawson A, et al. Ethics, prevention and public health	The book includes a series of 12 essays by different authors on a particular aspect of PHE.	Not included.	Predominantly United States	Good. The essays are useful to go more in depth in particular aspects of PHE and/or to provide more insight when preparing the discussion of cases.

¹ Perceived value by the authors of the article; based on the ethical aspects that are included and whether the book includes cases for discussion and/or other useful content to use in class and/or to prepare lectures.

Table 3. General content characteristics and value as a teaching tool of the textbooks and manuals on public health ethics. (PH: public health; PHE: public health ethics)

Short reference	General structure	Are cases for discussion included (number of cases) and how are they organised	Geographical context	Value as a teaching tool ¹
Goldberg DS. Public health ethics and the social determinants of health	The book is structured in 6 chapters, including an introduction and a conclusion ones.	Not included.	United States	Moderate. This brief book will be useful specifically to those interested in the ethical implications of the social determinants of health. It includes discussion questions at the end of each chapter.
Holland S. Public health ethics	The book is structured in 2 parts: I) Moral and political philosophy (4 chapters); II) PH activities (6 chapters). Each chapter focuses on a particular topic in PH covering relevant ethical considerations and different moral perspectives.	Not included.	United States	Good. The first part serves as a detailed introduction to PHE and the different philosophical foundations and frameworks. The other chapters help expand the PHE theory and arguments on particular PH topics.
Jennings B, et al. Ethics and public health: model curriculum	The book is structured in 9 modules, each by different authors and covering a particular PH area and one or more cases for discussion. Each module is prepared by different authors and contains an essay on the topic, a fact sheet, one or more cases for discussion, an analytic discussion section for each case and an assessment on tools for best practice and policy (9).	Yes (21). Each case includes a description of the case study, followed by a case discussion. The discussion in some cases includes: ethical problems, relevant values, necessary information, stakeholders, available options, and decision process. Others include just a background and questions for discussion.	United States	High. Developed as a textbook mainly for teachers. Each module is well-organised and covers the most relevant PH and PHE aspects, includes a fact sheet which could be used as a handout in class and the cases can be used directly. The case discussion sections could serve as an aid for the discussion in class.
Nuffield Council on Bioethics. Public health: ethical issues	Structured in 8 chapters: the first is an introduction, the second covers the ethical framework used, the third the ethical aspects of PH policy and practice, 4 case studies and the last chapter is a list of conclusions. Each chapter is organised in headings and subheadings and numbered paragraphs.	Not included.	Predominantly United Kingdom	Good. The introductory and general PHE chapters provide a thorough and organised overview; the 4 case studies focus on a particular topic in PH covering relevant ethical considerations that can be used by the teacher to aid the discussion in class.
Strech D, et al. Ethics in Public Health and Health Policy. Concepts, Methods, Case Studies	The book is organised in two introductory chapters, and then 3 parts, in total 14 chapters: I) concepts (3 chapters); II) methods and teaching (4 chapters); III) cases (5 chapters). Each chapter is conveyed by different authors and is structured differently.	Not included.	Mostly United Kingdom with some cases set in other countries	Good. The introductory and “concepts” chapters provide a thorough overview on PHE; the 4 chapters on “methods and teaching” cover useful aspects to take into account as a teacher in PHE; the 5 last chapters focus on specific topics in PH with relevant ethical considerations that can be used by the teacher to aid the discussion in class.

¹ Perceived value by the authors of the article; based on the ethical aspects that are included and whether the book includes cases for discussion and/or other useful content to use either in class or as material for students.

Table 3 (cont.). General content characteristics and value as a teaching tool of the textbooks and manuals on public health ethics. (PH: public health; PHE: public health ethics)

Short reference	Introductory aspects of public health ethics; frameworks	Public health research; scientific evidence; epidemiology	Health policy and law; resource allocation; priority setting; healthcare system organisation	Disease prevention and control; surveillance (infectious diseases)	Health promotion (chronic diseases)	Environmental and occupational health	Case finding, screening, contact tracing; genetics	Health and social inequities; vulnerable populations	Public health communication
Barret DH, et al. Public health ethics: cases spanning the globe	PH and ethics; ethical frameworks; three-step approach to PH decision making	One chapter on "Public health research" (4 cases)	One chapter on "Resource allocation and priority setting" (6 cases) and one on "International collaboration for global PH" (7 cases)	One chapter on "Disease prevention and control" (8 cases)	One chapter on "Chronic disease prevention and health promotion" (5 cases)	One chapter on "Environmental and occupational health" (4 cases)	Within the "Disease prevention and control" aspects of screening are covered together with surveillance issues (1 case)	One chapter on "Vulnerability and marginalized populations" (6 cases)	Not specifically covered
Bayer R, et al. Public Health Ethics: Theory, Policy, and Practice	Introduction covers ethical theory and frameworks; Part I (PH perspective) and partially Part II (Autonomy and paternalism) deal with ethical issues in PH	One essay on the concept of personal responsibility for health ("Who should be blamed for being sick?"); two on genetic research	Part II (Autonomy and paternalism) include legal aspects in smoking and drugs; Part III (Justice and health, 4 essays) covers policy and priority setting	Part IV (Infectious diseases: coercion and protection of society) includes 4 essays on the topic	One essay specifically on "Health promotion: ethical and social dilemmas of government policy"	Part V (Regulation and environmental and occupational health) include 3 essays on the topic	Part VI (Genetics and PH) includes 4 essays on the topic	One essay on "Why justice is good for our health: the social determinants of health inequalities" and one on "Genetic research and health disparities"	Not specifically covered
Bernheim RG, et al. Essentials of public health ethics	Framework for public health; moral considerations, bases and limits for PH interventions; political and legal context of PHE; PH perspectives	The chapter "PH perspectives" covers some aspects on evidence based approaches (no cases)	The chapter "political and legal context of PHE" and the one on "PH perspectives" cover some aspects (no cases)	One chapter on "Surveillance and PH data" (1 case), one on "Immunization" (4 cases) and one on "Containing communicable diseases" (2 cases)	Not specifically covered but partially included in the chapter on "Surveillance and PH data" and others	One chapter on "PH and the environment" (2 cases)	One chapter on "Case finding, screening testing and contact tracing" (2 cases)	Not specifically covered	One chapter includes a section on Health communication" (no cases)
Canadian Institutes of Health Research. Population and public health ethics: cases from research, policy and practice	Brief introduction on "Population and PHE"	There are 4 cases on research covering surveillance issues, sharing research data, conflict of interests and a tool for ethical analysis	There are 6 cases on policy covering different types of PH interventions	Four cases on infectious diseases control and prevention	One case on "Obesity surveillance in school children" and two on smoking	One case on occupational health (immunization) and one on environmental health	One case on cancer screening	One case on social determinants of health and another on health inequities	Not specifically covered

Table 4. General areas of public health and public health ethics included in the books. (PH: public health; PHE: public health ethics)

Short reference	Introductory aspects of public health ethics; frameworks	Public health research; scientific evidence; epidemiology	Health policy and law; resource allocation; priority setting; healthcare system organisation	Disease prevention and control; surveillance (infectious diseases)	Health promotion (chronic diseases)	Environmental and occupational health	Case finding, screening, contact tracing; genetics	Health and social inequities; vulnerable populations	Public health communication
Coughlin SS. Case studies in public health ethics	Case analysis and moral reasoning; Privacy and confidentiality protection	9 chapters specifically deal with research aspects, like for instance scientific misconduct, intellectual property and data sharing, publication and interpretation of findings, cross-cultural research.	One chapter on "Allocation of scarce resources and healthcare reform"	The chapter on "PH practice" covers some aspects and one chapter specifically deals with "AIDS prevention and treatment"	Not specifically covered	Not specifically covered	One chapter on "Genetic research and testing"	One chapter on "Studies of vulnerable populations"	One chapter on "Communication responsibilities of PH professionals"
Dawson A. Public health ethics: key concepts and issues in policy and practice	PHE; health, disease and PH; selective reproduction, eugenics and PH, risk and precaution	One chapter on "PH research"	The chapter on smoking includes policy aspects	One chapter on "Infectious disease control", another on "Vaccination ethics"	One chapter on "Smoking, health and ethics"	One chapter on "Environment, ethics and PH: the climate change dilemma"	One chapter on "population screening"	One chapter on "Equity and population health" and another on "Health inequities"	Not specifically covered
Dawson A, et al. Ethics, prevention and public health	Ethics, prevention and PH; meaning of <i>public</i> in PH; PH and civic republicanism; health of people; population-level bioethics	One chapter on "Ethical issues in applying quantitative models for setting priorities in prevention"	One chapter on "Reasonable limits to PH demands"	One chapter on "Parental choice and expert knowledge in the debate about MMR and autism" and one on "herd protection as a public good"	One chapter on "Tobacco discouragement"	Not specifically covered	One chapter on "Vertical transmission of infectious diseases and genetic disorders" and one on "Informed consent and the expansion of newborn screening"	Not specifically covered	Not specifically covered
Goldberg DS. Public health ethics and the social determinants of health	The whole book is intended as an introduction to the ethical aspects of the social determinants of health	Not specifically covered	Not specifically covered	Not specifically covered	Not specifically covered	Not specifically covered	Not specifically covered	These are covered in depth, aspects such as justice, compound disadvantage, social patterning of risky behaviour, etc.	Not specifically covered

Table 4 (cont.). Specific areas of public health included in the books. (PH: public health; PHE: public health ethics)

Short reference	Introductory aspects of public health ethics; frameworks	Public health research; scientific evidence; epidemiology	Health policy; resource allocation; priority setting; healthcare system organisation	Disease prevention and control; surveillance (infectious diseases)	Health promotion (chronic diseases)	Environmental and occupational health	Case finding, screening, contact tracing; genetics	Health and social inequities; vulnerable populations	Public health communication
Holland S. Public health ethics	Consequentialism; non-consequentialism; liberal political philosophy; beyond traditional liberalism	One chapter on "Epidemiology"	One chapter on "Harm reduction"	One chapter on "Immunization"	One chapter on "Health concepts and promotion" and another on "Health promotion and behaviour modification"	Not specifically covered	One chapter on "Screening"	Not specifically covered	Not specifically covered
Jennings B, et al. Ethics and public health: model curriculum	Introduction to the manual; Module 1 covers a general approach to PHE and PH law	One module devoted to the Tuskegee study and other research studies, and 2 modules devoted to PH research	One module on "PH and health system reform"	One module on "Ethics and disease control: STDs, HIV, TB"	One module on "Ethics oh health promotion and disease prevention"	One module on "Ethical issues in environmental and occupational health"	One module on "PH genetics: screening programmes and individual testing/counselling"	Not specifically covered	The module on health promotion includes a section on "Health communication campaigns and the censorship of advertising"
Nuffield Council on Bioethics. Public health: ethical issues	First chapter is an Introduction to general PHE aspects; the second covers PHE frameworks	Not specifically covered	One chapter on "Policy process and practice"	One chapter is a case study on "Infectious disease" and another on "Fluoridation of water"	One chapter is a case study on "Obesity" and another on "Alcohol and tobacco"	Not specifically covered	Not specifically covered	Not specifically covered	Not specifically covered
Strech D, et al. Ethics in Public Health and Health Policy. Concepts, Methods, Case Studies	The 2 first chapters are an introduction to PHE; 3 chapters on "paternalism and libertarian paternalism", "denormalisation strategies" regarding health related behaviours, and the "right not to think about health"	Not specifically covered	One chapter on "distributing vaccine fairly during influenza pandemics"	One chapter on "the introduction of a Child index in the Netherlands" and another on "influenza vaccination for health personnel in long-term care homes"	Not specifically covered	Not specifically covered	One chapter on "Cancer screening: risk stratification and the ethics of apt categorisation"	One chapter on "Asylum seekers and PHE"	Not specifically covered

Table 4 (cont.). Specific areas of public health included in the books. (PH: public health; PHE: public health ethics)

References

1. Jennings B, Kahn J, Mastroianni A, Parker L. Ethics and public health: model curriculum [Internet]. 2003. Available from: <http://www.asph.org/UserFiles/EthicsCurriculum.pdf>
2. Callahan D, Jennings B. Ethics and public health: forging a strong relationship. *Am J Public Health*. 2002 Feb;92(2):169–76.
3. Kass NE. An ethics framework for public health. *Am J Public Health*. 2001 Nov;91(11):1776–82.
4. Potter C. Teaching public health ethics. *Public Health Rev*. 2015;36:12.
5. Lee LM, Royo-Bordonada MÁ. Continuing the conversation about public health ethics: education for public health professionals in Europe. *Public Health Rev* [Internet]. 2015 Dec [cited 2018 Aug 15];36(1). Available from: <http://www.publichealthreviews.net/content/36/1/5>
6. Lindert J, Potter C. Developing public health ethics learning modules – can we learn from critical pedagogy? *Public Health Rev* [Internet]. 2015 Dec [cited 2018 Aug 15];36(1). Available from: <http://www.publichealthreviews.net/content/36/1/7>
7. Kessel AS. Public health ethics: teaching survey and critical review. *Soc Sci Med* 1982. 2003 Apr;56(7):1439–45.
8. Aceijas C, Brall C, Schröder-Bäck P, Otok R, Maeckelberghe E, Stjernberg L, et al. Teaching Ethics in Schools of Public Health in the European Region: Findings from a Screening Survey. *Public Health Rev* [Internet]. 2012 Jun [cited 2018 Aug 15];34(1). Available from: <http://publichealthreviews.biomedcentral.com/articles/10.1007/BF03391662>
9. Lee LM, Wright B, Semaan S. Expected ethical competencies of public health professionals and graduate curricula in accredited schools of public health in North America. *Am J Public Health*. 2013 May;103(5):938–42.
10. Camps V, Hernández-Aguado I, Puyol A, Segura A. An ethics training specific for European public health. *Public Health Rev*. 2015;36:6.
11. Meneu R. Ética y salud pública [Internet]. Fundació Víctor Grífols i Lucas.; 2012. Available from: <https://www.fundaciogrifols.org/es/web/fundacio/monographs>

12. Fundació Víctor Grífols i Lucas. Ética, salud y dispendio del conocimiento. [Internet]. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2016. Available from: <https://www.fundaciogrifols.org/es/web/fundacio/monographs>
13. Segura A. Maleficencia en los programas de prevención [Internet]. Fundació Víctor Grífols i Lucas.; 2010. Available from: <https://www.fundaciogrifols.org/es/web/fundacio/monographs>
14. Segura A, Burón A, Carrasco JM. Casos prácticos de ética y salud pública. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, 29. [Internet]. Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2000 [cited 2018 Aug 15]. Available from: <https://www.fundaciogrifols.org/es/web/fundacio/monographs>
15. Segura i Benedicto A, Fundació Víctor Grífols i Lucas. Ética y salud pública en tiempos de crisis [Internet]. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2014. Available from: <https://www.fundaciogrifols.org/es/web/fundacio/monographs>
16. Segura A. Elementos y criterios para el diseño de un programa de ética y salud pública (una agenda). In: Ética y Salud Pública Cuaderno 27 [Internet]. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; p. 67–74. Available from: <https://www.fundaciogrifols.org/es/web/fundacio/monographs>
17. Simón-Lorda P, Barrio-Cantalejo IM, Peinado-Gorlat P. Content of Public Health Ethics Postgraduate Courses in the United States. *J Bioethical Inq.* 2015 Sep;12(3):409–17.
18. Bluestone NR. Teaching of ethics in schools of public health. *Am J Public Health.* 1976 May;66(5):478–9.
19. Coughlin SS, Katz WH, Mattison DR. Ethics instruction at schools of public health in the United States. Association of Schools of Public Health Education Committee. *Am J Public Health.* 1999 May;89(5):768–70.
20. Thomas JC, Sage M, Dillenberg J, Guillory VJ. A code of ethics for public health. *Am J Public Health.* 2002 Jul;92(7):1057–9.
21. Thomas J. Skills for the ethical practice of public health [Internet]. Washington, DC: Public Health Foundation; 2010. Available from: <https://nnphi.org/wp.../ph-code-of-ethics-skills-and-competencies-booklet.original.pdf>
22. Association of Schools of Public Health (ASPH). Master's Degree in Public Health Core Competency Development Project [Internet]. 2006. Available from: <https://www.aspph.org/teach-research/models/mph-competency-model/>

23. Centers for Disease Control and Prevention (CDC), Council of State and Territorial Epidemiologists (CSTE). Competencies for Applied Epidemiologists in Governmental Public Health Agencies [Internet]. Available from: www.cdc.gov/AppliedEpiCompetencies/
24. Council on Linkages Between Academia and Public Health Practice. Core Competencies for Public Health Professionals [Internet]. 2014. Available from: www.phf.org/corecompetencies
25. ASPHER's European Core Competences for Public Health Professionals (ECCPHP) [Internet]. 2016. Available from: <https://www.aspher.org/repository,13,0,0.html>
26. Benavides FG, Moya C, Segura A, Lluïsa de la Puente M, Portaa M, Amela C. Las competencias profesionales en Salud Pública. *Gac Sanit.* 2006 May;20(3):239-43.
27. Jennings B, Kahn J, Mastroianni A, Parker L. Ethics and Public Health: Model Curriculum [Internet]. HRSA, ASPH; 2003. Available from: <https://s3.amazonaws.com/aspph-wp-production/app/uploads/.../EthicsCurriculum.pdf>
28. Tulchinsky T, Jennings B, Viehbeck S. Integrating ethics in public health education: the process of developing case studies. *Public Health Rev.* 2015;36:4.
29. Coleman CH, Bouésseau M-C, Reis A. The contribution of ethics to public health. *Bull World Health Organ.* 2008 Aug;86(8):578-A.
30. Hernández Aguado I, Lumbreras Lacarra B, Parker LA, Álvarez-Dardet Díaz C. Manual de epidemiología y salud pública para grados en ciencias de la salud. Madrid: Médica Panamericana; 2018.
31. Segura A. Cuestiones éticas en prevención y salud pública (Unidad 10). In: Título de Experto en Ética Médica. 3rd ed. Madrid: Fundación para la Formación de la Organización Médica Colegial de España; 2018.
32. Puyol Á. [Ethics, equity and social determinants of health]. *Gac Sanit.* 2012 Apr;26(2):178-81.
33. Ramiro Avilés MA, Lobo F. La justificación de las políticas de salud pública desde la ética y la eficiencia económica. Informe SESPAS 2010. *Gac Sanit.* 2010 Dec;24:120-7.
34. Hyder AA. Ethics and schools of public health. *Am J Public Health.* 2000 Apr;90(4):639-40.

Fecha de recepción: 15 de octubre de 2018

Fecha de aceptación: 8 de enero de 2019



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER ÉTICA Y SALUD PÚBLICA

Discusión en torno a la vacunación profiláctica contra el virus del papiloma humano

Discussion of human papillomavirus prophylactic vaccination

Discussió sobre la vacunació profilàctica contra el virus del papil·loma humà

ROBERT ANTHONY GAMBOA DENNIS*

* Robert Anthony Gamboa Dennis. Licenciado en Filosofía por la Universidad Autónoma de Nayarit. Profesor en la Licenciatura en Filosofía de la Universidad Autónoma de Nayarit. Estudiante (becado por CONACyT) de la Maestría en Bioética en Monash University. E-mail: robert.gamboa@uan.edu.mx.

Copyright (c) 2019 Robert Anthony Gamboa Dennis



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

En el presente artículo se aborda la problemática en torno al virus del papiloma humano —el cual causa diversos cánceres, destacando el cáncer cervicouterino—, y la vacunación para prevenir contra dicha infección. Primero, se describen la morbilidad y la mortalidad del virus y las características de las vacunas. Segundo, se discuten los problemas referentes a la eficacia y la seguridad de las vacunas. Tercero, se discuten dos problemas éticos en torno a la vacunación contra el VPH: ¿debe ser obligatoria u opcional?, ¿debe aplicarse solo a mujeres o también a varones? Se concluye con un llamado a extender la vacunación contra el VPH y la educación en torno a él en particular, y a la vacunación en general.

Palabras clave: VPH; vacunación; vacunas; cáncer; cáncer cervicouterino; infección, ética.

Abstract

In this article, the problem surrounding human papillomavirus—which causes some cancers, among which cervical cancer is the most prominent— and the prophylactic vaccination against it is addressed. First, the most relevant facts about both the virus and the vaccines are described. Second, the problems of the efficacy and safety of the vaccines are discussed. Third, two ethical problems of HPV vaccination are discussed: should it be obligatory or optional? Should it target only women or men too? I conclude with a call to extend HPV vaccination and HPV education in particular, and vaccination education in general.

Keywords: HPV; vaccination; vaccines; cancer; cervical cancer; infection, ethics.

Resum

En el present article s'aborda la problemàtica sobre el virus del papil·loma humà —que causa diversos càncers, en especial el càncer de cèrvix i d'úter—, i la vacunació per prevenir aquesta infecció. Primer, es descriuen la morbiditat i la mortalitat del virus i les característiques de les vacunes. Segon, es discuteixen els problemes referents a l'eficàcia i la seguretat de les vacunes. Tercer, es discuteixen dos problemes ètics entorn de la vacunació contra el VPH: ha de ser obligatòria o opcional?, ha d'aplicar-se només a dones o també a homes? Es conclou amb una crida a estendre la vacunació contra el VPH i l'educació sobre la vacunació en general.

Paraules clau: VPH; vacunació; vacunes; càncer; càncer de cèrvix i d'úter; infecció, ètica.

1. Introducción

En el presente artículo se aborda la problemática en torno al virus del papiloma humano —el cual causa diversos cánceres, destacando el cáncer cervicouterino—, y la vacunación para prevenir contra dicha infección. Primero, se describen la morbilidad y la mortalidad del virus y las características de las vacunas. Segundo, se discuten los problemas referentes a la eficacia y la seguridad de las vacunas. Tercero, se discuten dos problemas éticos en torno a la vacunación contra el VPH: ¿debe ser obligatoria u opcional?, ¿debe aplicarse solo a mujeres o también a varones? Se concluye con un llamado a extender la vacunación contra el VPH y la educación en torno a él en particular, y a la vacunación en general.

El virus del papiloma humano (VPH) causó 630 000 casos de cáncer en 2012 [8, p. 666]. De estos, aproximadamente 530 000 fueron casos de cáncer cervicouterino [8, p. 666; 28, p. 244]. El 85% de cáncer cervicouterino ocurre en países en desarrollo [28, p. 244], de los cuales entre 69 000 y 83 000 son en Latinoamérica [8, p. 666; 19]. Se calcula que 266 000 mujeres murieron en 2012 debido al cáncer cervicouterino, de las cuales más del 85% vivían en países en desarrollo [28, p. 244]. Se estima que 36 000 mujeres murieron a causa de este cáncer en la región de las Américas [19].

La vacuna contra el VPH es una vacuna profiláctica diseñada para prevenir la infección por el VPH transmitido sexualmente. De las tres vacunas aprobadas por la Food and Drug Administration (FDA), una es bivalente (Cervarix®), otra es tetravalente (Gardasil®) y otra es nonavalente (Gardasil9®). Mientras que las dos últimas previenen también la infección por los tipos 6 y 11 y 6, 11, 31, 33, 45, 52 y 58 del VPH respectivamente, las tres previenen la infección por los tipos 16 y 18 del virus [12; 26, p. 5], los cuales son los principales causantes, en diferentes medidas, de los siguientes cánceres: cervicouterino, vulvar, vaginal, anal, orofaríngeo y de pene [11]. Siendo una vacuna preventiva, se recomienda ser suministrada antes de que exista riesgo de contagio, i. e., antes de iniciar la vida sexual [12; 26, p. 10]. Una vez infectada la persona por algún tipo del virus, la vacuna no protege contra futuros contagios por el mismo tipo, sí contra otros tipos de los incluidos en la vacuna [22, p. F135].

A pesar de que las vacunas previenen la infección por VPH relacionada con la aparición de varios cánceres y diversos tipos de condilomas, el objetivo principal de estas es la reducción en la morbilidad y la mortalidad del cáncer cervicouterino causado principalmente por los tipos 16 y 18 [11]. El cáncer cervicouterino sobresale de entre las diversas enfermedades y condiciones causadas por el VPH debido a dos factores. Primero, los condilomas causados por el VPH (normalmente por los tipos 6 y 11, considerados de bajo riesgo [11]) no representan un daño a la

salud fisiológica del afectado. En raras ocasiones, sin embargo, tumores benignos se acumulan en las vías respiratorias causando papilomatosis respiratoria [11]. Segundo, la relación que tiene el VPH con la aparición de cánceres es variada. El cáncer cervicouterino es causado casi exclusivamente por infecciones por VPH, mientras que la relación causal entre VPH y otros cánceres es relativamente menor, con excepción del cáncer anal, aunque su morbilidad es menor [2; 8, p. 666; 15]. Entonces, prevenir la infección por VPH significa prácticamente prevenir la aparición de cáncer cervicouterino.

La disminución en los índices de morbilidad de los diversos cánceres —especialmente el cervicouterino— después de introducir las vacunas en los programas de inmunización pública, es difícil de calcular debido al lento proceso desde la infección por VPH hasta la aparición de cáncer. En el caso del cáncer cervicouterino, pueden pasar entre diez y treinta años desde la primera infección hasta la aparición de carcinoma invasivo [28, p. 246], y la vacuna más antigua contra el VPH (la tetravalente) solo lleva disponible doce años [28, p. 248]. Así, relacionar la vacunación contra el VPH con la disminución en la aparición de cáncer es todavía apresurado [15]. Sin embargo, es posible vincular la vacuna con la muy probable disminución en la aparición de cánceres apelando a la relación causal mencionada previamente. Si bien aún no se puede concluir tajantemente que la vacuna ha disminuido los índices de cáncer, sí se puede concluir que ha disminuido la infección por VPH [15]. Debido a que casi el 100% de cáncer cervicouterino es causado por este virus, se puede afirmar que la disminución en los índices de infección conducirá a la disminución en los índices de este cáncer.

2. Discusión

Las discusiones sobre la vacuna contra el VPH son diversas. Primero, hay que saber discriminar entre preguntas de carácter empírico y preguntas de carácter ético e identificar cómo las respuestas provenientes de la ciencia pueden ayudar a responder las preguntas éticas. Es importante también percatarse de cuándo una pregunta ética exige que se realice investigación empírica sobre algún asunto aún sin respuesta. En lo siguiente, abordaré por separado la discusión en torno a la evidencia y la discusión ética.

2.1 Discusión en torno a la evidencia

Las dos preguntas empíricas más importantes con respecto a la vacuna contra el VPH —y todas las vacunas, en general— son: ¿es eficaz? (i. e., ¿protege contra la enfermedad o condición pretendida?); y ¿es segura? (i. e., ¿causa otros problemas?). Estas dos preguntas tienen respuestas científicas. Sin embargo, una amplia discusión se ha generado en torno a ellas debido a la incredulidad popular en las evidencias. Esta incredulidad popular se debe, en parte, a confundir información relacionada con el VPH en general y las vacunas en particular.

Por ejemplo, debido a las características politépicas del virus (la familia del virus del papiloma humano se conforma por más de 200 serotipos del virus [11]), se puede objetar que los vacunados contra el virus no están del todo protegidos porque las vacunas protegen solo contra algunos tipos y no contra todos. En sentido estricto, eso es cierto. Sin embargo, no representa un argumento fuerte en contra de la eficacia de las vacunas. El conocimiento sobre el VPH que se tiene actualmente indica que: i) solo alrededor de 40 tipos se transmiten sexualmente, ii) solo una docena son considerados de alto riesgo y iii) cerca de 70% de cáncer cervicouterino, de 95% de cáncer anal, de 70% de cáncer orofaríngeo, de 65% de cáncer vaginal, de 50% de cáncer vulvar y 35% de cáncer de pene, son causados solo por los tipos 16 y 18 [8; 11], los cuales están incluidos en las tres vacunas. Esto nos proporciona evidencia amplia de que un gran porcentaje de las personas vacunadas estará protegida. Significa que las probabilidades de infectarse por los VPH que causan cáncer disminuyen drásticamente. En pocas palabras, no es relevante que las vacunas no protejan contra los otros tipos del virus si no existe evidencia de que estos representen un riesgo para la salud.

Ahora bien, previamente mencioné que prácticamente el 100% de cáncer cervicouterino es causado por algún tipo de VPH de alto riesgo, sin embargo he dicho también que cerca del 70% de esos casos son causados por los tipos 16 y 18 y que existen doce tipos del virus que son de alto riesgo (o quince tipos según Skeate et al. [23]), los cuales pueden también causar dicho cáncer. ¿En dónde queda, entonces, la protección contra ese 30% restante causado por los otros diez (o trece) tipos de alto riesgo? Primero, ese 30% restante no demerita la casi completa protección contra los tipos 16 y 18, y no constituye una razón para no vacunar contra estos tipos sino una razón para buscar alternativas que protejan también contra los tipos que causan ese 30%. Es decir, apelar a ese porcentaje que no se cubre en las vacunas bivalente y tetravalente, en vez de servir como argumento en contra de la vacunación, hace un llamado para extender la cobertura de las vacunas. Respecto a esto, la vacuna nonavalente también protege contra infecciones por los tipos 31, 33, 45, 52 y 58, los cuales son también de alto riesgo, con lo que aumentan así el espectro de protección. Además, se ha encontrado que Cervarix® y Gardasil® también proveen protección

contra los tipos filogenéticamente relacionados con los incluidos en la vacuna, aunque la evidencia de esta protección cruzada a largo plazo no es contundente [22, p. F135].

Si hacemos cuentas con los datos disponibles [8], e imaginamos que las vacunas hubieran estado disponibles desde hace mucho tiempo, podríamos concluir lo siguiente: si 530 000 casos de cáncer cervicouterino fueron causados por el VPH en 2012, y de estos, 370 000 fueron causados por los tipos 16 y 18 solos, y 470 000 fueron causados por los tipos 6, 11, 16, 18, 31, 33, 45, 52 y 58 acumulados, vacunar con Cervarix® (16, 18) y Gardasil® (6, 11, 16, 18) hubiera disminuido la cifra a 160 000 casos de este cáncer y vacunar con Gardasil9® (6, 11, 16, 18, 31, 33, 45, 52 y 58) hubiera dejado la cifra en 60 000 casos, de haber existido antes. Ahora, si aproximadamente 266 000 mujeres murieron en 2012 debido solo al cáncer cervicouterino, lo cual representa poco más del 50% de todos los casos, y las vacunas hubieran disminuido las cifras como ya se ha mencionado, se podría presumir que la cifra de muertes, siendo pesimistas, hubiera sido de 80 000 casos en todo el mundo. En términos epidemiológicos y de salud pública, esos números no son nada despreciables. Todo esto, sin contar la morbilidad y la mortalidad de otros cánceres relacionados con el virus que pueden evitarse con las vacunas. Este ejercicio, implementado con los números actuales y sabiendo que la vacuna ya está disponible, nos permitiría hacer cálculos aproximados de cuántas infecciones y cuántas muertes podrían prevenirse.

Por supuesto, el análisis previo tiene que verse en términos aproximados, asumiendo que la vacuna es eficaz en el 100% de personas vacunadas. Sin embargo, como todas las vacunas, las vacunas contra el VPH no son 100% eficaces y no protegen al 100% de personas vacunadas [9; 22]. Pero esto tampoco constituye un argumento en contra de la vacunación. Muchas implementaciones preventivas, médicas o no médicas, tienen como propósito disminuir las probabilidades de muerte o lesión, que no lo logren en todos los casos depende de diversos factores y nuevamente, en vez de constituir una exigencia de desecharlas, representa un llamado a perfeccionarlas. Exigir desecharlas o negarse a hacer uso de ellas por no disminuir al 100% el número de muertos o lesionados es absurdo, además de que ayuda a perpetuar la idea de que los números de morbilidad y mortalidad (lo cuales representan personas, en estos casos) no importan.¹

Quizás la pregunta empírica más importante sea si la vacuna es segura. Personas que aceptan la eficacia de la vacuna pueden estar en contra de ella por los efectos secundarios adversos que pueda tener. Es decir, se puede aceptar que la vacuna protege contra infecciones por VPH y por ende disminuye las probabilidades de desarrollar algunos cánceres, pero estar en contra de la vacunación

¹ Respecto a la prevención de enfermedades infecciosas, la vacunación se considera la segunda medida de salud pública más importante, solo después del acceso gratuito a agua limpia [20].

porque esta puede causar otros problemas comparables o más graves que la condición contra la cual protege. Con respecto de esto, por ejemplo, se cree que los hechos ocurridos en El Carmen de Bolívar en 2014 desataron una ola de desconfianza en las vacunas en Colombia, país que pasó de tener más de 90% de inmunización en 2012 (la segunda mejor tasa de inmunización en el mundo, solo después de Australia) cuando se introdujo la vacuna en ese país, a 20,4% de inmunización en 2014 [21, p. 136; 25]. En varios países de Latinoamérica, el escenario es similar [25].

Como todas las vacunas y los medicamentos en general, las vacunas contra el VPH tienen efectos secundarios. Lo importante es, sin embargo, ver si estos son de una magnitud tal que la protección contra el virus parezca insignificante en comparación, es decir, ver si los riesgos son mayores que los beneficios. Los ensayos clínicos cuando las vacunas estaban en proceso de investigación, demostraron que los efectos secundarios no eran sustancialmente diferentes a los de otras vacunas. Por ejemplo, con respecto a Cervarix® y Gardasil®, se encontró que los efectos secundarios principales eran enrojecimiento en la zona de aplicación, sangrado menor en la misma zona, dolor de cabeza y fatiga. Los síntomas no aumentaron conforme las dosis aumentaban, no fueron persistentes y se resolvieron solos. Además, el porcentaje de los síntomas relacionados con la zona de aplicación en los grupos vacunados y los grupos de control no varió significativamente, siendo de 83,0-93,4% en los grupos vacunados y de 75,5-87,25% en los grupos de control. En el caso del dolor de cabeza y la fatiga, los porcentajes fueron de 50-60% en ambos grupos. También se estudió la vacuna en mujeres embarazadas y no se encontró relación de la vacuna con complicaciones del embarazo. El porcentaje de abortos espontáneos, por ejemplo, fue de 21,9% en las mujeres embarazadas vacunadas con Gardasil® y 23,3% en las mujeres vacunadas con placebos [9; 18; 22].

Ahora bien, ¿por qué los índices de inmunización han descendido significativamente en los países en desarrollo, como es el caso de algunos países de Latinoamérica, si las vacunas demostraron ser seguras en los ensayos clínicos? Una de las causas puede ser el pánico suscitado por acontecimientos negativos supuestamente relacionados con la vacunación. El caso de Colombia, en donde más de 500 niñas se presentaron en hospitales debido a las molestias descritas en el párrafo anterior, fue un parteaguas para la disminución de la vacunación contra el VPH en ese país y tuvo influencia en el resto de América Latina [25]. Estos casos extraordinarios, de los cuales ninguno se vinculó con la vacuna, fueron televisados y posteriormente los padres de las afectadas levantaron juicios en contra del Estado exigiendo indemnización. Además, un año después de estos acontecimientos, dos de las afectadas intentaron suicidarse y una de ellas lo consiguió [25].

Claro está que estos casos no deben pasarse por alto. Y no fue así. Estudios demostraron que los síntomas presentados por este grupo de niñas no fueron mayores que los observados en los ensayos clínicos. Sin embargo, uno de los estudios detectó un riesgo de 1 entre 100,000 del

síndrome de Guillan-Barré en los primeros meses de vacunación, lo cual no se ha confirmado por otros estudios [3]. Es importante estudiar más a fondo esta posible relación. Los casos de suicidio, sin embargo, llaman la atención. Por una parte, pueden sugerir que existieron otros factores no directamente relacionados con los componentes de la vacuna, sino desatados por toda la problemática social y el caos suscitados en el periodo de debate sobre la supuesta inseguridad de la vacuna, que condujeron a las dos niñas a intentar quitarse la vida. Sin embargo, siendo la depresión una condición clínica que en ocasiones lleva al suicidio, es pertinente también estudiar si los componentes de la vacuna pueden desatar este tipo de reacciones en los individuos. La evidencia, hasta el momento, habiéndose vacunado millones de personas en el mundo, indica que no es así.

Una observación legítima es la de estudiar más a fondo los efectos adversos crónicos encontrados en lugares geográficos específicos (especialmente en Colombia y Japón). Debido a que en la infección natural por el virus juegan parte tanto el reconocimiento antigénico del virus como las características inmunogenéticas del huésped, estos efectos adversos podrían ser causados por una reacción autoinmune disparada por los componentes de las vacunas, especialmente los adyuvantes, solo en algunas personas [3]. Sin embargo, estos efectos secundarios adversos graves, en términos de salud pública, deben contrastarse con el beneficio a la salud colectiva. Es decir, si bien haríamos mal en ser negligentes con respecto de estos casos, no parece ser que constituyan evidencias fuertes para la prohibición total de la vacunación contra el VPH, especialmente dados los beneficios a largo plazo debido a la protección contra el virus, y más especialmente en lugares donde no se han registrado efectos adversos graves.

Después de estos acontecimientos, la Organización Mundial de la Salud reiteró su posición referente a la eficacia y la seguridad de las vacunas, argumentando que estas constituyen la mejor herramienta para disminuir la morbilidad de enfermedades relacionadas con el VPH y que, junto a los métodos de detección de enfermedades relacionadas con el virus como el Papanicolaou, pueden representar la disminución en la mortalidad de tales enfermedades [29].

Si aceptamos que los efectos adversos aislados registrados —de los cuales la mayoría son menores y no se ha demostrado su vínculo con la vacuna— no son de una magnitud tal que la protección contra el virus parezca insignificante en comparación, podemos afirmar que la vacunación sistemática y ordenada contra el VPH es necesaria para prevenir futuros contagios y muertes relacionadas con la epidemia de este virus. Es probable que exista gente que no considere esta protección tan relevante como la protección contra otros virus como el sarampión o la polio, pues la protección contra el VPH no parece inmediata y la infección no siempre causa cáncer. Sin embargo, si bien la epidemia de VPH no ha causado problemas de salud de niveles pandémicos

como otras enfermedades infecciosas, los números del cáncer cervicouterino especialmente son alarmantes y requieren intervención.

2.2. La ética de la vacunación contra el VPH

La vacunación en general suscita problemas éticos referentes principalmente a la libertad individual de decidir si vacunarse o no. Más aún, siendo la mayoría de las vacunas preventivas suministradas a niños, el problema se convierte en una tensión entre lo que el Estado considera bueno en términos de salud pública, y lo que los padres consideran bueno para la salud de sus hijos, lo cual, en este caso, se ve reflejado en la decisión de vacunarlos o no [6]. En el caso de la vacunación contra el VPH, además de este problema se presenta otro: siendo un virus que causa complicaciones de salud principalmente en mujeres, es debatible si solo debe aplicarse a dicho grupo o debe aplicarse con independencia de género.

Los programas de inmunización masivos tienen como objetivo último la inmunidad colectiva. La inmunidad colectiva se da cuando se vacuna a porcentajes muy cercanos al 100% de la población. De este modo, debido a que la mayoría de las personas son inmunes al virus, las personas no vacunadas también están protegidas pues no hay suficientes huéspedes que puedan transmitir el virus [5; 7]. Cuando los niveles de inmunización descienden, como se está observando actualmente con el sarampión [16], es más fácil que el virus se disemine y se den brotes pandémicos. El ejemplo más importante de inmunidad colectiva es el de la erradicación de la viruela.

Lograr la inmunidad colectiva es un desafío enorme. Por ejemplo, se estima que para erradicar el sarampión se debe lograr entre el 92 y el 96% de inmunidad en la población. Teniendo un 95% de efectividad en la vacuna (como se dijo anteriormente, ninguna vacuna es 100% efectiva), se debe vacunar al 98% de la población para alcanzar el nivel mínimo de inmunidad requerido para la inmunidad colectiva [5]. ¿Cómo lograr tan altos índices de inmunidad?, ¿es necesario que la vacunación sea obligatoria o puede ser opcional?

Tim Dare hizo, ya hace tiempo, un análisis detallado de estas preguntas comparando los sistemas de Nueva Zelanda y Estados Unidos. En Nueva Zelanda se alcanzaron niveles de inmunidad elevados para varias infecciones implementando un sistema en donde no es obligatorio vacunar, sino presentar un “estatus de vacunación”, por ejemplo, cuando los niños son ingresados en las escuelas. Es decir, no es obligatorio vacunar, sino tomar una decisión sobre si vacunar o no a los hijos. En Estados Unidos, en donde también se alcanzaron niveles de inmunización elevados, el sistema era obligatorio. Dare argumentó que el sistema neozelandés

era mejor debido a que interfería menos con las libertades de los individuos [5]. Esta es una idea generalmente aceptada en las implementaciones de salud pública: si existen dos intervenciones, en donde ambas logran los objetivos planteados pero la primera interfiere más con la autonomía y la libertad de los individuos que la segunda, se debe preferir la segunda [14]. Sin embargo, el problema aquí es que, aunque podamos decir que la segunda opción debe preferirse a la primera, en muchos lugares implementar la segunda opción muy probablemente no lograría las metas planteadas debido a la falta de conocimiento para hacer una evaluación y tomar una decisión libre [5]. En este caso, aceptando que la inmunidad colectiva es un bien público al cual es bueno aspirar, los métodos pueden variar para alcanzar los objetivos.

Un error común en torno a la vacunación es creer que la decisión de no vacunarse afecta únicamente al individuo que así lo decide, o en el caso de los padres que deciden no vacunar a sus hijos, creer que esa decisión tendrá repercusiones buenas únicamente en sus hijos. Primero, conceder que los padres que deciden no vacunar a sus hijos crean que están haciendo algo bueno por ellos, no significa que estén en lo correcto. La evidencia demuestra que las probabilidades de que estén fallando en protegerlos son altas. Ahora bien, no solo están fallando en proteger a sus hijos, sino también a la comunidad [5; 7].

Creo que esa creencia puede deberse a una confusión entre intervenciones terapéuticas e intervenciones preventivas referentes a enfermedades infecciosas. Por ejemplo, imaginemos dos escenarios: i) una persona está enferma de apendicitis y requiere una intervención quirúrgica que le curará. Por alguna extraña razón, esta persona se niega a ser intervenida y muere. La decisión afecta solo al individuo que tomó la decisión; ii) se ha registrado un brote de sarampión en algún lugar del mundo, sin embargo las cifras aún no son alarmantes globalmente. Una persona, en otro lugar del mundo, decide no vacunarse contra el sarampión creyendo que se trata de rumores y que las vacunas no son efectivas ni seguras. Esta persona cree que esa decisión le compete solo a él y le afecta solo a él. El sarampión llega al lugar donde vive, infecta a esta persona y este transmite el virus a más personas. Podríamos culpar al virus mismo de la tragedia. A fin de cuentas es el virus el que causa la enfermedad [10]. Sin embargo, de haberse vacunado, la persona no solo habría aumentado sus probabilidades de ser inmune, sino que, de serlo, habría prevenido infectar a otras personas [5; 7]. Quienes confunden la vacunación con una intervención terapéutica que solo tiene efectos en el individuo vacunado están en un profundo error. En cierta medida, quienes rehúsan a ser vacunados son responsables de los contagios y posibles muertes de terceros [5; 13].

La libertad individual de decidir sobre diversos aspectos de nuestras vidas es de suma importancia. Sin embargo, esa libertad puede ser coartada cuando esas decisiones afectan a terceros [17]. A este respecto, vale la pena diferenciar correctamente entre intervenciones terapéuticas que solo afectan al individuo que toma la decisión, e intervenciones profilácticas que

influyen en toda la comunidad. Las primeras representan un bien o un mal individual, las segundas un bien o un mal colectivo. Esto no necesariamente tiene que definirse en una discusión entre comunitarismo y liberalismo y sus respectivas discusiones éticas. El caso de la vacunación contra enfermedades infecciosas pone de manifiesto que existen cosas de cuyas características comunitarias no podemos escapar, i.e., que derivan en una obligación más allá del individuo.

La vacunación en general no presenta problemas referentes al género de los individuos vacunados. La vacunación contra el VPH sí. Apelando al hecho de que los recursos son limitados y que la población femenina es la que tiene mayor riesgo de ser afectada, la mayoría de sistemas han enfocado sus esfuerzos en vacunar solo a las niñas. Algunos países como Australia, Austria, Canadá y los Estados Unidos de América incluyen a los niños en sus campañas de inmunización desde hace tiempo [24], y otros apenas comienzan a vacunar a hombres de manera sistemática como Reino Unido y Argentina [1; 4].

¿Por qué vacunar contra el VPH también a los varones? La respuesta obvia es: para protegerlos contra enfermedades relacionadas con el VPH. Los números del cáncer cervicouterino son impresionantes y hacen que los otros cánceres relacionados con el VPH parezcan insignificantes. Sin embargo, ese es un cáncer que solo afecta a la mujer, por obvias razones, así como el cáncer de pene solo afecta a los hombres.² Si prestamos atención a los cánceres relacionados con el VPH que afectan tanto a hombres como a mujeres, nos daremos cuenta de que los números no son tan dispares. En 2012, el cáncer anal causado por VPH afectó a 17 000 hombres y a 18 000 mujeres; el cáncer orofaríngeo a 24 000 hombres y a 5500 mujeres; el de cavidad oral a 2900 hombres y a 1500 mujeres; el de laringe a 3300 hombres y a 460 mujeres. En total, de los cánceres causados por el VPH que afectan tanto a hombres como a mujeres, en 2012 la morbilidad en hombres fue de 47 200 y en mujeres de 25 460 [8].

Si a lo anterior le sumamos los 13 000 casos de cáncer de pene causados por VPH en 2012 [8], no parece que la vacunación contra el VPH en la comunidad masculina sea un asunto del cual podamos prescindir. Si se tienen las herramientas (las vacunas) para proteger tanto a mujeres como a hombres, no hacerlo en los hombres sería moralmente incorrecto porque niega protección individual por el hecho de pertenecer a un género biológico que se ve afectado en menor medida que su contraparte (medida que, sin embargo, no es nimia). Vacunar solo a la comunidad femenina protege también a la comunidad masculina heterosexual, sin embargo deja desprotegida a la comunidad masculina homosexual. A este respecto, es importante realizar estudios que nos

² Si se prefiere: el cáncer cervicouterino solo afecta a quienes tienen cérvix y útero, y el cáncer de pene solo afecta a quienes tienen pene.

arrojen evidencia sobre el costo-beneficio de vacunar contra el VPH a toda la comunidad pertinente con independencia de género [24].

Existe otra respuesta menos obvia: se debe vacunar también a los hombres no solo para protegerlos, sino para proteger a mujeres y hombres que no hayan sido vacunados. Es decir, para estar más cerca de la inmunidad colectiva. Como dije, la morbilidad del cáncer cervicouterino es impresionante. Si sumamos los casos de cáncer cervicouterino a los otros que afectan a las mujeres, la cifra de mujeres afectadas por el VPH llega a 570 000. Junto a eso, 60 000 hombres afectados seguro que parece nimio. Sin embargo, si aceptamos que la cifra masculina es digna de intervenciones de salud pública, y que la vacunación no solo afecta positivamente al vacunado sino también a la comunidad, es importante también vacunar a los hombres.

Es muy complicado que las campañas de inmunización logren llegar al 100% de la comunidad, ya sea por la dificultad para llegar a lugares remotos, por aspectos de salud que les impiden a las personas ser vacunadas (como alergias, etc.). Aplicar las vacunas a todas las personas que sí pueden ser vacunadas, dentro de las cuales muchos son hombres, protegerá a la población no vacunada y contribuirá a la posible erradicación del virus. Esta consideración se aplicaría incluso si la comunidad masculina —como se cree popularmente— solo fuera portadora del virus y no presentara ninguna complicación a raíz de este. Se puede vacunar a los hombres contra el VPH con base no solo en una protección individual, sino con base en un beneficio común. Si se da la objeción masculina a la vacunación basada en la creencia de que el virus no les afecta individualmente, se puede demostrar el error de esa creencia mostrando los índices de morbilidad de enfermedades causadas por el VPH en hombres.

3. Conclusión

En el presente artículo se abordó la problemática en torno al virus del papiloma humano y la vacunación profiláctica para prevenir contra su infección. Se describieron los aspectos más relevantes tanto del virus como de las vacunas, para después discutir los problemas relacionados con la eficacia y la seguridad de estas. Por último, se discutió en torno a la obligatoriedad de la vacunación y la aplicación de las vacunas contra el VPH sin distinción de género.

La intención fue presentar los aspectos más relevantes de la discusión en torno a la vacunación contra el VPH debido a la poca literatura académica en español sobre la vacunación en general, y sobre la vacunación contra el VPH en particular. Si bien no se profundizó en ningún aspecto, el autor no puede negar que la discusión, en su opinión, se inclina más a favor de la

obligatoriedad de la vacunación en general, y la aplicación de las vacunas contra el VPH sin distinción de género. Muchos aspectos relevantes quedaron fuera de esta discusión, especialmente los aspectos más fundamentales de las diferentes posturas planteadas. Cada uno de esos aspectos daría para un trabajo igual o más largo que el presente. Por esa razón, consideré pertinente primero presentar el mapa.

Por último, considero de suma importancia continuar con la concientización sobre las vacunas en general, y sobre las vacunas contra el VPH en particular. Los actuales brotes de sarampión en diversas partes del mundo indican que la actitud anti-vacunación está cobrando fuerza. Si algo ha pretendido este trabajo, es demostrar que dicha actitud es una actitud errónea tanto científica como moralmente. Si bien las enfermedades relacionadas con el VPH no parecen susceptibles de alcanzar magnitudes pandémicas como el sarampión, los números nos indican, especialmente los del cáncer cervicouterino, que es un problema que requiere intervenciones de salud pública.

Referencias

1. ADAMS, S.: "Now teenage boys will be vaccinated against HPV which causes the deaths of hundreds of men every year", *Daily Mail*, 22 de julio de 2018. [En línea]. Disponible en: <https://www.dailymail.co.uk/news/article-5978713/Teenage-boys-vaccinated-against-HPV-causes-deaths-hundreds-men-year.html>. [Último acceso: 10 octubre 2018].
2. CENTROS PARA EL CONTROL Y LA PREVENCIÓN DE ENFERMEDADES (CDC): *¿Cuántos cánceres están vinculados con el VPH cada año?*, 2018. [En línea]. Disponible en: <https://www.cdc.gov/spanish/cancer/hpv/statistics/cases.htm>. [Último acceso: 3 de octubre 2018].
3. CERVANTES, J.L., DOAN, A.H.: "Discrepancies in the evaluation of the safety of the human papillomavirus vaccine", *Mem Inst Oswaldo Cruz*, vol. 113(8), 2018, e180063. Doi: 10.1590/0074-02760180063
4. CHUEKE PERLES, D.: "La vacuna contra el VPH ya es gratuita y obligatoria para varones de 11 años", *El País*, 31 de enero de 2017. [En línea]. Disponible en: <https://www.lanacion.com.ar/1979614-la-vacuna-contra-el-hpv-ya-es-gratuita-y-obligatoria-para-varones-de-11-anos>. [Última consulta: 10 octubre 2015].
5. DARE, T.: "Mass immunisation programmes: some philosophical issues", *Bioethics*, vol. 12(2), 1998, 125-149.

6. DAWSON, A.: "The determination of the best interests in relation to childhood immunization", *Bioethics*, vol. 19(1), 2005, 72-89.
7. DAWSON, A.: "Herd Protection as a Public Good: Vaccination and our Obligations to Others", en A. Dawson y M. Verweij (Eds.) *Ethics, Prevention, and Public Health*, Oxford University Press, 2007, 160-178.
8. DE MARTEL, C., PLUMMER, M., VIGNAT, J., FRANCESCHI, S.: "Worldwide burden of cancer attributable to HPV by site, country and HPV type", *International Journal of Cancer*, vol. 141(4), 2017, 664-670.
9. DE VINCENZO, R., CONTE, C., RICCI, C., SCAMBIA, G., CAPELLI, G.: "Long-term efficacy and safety of human papillomavirus vaccination", *International Journal of Women's Health*, 6, 2014, 999-1010.
10. HOLLAND, S.: "Immunization", *Public Health Ethics*, Polity Press, Cambridge, 2015, 186-210.
11. INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER (INC): "VPH y el cáncer", 2015. [En línea] Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/causas-prevencion/riesgo/germenes-infecciosos/hoja-informativa-vph#q4>. [Último acceso: 3 de octubre 2018].
12. INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER: "Vacunas contra VPH (virus del papiloma humano)", 2018. [En línea]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/causas-prevencion/riesgo/germenes-infecciosos/hoja-informativa-vacuna-vph>. [Última consulta: 3 de octubre 2018].
13. JAMROZIK, E., HANDFIELD, T., SELGELID, M.J.: "Victims, vectors and villains: are those who opt out of vaccination morally responsible for the deaths of others?", *J Med Ethics*, 42, 2016, 762-768.
14. KASS, N.E.: "An Ethics Framework for Public Health", *American Journal of Public Health*, vol. 91(11), 2001, 1776-1782.
15. LEE, L., GARLAND, S.M.: "Human papillomavirus vaccination: the population impact", *F1000research*, vol. 6, 2017, p. 866. doi:10.12688/f1000research.10691.1
16. LO, N. C., HOTEZ, P. J.: "Public health and economic consequences of vaccine hesitancy for measles in the United States", *JAMA Pediatrics*, 171(9), 2017, 887-892.
17. MILL, J.S. *On Liberty*, 1859, Introduction.
18. NICOL, A.F., ANDRADE, C.V., RUSSOMANO, F.B., RODRIGUES, L.L.S., OLIVEIRA, N.S., PROVANCE JR., D.W.: "HPV vaccines: a controversial issue?", *Brazilian Journal of Medical and Biological Research*, vol. 49(5), 2016, e5060.
19. ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD (OPS): "Cáncer Cervicouterino", 2018. [En línea]. Disponible en:

https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=5420:2011-cervical-cancer&Itemid=3637&lang=es. [Último acceso: 3 de octubre 2018].

20. PLOTKIN, S.L., PLOTKIN, S.A.: "A short history of vaccination", en S.A. POLTKIN, W. ORENSTEIN Y P.A. OFFIT (Eds.) *Vaccines*, 6 Edición, Elsevier Saunders, 2012, 1-13.
21. SALAZAR FAJARDO, L. J., BENAVIDES DELGADO, M. R., BOOGAARD, S., MARÍN, Y.: "Estrategias latinoamericanas para la vacunación contra el virus del papiloma humano - una revisión temática", *Hacia la promoción de la salud*, vol. 22(2), 2017, 129-143.
22. SCHILLER, J.T., CASTELLSAGUÉ, X., GARLAND, S.M.: "A Review of Clinical Trials of Human Papillomavirus Prophylactic Vaccines", *Vaccine*, vol. 30(5), 2012, F123-F138.
23. SKEATE, J.G., WOODHAM, A.W., EINSTEIN, M.H., DA SILVA, D.M., KAST, W.M.: "Current therapeutic vaccination and immunotherapy strategies for HPV-related diseases", *Human Vaccination Immunotherapy*, vol. 12(6), 2016, 1418-1429.
24. STANLEY, M.: "HPV vaccination in boys and men", *Human Vaccines and Immunotherapeutics*, Vol. 10(7), 2014, 2109-2111.
25. TABAKMAN, R.: "El fracaso de la aplicación de la vacuna contra el virus del papiloma humano en Latinoamérica", *Medscape*, 2017. [En línea]. Disponible en: http://www.fasgo.org.ar/images/Fracaso_HP.V.pdf. [Último acceso: 10 octubre 2018].
26. WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO): *Guide to Introducing HPV Vaccine into National Immunization Programmes*, WHO Press, Geneva, 2016.
27. WHO: "Human papillomavirus vaccines: WHO position paper, May 2017 - recommendations", *Vaccine*, vol. 35(43), 2017, 5753-5755.
28. WHO: "Weekly epidemiological record", *WHO Press*, año 92 (19), 2017, 241-268.
29. WHO: "Safety update of HPV vaccines, 2017". [En línea]. Disponible en: http://www.who.int/vaccine_safety/committee/topics/hpv/June_2017/en/. [Último acceso: 13 octubre 2018].
30. WHO: "Immunization coverage". [En línea]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs378/en/>. [Último acceso: 13 octubre 2018].

Fecha de recepción: 15 de octubre de 2018

Fecha de aceptación: 10 de enero de 2019



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioètica y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

ARTÍCULO

El deterioro cognitivo en la vejez. Entre la vulnerabilidad y la discapacidad

Cognitive impairment in old age. Between vulnerability and disability

La deterioració cognitiva en la vellesa. Entre la vulnerabilitat i la discapacitat

ESTHER ARROYO AMAYUELAS *

* Esther Arroyo Amayuelas. Profesora Titular de Derecho Civil, Instituto Transjus Universidad de Barcelona.
E-mail: earroyo@ub.edu.

* Trabajo llevado a cabo en el seno del Grupo de investigación consolidado 2017 SGR 151 y en desarrollo de una de las líneas de investigación del Instituto Transjus de la U. Barcelona. El trabajo fue presentado en la "Jornada sobre envejecimiento, vulnerabilidad y situaciones de abuso", que tuvo lugar en la Universidad de Barcelona el 24 de octubre de 2018. Agradezco a los profesores M^a Carmen Gete-Alonso (UAB) y Jordi Ribot Igualada los comentarios a una lectura previa del manuscrito antes de su publicación.

Copyright (c) 2019 Esther Arroyo Amayuelas



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

En las páginas que siguen se ilustran las tendencias que existen en Europa en materia de protección de adultos y el impacto que ha tenido el Convenio de Nueva York de 2006, sobre los derechos de las personas con discapacidad, en los sistemas jurídicos nacionales. Más concretamente, se analiza el sistema legal de protección en Cataluña, denominado "*assistència*", que es una institución adecuada para una multitud de casos, pero especialmente apta para aquellas personas frágiles que, debido a su avanzada edad, sufren un deterioro físico y/o mental o intelectual. La conclusión es que esta institución debe sustituir a aquellas otras que implican una limitación judicial de la capacidad de obrar y convertirse en una institución de aplicación general no sólo en Cataluña, sino también en todo el territorio español.

Palabras clave: protección de los adultos; discapacidad; tutela; curatela; asistencia.

Abstract

The following pages illustrate the trends in Europe in terms of adult protection and the impact the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (New York, 2006) has on national legal systems. In particular, the paper analyses the legal system of guardianship in Catalonia, called "*assistència*", which is a suitable institution for a myriad of cases and seems to be especially convenient for those fragile people who, due to advanced age, suffer physical and/or mental or intellectual deterioration. The conclusion is that it should replace institutions that involve judicial limitation of legal capacity and become an institution of general application in the whole Spanish territory.

Keywords: adult protection; disability; guardianship; assistance.

Resum

En les pàgines que segueixen s'il·lustren les tendències que existeixen a Europa en matèria de protecció d'adults i l'impacte que ha tingut el Conveni de Nova York, de 2006, sobre els drets de les persones amb discapacitat, en els sistemes jurídics nacionals. Més concretament, s'analitza el sistema legal de protecció a Catalunya, denominat "*assistència*", que és una institució adequada per a una multitud de casos, però especialment apta per a aquelles persones fràgils que, a causa de la seva avançada edat, sofreixen una deterioració física i mental o intel·lectual. La conclusió és que aquesta institució ha de substituir aquelles altres que impliquin una limitació judicial de la capacitat d'obrar i convertir-se en una institució d'aplicació general no només a Catalunya, sinó també a tot el territori espanyol.

Paraules clau: protecció dels adults; discapacitat; tutela; curatela; assistència.

*... Will you still need me, will you still feed me when I'm sixty four...
[The Beatles, Sgt. Pepper's Lonely Hearts Club Band (1967)].*

1. Introducción

España es una sociedad envejecida. Según datos de 2016, un 18,7% de la población española era mayor de 65 años. También en Cataluña, en el año 2017, el 18,6% de la población lo era, frente al 15,8% de menores de 15 años. Aunque ese porcentaje coloca al país por debajo de la media europea,¹ lo cierto es que las cifras de población envejecida han ido creciendo desde el año 1996 y, en cambio, las de jóvenes entre 10 y 14 años ha decrecido paulatinamente hasta el punto de que, en 2017, por cada 100 habitantes de menos de 15 años, había 117,5 mayores de 65.² A esa explosión demográfica limitada deben sumarse los avances médicos que incrementan la longevidad de las personas. Las previsiones apuntan a que, en España, en el año 2050, las personas mayores de 65 años representarán más del 30% del total de la población y los octogenarios llegarán a superar la cifra de cuatro millones.³

Interesa hoy analizar aquí el envejecimiento desde el punto de vista de la vulnerabilidad de las personas mayores y, en particular, la que se manifiesta en las dificultades para tomar decisiones.⁴ Conviene dejar claro, de entrada, que no existen en el ordenamiento jurídico instituciones de apoyo específicamente vinculadas a la vejez y que es la discapacidad sobrevenida, generalmente provocada por enfermedades neurodegenerativas lo que, en general, nos lleva a hablar de instituciones de protección en la tercera edad.

Las páginas que siguen, a la vez que ilustran cuáles son las tendencias en Europa en materia de protección de adultos, tratan de analizar, más particularmente, el régimen jurídico de la asistencia en Cataluña, que es una institución especialmente conveniente y oportuna para aquellas personas frágiles que, por causa de una edad avanzada sufren un deterioro físico y/o mental o intelectual que, quizás, no es suficiente para considerarlas susceptibles de incapacitación, pero que sí basta

¹ Italia es el país más envejecido, con un 22,3% de población que supera los 65 años, seguido de Grecia (21,5%), Alemania (21,2%), Portugal (21,1%); Irlanda el que menos, con un 13,5 %. La media europea se sitúa en un 19,4%. Fuente: Portal Estadístico STATISTA (base de datos de la U. Barcelona).

² Fuente: Institut d'Estadística de Catalunya (Idescat): <https://www.idescat.cat/pub/?id=aec&n=285>

³ Fuente: "El envejecimiento de la población", *Lychnos. Cuadernos de la Fundación General CSIC*, 2. Disponible en: http://www.fgcsc.es/lychnos/es_es/articulos/envejecimiento_poblacion. Vid. también Abellán García – Ayala García – Pujol Rodríguez (2017).

⁴ Para un enfoque global, con recomendaciones, Casado – Rodríguez – Vilà (2016).

para sostener que no conservan la libre determinación para tomar decisiones. Se concluirá que, a la vista de la gran flexibilidad que la asistencia ofrece, debería convertirse en una institución de aplicación generalizada y, por supuesto, en Cataluña.

2. La protección de adultos en el ámbito internacional

Tanto el Convenio de Nueva York de 2006 sobre los derechos de las personas con discapacidad⁵ como la Recomendación R (99) 4 del Comité de Ministros del Consejo de Europa⁶ van mucho más allá de la ancianidad y abarcan, en general, cualquier situación de discapacidad (también, pues, la que no trae causa de la edad). El citado Convenio de Nueva York y, en concreto, su art. 12, establece el derecho de las personas con discapacidad —esto es, aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo⁷— al reconocimiento de su capacidad jurídica (legal) en igualdad de condiciones que las demás; y el derecho a que se defina un sistema de apoyo a esa capacidad, que comprende tanto la titularidad como el ejercicio de los derechos.⁸ Esos apoyos deben ser respetuosos con los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, y deben adaptarse a las circunstancias de cada una, además de estar sometidos a control judicial periódico.⁹ Igual que la Resolución antes citada, el Convenio de Nueva York exige que los ordenamientos se rijan por los principios de proporcionalidad —solo se debe intervenir en los asuntos del adulto en la medida en que sus necesidades lo exijan¹⁰— y de subsidiariedad —solo se debe proporcionar asistencia en la medida en que aquellos no estén ya atendidos de otra manera.

Como se ha indicado, el Convenio de Nueva York data del año 2006. Sin embargo, en 2016, esto es, diez años más tarde, el Parlamento Europeo todavía tenía que llamar la atención sobre el hecho de que numerosos Estados seguían negando o restringiendo, mediante acciones judiciales, la capacidad jurídica (recuérdese: comprensiva de la titularidad de derechos y de su ejercicio) de las personas con discapacidad intelectual y pedía expresamente a los Estados miembros que

⁵ Sobre el impacto en España, Lorenzo García (2016, pp. 39 ss).

⁶ Recomendación R (99) 4, del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre los principios referentes a la protección jurídica de los mayores incapacitados (Adoptada por el Comité de Ministros el 23 de febrero de 1999, en la 660 reunión de Delegados de los Ministros).

⁷ Art. 1.2 Convenio de Nueva York.

⁸ Para la explicación del término “capacidad jurídica”, Martínez de Aguirre (2013, pp. 23-24); Pérez de Ontiveros Baquero (2009, pp. 346-347).

⁹ Art. 12.4 Convenio de Nueva York.

¹⁰ STEDH Shtukaturov c. Rusia de 27 de junio de 2008 (§ 95); STEDH Lashin c. Rusia de 22 de abril de 2013 (§ 92).

plantearan de manera positiva esa cuestión, orientándola hacia la inclusión con apoyo, más que a la exclusión automática.¹¹ Previamente, la Observación General del Comité de Expertos de las Naciones Unidas había evacuado un documento en el que claramente advertía de la discriminación en que se incurre cuando se permite al juez establecer que una persona tome decisiones en nombre de otra, bien a través de la tutela, bien a través de la curatela, que el documento identifica, respectivamente, con la incapacitación total y la parcial (entendiéndose que esta última significa que “un juez decide que otra persona tome algunas de tus decisiones, pero no todas”). En definitiva, el documento insiste en la necesidad de proporcionar ayuda en el ejercicio de derechos y la emisión de declaraciones por considerar que la capacidad mental varía según quién o con qué criterios se valore; y estima, por consiguiente, que no puede ser un parámetro válido para negar a la persona la toma de decisiones, como votar o casarse, o privarla de su libertad o privacidad.¹² El nuevo modelo deja de lado la representación, que implica substitución en la toma de decisiones, y se centra en el apoyo para tomarlas; por consiguiente, abandona la idea paternalista de protección para asumir un enfoque basado en los derechos humanos. Aun así, qué duda cabe de que no son planteamientos radicalmente incompatibles. Lo único —y no es poco— que persigue el Convenio de Nueva York es no excluir de la sociedad a aquellos que también forman parte de ella y *podrían igualmente decidir por su cuenta provistos de los necesarios apoyos*. Se trata, en todo caso, de evitar una respuesta judicial que no sea individualizada.

2.1. Pluralidad de modelos en Europa

Todos los sistemas jurídicos prevén un sistema de protección para los adultos que no son capaces de gestionar por sí mismos su persona o sus asuntos patrimoniales. Actualmente coexisten en

¹¹ Informe 2015/2258(INI). Comisión de Empleo y Asuntos Sociales. Ponente: Helga Stevens. Documento A8-0203/2016, § 62, p. 18.

¹² Observación general Número 1 del 2014 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de Naciones Unidas, realizado entre el 31 de marzo y el 11 de abril de 2014. Antes, la STEDH *Krušković c. Croacia* de 21 de junio de 2011 había condenado al Estado croata por ignorar el reconocimiento de paternidad de un sujeto privado de capacidad y, en consecuencia, interferir en su vida privada y familiar. Lo mismo, a propósito del derecho a contraer matrimonio, STEDH *Lashin c. Rusia* de 22 de abril de 2013 (§ 92). Sin embargo, esa privación de derechos no es evidente en todos los países, por lo menos recientemente en España. Así, la STS 15 de marzo de 2018 (RJ\2018\1090), aprecia la capacidad de testar de un incapacitado sometido a curatela y otra STS de 15 de marzo de 2018 (RJ\2018\1478) admite la capacidad para contraer matrimonio de un sujeto que ya estaba sometido a un proceso de incapacitación (pero la sentencia cuenta con un voto particular contrario). Son decisiones que previamente han contado con el favor de la doctrina. Así, Guilarte Martín-Calero (2018 pp. 55-94); Parra Lucán (2015, pp. 109-110, 113 ss).

Europa ordenamientos que conocen una única institución flexible que puede adaptarse a las circunstancias (*vgr.* Alemania, *Betreuer*¹³; Bélgica, *Administrateur*¹⁴) y otros que, por el contrario, prevén una pluralidad (*vgr.* Reino Unido¹⁵, Suiza¹⁶, Francia¹⁷, Italia¹⁸, España y Cataluña¹⁹) aunque, en este segundo grupo, no faltan ejemplos en que la tendencia es la de otorgar un rol marginal a las instituciones que comportan un régimen de actuación más severo.²⁰ En cada sistema, es la autoridad competente, que acostumbra a ser un juez, quien las nombra. Sin embargo, también existen medidas de carácter estrictamente privado o extrajudicial adoptadas por las mismas personas ante la eventualidad de una futura incapacitación (allí donde todavía existe) o, en general, ante la eventual necesidad futura de protección, como los llamados poderes o mandatos de protección (*vgr.* Alemania²¹, Austria²², España²³, Francia²⁴, Reino Unido²⁵, Suiza²⁶) y, en particular, para otorgar consentimiento ante distintas actuaciones médicas en el caso de que la persona no pueda prestarlo por sí misma (*living will*, testamento vital). De hecho, reformas recientes en algunos ordenamientos jurídicos, como la que ha entrado en vigor en Austria en fecha 1 de julio de 2018, muestran que el nombramiento judicial de representante es una última *ratio*.²⁷

¹³ §§ 1896-1901 BGB.

¹⁴ Arts. 491 ss, 494 ss *Code civil*. *Vid.* Leleu (2016 ; 3ª ed., pp. 22 ss); Gallus – Halteren (2014). Otras contribuciones en *Conseil Francophone de la Fédération Royale du Notariat Belge* (2014).

¹⁵ *Mental Health Act* 1983, §§ 7-9 (*Guardianship*). Otros representantes específicos pueden ser nombrados para cuestiones concretas, según la *Mental Capacity Act* 2005, §§ 16, 19 (*Appointment of deputies*) y §§ 35-39 (*Appointment of independent mental capacity advocates*).

¹⁶ *Curatelle d'accompagnement* (art. 393.2 CC), *de représentation* (art. 394.2 CC), *de gestion du patrimoine* (art. 395 CC), *de coopération* (art. 396.2 CC). *Vid.* Meier – De Luze (2014, pp. 70 ss) ; Meier (2016, pp. 11 ss).

¹⁷ Fundamentalmente, *sauvegarde en justice* (arts. 491-1 a 6 *Code Civil*), *tutelle* (arts. 493 ss *Code civil*) y *curatelle* (arts. 508 ss *Code Civil*). *Vid.* Douchy (2003, pp. 238-240). Para una valoración crítica del conjunto del sistema, Schütz (2016, pp. 1-22).

¹⁸ *Interdizione* (art. 414), *inabilitazione* (art. 415), *amministratore di sostegno* (art. 404-413) CC italiano.

¹⁹ Tutela (art. 222-1 ss CCCat; art. 222 ss CC español); curatela (arts. 223-1 CCCat; arts. 286 ss CC esp.); *assistència* (arts. 226-1 ss CCCat).

²⁰ En ese sentido se orienta ahora también la reforma francesa. *Vid.* Caron Déglise (2018). Debo la referencia a Cristina Guilarte Martín-Calero.

²¹ *Vorsorgevollmacht* (§ 1901a, 1904, 1906 BGB).

²² Además del *Vorsorgevollmacht* (§§ 260-263 ABGB) [mandato de protección] y "*Gewählte Erwachsenenvertretung*" (§§ 264-267 ABGB) [representante del adulto nombrado en un apoderamiento formal]. El segundo está bajo control judicial y requiere formalidades en su otorgamiento; el primero, ni lo uno ni lo otro.

²³ Art. 1732, II CC. *Vid.* Amunátegui Rodríguez (2008).

²⁴ *Mandat de protection future* (arts. 477-488 *Code civil*).

²⁵ *Enduring Powers of Attorney/Lasting Powers of Attorney*. Sobre el tema, Bartlett (2008, p. 15, pp. 66-72).

²⁶ *Mandat pour cause d'inaptitude*, arts. 360-369 CC suizo. *Vid.* Meier (2016, pp. 4-5, 7-8).

²⁷ *Gerichtliche Erwachsenenvertretung* (§§ 271-276 ABGB).

En este país, junto a la diversidad de formas de proveer al apoderamiento,²⁸ la habilitación familiar es una alternativa o mecanismo sustitutivo al otorgamiento de poder.²⁹ Esto último sucede también en Francia³⁰ y Suiza.³¹ Seguramente —pero conviene expresar dudas— en esa línea se orientaría también la reforma prevista en el CC, si se atiende al mayor protagonismo que adquiere la guarda de hecho.³²

2.2. El binomio capacidad - incapacidad/incapacitación

Mucho antes de que irrumpiera en el panorama jurídico internacional el Convenio de Nueva York, sobre los derechos de las personas con discapacidad, algunos países ya habían abolido el procedimiento de incapacitación. El ejemplo paradigmático es Alemania, donde ahora solo existen causas de que dan lugar a que una persona sea puesta bajo la supervisión de otra³³, sin que ello afecte a la capacidad de obrar de la persona protegida.³⁴ Esa es la línea seguida, recientemente, en Austria.³⁵ Sin embargo, en muchos otros la puesta en protección es consecuencia irremediable de la falta de capacidad de obrar, total o parcial, del adulto, que es precisamente la que da la medida de las facultades representativas o de complemento de capacidad que el juez confiere a quien debe velar por los intereses del sujeto. Solo algunos de esos ordenamientos adoptan un procedimiento específico de restricción judicial de la capacidad de obrar, si bien en ellos la incapacitación admite distintos grados (España³⁶, Italia³⁷). Ahora bien, junto con las instituciones propias de la incapacidad de obrar (para casos graves y aun otros que también lo son, aunque menos), existen

²⁸ Vid. *supra* nota 22.

²⁹ *Gesetzliche Erwachsenenvertretung* (§§ 268-270 ABGB), también bajo el control judicial.

³⁰ *Habilitation familiale* (arts. 491-1 a 12 Code civil). Vid. una rápida visión general en Peterka (2015, esp. pp. 1973-1974); Schütz (2016, pp. 19-21).

³¹ Meier (2016, pp. 9-11).

³² A propósito del anteproyecto de reforma del CC en materia de discapacidad, vid. *infra* epígrafe IV. Ya abogaba por el reconocimiento de la guarda como apoyo legal, en el CC, Leciñena Ibarra (2015, pp., 42-45).

³³ § 1896 BGB: “[...] enfermedad psíquica o [...] discapacidad física, psíquica o mental [...]”

³⁴ Sin embargo, el juez puede establecer una reserva de consentimiento para determinados negocios que supongan grave peligro para el asistido (§ 1903 BGB). Sobre el régimen, Rainer (2013, pp. 90-92).

³⁵ § 239 (1) ABGB: “[...] personas mayores de edad cuya capacidad de decisión esté restringida debido a una enfermedad mental o a una deficiencia comparable [...]”; § 242 (1) ABGB: “La capacidad de obrar de una persona representada no se verá limitada por un apoderamiento o una representación adulta”.

³⁶ Arts. 199-200 CC (incapacitación); art. 756 ss LEC (procesos de modificación judicial de la capacidad que pueden dar lugar a tutela o curatela).

³⁷ Así, la *interdizione* y la *inhabilitazione* (arts. 414-432 CC italiano). Para las diferencias, Trabucchi (2017, pp. 307-311).

otras que no presuponen su pérdida, en situaciones de incapacidad transitoria, o para déficits cognitivos sin trascendencia grave, como la *sauegarde en justice* (Francia),³⁸ la *curatelle d'accompagnement* (Suiza)³⁹ o *l'assistència* (Cataluña).⁴⁰ *L'amministrazione di sostegno* (Italia), a pesar de asimilarse a estas últimas, presenta la particularidad de que sí comporta limitación de capacidad de obrar del sujeto (salvo, quizás, que se trate de una discapacidad física).⁴¹

2.3. Breve sinopsis sobre las tendencias europeas

Por lo general, se observa que existen instituciones específicas de protección de adultos menos incisivas y más flexibles que la tutela que, por eso mismo, se convierte en institución residual. Además, algunos sistemas no requieren privar a la persona de la capacidad de obrar, ni total ni parcialmente, porque no es necesario, y es contrario a la dignidad y el libre desarrollo de la personalidad del adulto. Y, sobre todo, cada vez más la protección tiende a organizarse como un traje a medida, de forma más personalizada, y con claro respeto de la autonomía privada. Es decir que, en lugar de presumir la incapacidad para una serie de actos, se impone un enfoque más funcional que tenga en cuenta si el sujeto es o no capaz en relación con el tipo concreto de acto que es preciso llevar a cabo. Todo ello va en la línea de lo que exige la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea, que reconoce el derecho de las personas mayores a una vida digna e independiente (art. 25) y el de las personas discapacitadas a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía e integración social (art. 26). Además, para los países firmantes del Convenio de Nueva York, es una imposición voluntariamente asumida.

Sin embargo, la restricción judicial de la capacidad de obrar no se ha erradicado completamente. Por eso, en el año 2016, el Comité nombrado para el seguimiento de la aplicación del Convenio de Nueva York recomendaba la revisión de las normas reguladoras de la tutela (y, por extensión, se sobreentiende, la incapacitación) y, en particular, advertía a España de que debía tomar medidas para reemplazar los regímenes de sustitución en la toma de decisiones por una asistencia en la toma de las mismas, por ser más respetuosas con la autonomía, la voluntad y las

³⁸ Art. 435.1 *Code civil*. Sin embargo, no puede realizar los actos para los cuales se haya designado a una mandatario especial (art. 437 *Code civil*).

³⁹ Art. 393 CC suizo.

⁴⁰ Arts. 226-1 a 7 CCCat. Que no comporta restricción de la capacidad de obrar se deduce del hecho de que, según el art. 226-1 CCCat, solo puede solicitar asistente quien sufra una deficiencia "no incapacitante".

⁴¹ *Vid.* Della Monache & Tommaso (2016, pp. 502-509); Trabucchi (2017, pp. 306, 307); Ribot Igualada (2013, p. 59).

preferencias de la persona.⁴² Ciertamente, hasta la fecha, el legislador español se ha conformado con suprimir de la mayor parte de textos legales la expresión “incapacitación” y sustituirla por la no menos invasiva de la “modificación judicial de la capacidad”.⁴³ Ahora bien, los jueces fueron los primeros en asegurar que la restricción de la capacidad de obrar no era una medida discriminatoria⁴⁴ y, frente a algunas prácticas habituales totalmente abusivas⁴⁵, la reacción se ha venido limitando a potenciar la curatela en detrimento de la tutela, convenientemente adaptada aquella a las particulares circunstancias del sujeto, gracias a haber ampliado las funciones del curador al ámbito personal.⁴⁶ Sin embargo ¡cómo negar que velar porque el adulto siga el tratamiento farmacológico prescrito,⁴⁷ no es incompatible con ahorrarle el estigma social que comporta limitarle la capacidad de obrar! El problema es que, ante la falta de alternativa —fruto de la pasividad del legislador— los jueces prefieren incapacitar antes que dejar a la persona sin

⁴² Derechos humanos y Discapacidad. Informe España, 2016, elaborado por la Delegación del CERMI para la Convención de la ONU y los Derechos Humanos. Informado por el Comité de Apoyo del CERMI para la Convención de la ONU. Aprobado por el Comité Ejecutivo del CERMI Estatal de 16 de marzo de 2017, pp. 50-51. Una lúcida crítica al documento, Alemany (2018, pp. 201-222).

⁴³ Vid. DF Primera LRRRC [BOE núm . 73, 26.3] y EM III § 5 LJV. Sin embargo, *vid.* todavía CC, arts. 199 (“incapaz”) y 200 (“incapacitación”), tal y como hace notar, Ribot Igualada (2017b, p. 165, nota 59). Conforme con la distinción, Martínez de Aguirre (2013, p. 30, p. 36).

⁴⁴ Entre muchas, STS 29 de abril de 2009 (RJ 2009\2901); STS 13 de mayo de 2015 (RJ 2015\2013); STS 17 de diciembre de 2015 (RJ 2015\5726); STS 27 de setembre de 2017 (RJ 2017\5913). *Vid.* comentario a la segunda de las sentencias citadas, de Guilarte Martín-Calero (2016, pp. 101-129). Sustancialmente de acuerdo con la idea de que el sistema español es conforme con el Convenio, Pérez de Ontiveros Baquero (2009, pp. 348 ss).

⁴⁵ Incapacitar a personas con trastornos leves, o graves pero solo físicos, o plenamente a quien solo tiene ligeros retrasos, o solo con el fin de tener acceso a una pensión o lugar en una residencia. Sobre todo ello, Ribot Igualada (2013, pp. 53-55).

⁴⁶ Entre muchas, STS 1 de julio de 2014 (RJ\2014\4518), STS 20 de octubre de 2015 (RJ\2015\4900), STS 27 de septiembre de 2017 (RJ\2017\5913). Ya antes, partidario de ampliar al ámbito personal la institución del curador, Ribot Igualada (2017a, pp. 401-402). También de acuerdo, Guilarte Martín-Calero (2016, pp. 83-84) que, no obstante, con razón, critica que se permita la intervención del curador en actos personalísimos (más respetuosa con la capacidad natural del testador incapacitado sometido a curatela, *vid.* STS 15 de marzo de 2018, RJ\2018\1090). En Aragón, el art. 150.2 Código de Derecho Foral admite la curatela para el incapacitado limitada al ámbito personal.

⁴⁷ *Vid.* SAP Asturias de 26 de octubre de 2015 (JUR\2015\258955) y SAP Álava de 16 de octubre de 2017 (JUR\2018\24266), para sendos caso de esquizofrenia sin conciencia de la enfermedad; SAP Alicante de 19 de julio de 2016 (JUR\2016\245436), para un caso de parafrenia, sin conciencia de la enfermedad. Recientemente, la STS 27 de septiembre de 2017 (RJ\2017\5913) incapacita parcialmente y nombra curador a quien tiene un déficit intelectual ligero/moderado, que afecta a decisiones sobre salud, hábitos e higiene, horarios, estancia residencial y desplazamientos. Más ejemplos de “curatelas de salud”, en Ribot Igualada (2017a, p. 406).

ningún tipo de protección.⁴⁸ Eso es algo que, en Cataluña tiene mejor solución, gracias a la institución de la *assistència*, como enseguida se explicará.

3. La asistencia en Cataluña

La característica principal del Título II del Libro II del CCCat es que mantiene las instituciones de protección tradicionalmente vinculadas a la modificación judicial de la capacidad de obrar, pero también regula otras que no la requieren. Este es el caso de la asistencia, que está especialmente indicada para aquellos adultos con déficits de autonomía, pero con una disminución de facultades físicas o psíquicas que no es incapacitante. La expresión "disminución no incapacitante" de la que se sirve el art. 226-1 CCCat ilustra bien las diferentes intensidades de la falta de autogobierno (esto, es, la gestión de los propios intereses) de manera que si las habilidades que tiene el sujeto normalmente deben servir para discriminar si conviene someterlo a tutela o curatela, tras modificar su capacidad de obrar (art. 200 CC) también, lógicamente, ayudarán a calibrar si esto último es lo que conviene. Por lo tanto, la institución protege sin necesidad de tener que recurrir a la restricción judicial de la capacidad de obrar. Es, igual que la *amministrazione di sostegno* (Italia), la *sauvegarde en justice* (Francia), o la *curatelle d'accompagnement* (Suiza) —y salvando todas las diferencias— una forma de ayuda ideal para aquellos ancianos que, si bien no están incapacitados, tampoco puede decirse que tengan su capacidad intelectual intacta. En el ámbito del CC español no ha sido raro reivindicar una institución de estas características⁴⁹ que, además, cubriría muchos otros supuestos, como el de las personas con inteligencia límite.⁵⁰ Sin embargo, el CC sigue todavía muy apegado al sistema de incapacitación.

⁴⁸ Esta es una crítica generalizada en todos los modelos que siguen el sistema de incapacitación. *Vid.* Ribot Igualada (2013, p. 51, p. 55). Por otro lado, apunta a los problemas que se observan en la práctica para el seguimiento del tratamiento psiquiátrico por parte del curador, Salas Murillo (2013a, pp. 29-30).

⁴⁹ García Medina – Guilarte Martín-Calero (2011, p. 8). En un contexto más general, Guilarte Martín-Calero (2016, p. 122). *Vid.* además el Título VII del Libro I de la *Propuesta de Código civil* elaborada por la Asociación de Profesores de Derecho Civil (Madrid, Tecnos, 2018), arts. 177-1 a 4.

⁵⁰ Sobre la necesidad de apoyos para estas personas, Frontera Sancho – Gómez Bahílo (2013, p. 179-190). Por otro lado, Ribot Igualada (2017b, p. 170) constata que, en Cataluña las entidades tutelares están empezado a promover las solicitudes de asistencia por personas con un grado de discapacidad psíquica del 35% y 40%, aunque el éxito de esas peticiones todavía no está asegurado. Si se atiende a los datos que arrojan los repertorios jurisprudenciales en los últimos cuatro años, es un hecho que el número de incapacitaciones ha disminuido en Cataluña (*vid.* Arroyo Amayuelas, Art. 226-1 CCCat, en Egea – Ferrer, *Comentaris...*, pp. 470-472). Por eso, que las cifras de nombramiento de asistente

De acuerdo con el principio de subsidiariedad, la asistencia solo debería ser posible si los asuntos del mayor de edad no pudieran ser gestionados por otro representante (designado por él mismo, mediante un apoderamiento preventivo)⁵¹ o atendidos de cualquier otro modo (quizás gracias a la familia o un asistente social) aunque, en realidad, ninguna de esas medidas es necesariamente incompatible con la primera.⁵²

3.1. ¿Qué situaciones, en particular, se contemplan?

De acuerdo con el art. 226.1 CCCat, para poder nombrar asistente la disminución de facultades no debe ser incapacitante. Es preciso analizar caso por caso cómo afecta una determinada enfermedad al autogobierno de las personas, qué grado de autogobierno se estima necesario para evitar la restricción de capacidad, y, en fin, cómo el entorno influye en la decisión que acabe tomando el juez al que se solicita, bien el nombramiento de asistente, bien la incapacitación. El análisis de las sentencias dictadas en el periodo 2012-2016 muestra que no todas las deficiencias psíquicas o físicas desembocan en una falta de capacidad. En particular, son varias las sentencias que tratan de los deterioros cognitivos leves o moderados causados por la edad, lo cual incluye sordera e incluso cierta depresión pero ningún cuadro patológico relevante. Se constata que necesitar compañía y asistencia con el fin de tener unos cuidados adecuados, supervisar determinados actos de administración, y procurar un correcto manejo de los medicamentos no son causa de incapacitación⁵³, a diferencia de lo que sucedía con anterioridad, que sí permitían una incapacitación parcial y nombramiento de curador;⁵⁴ ahora la inclinación es nombrar un asistente y, a veces, simplemente, un asistente social.⁵⁵ En otras partes del Estado, donde el instituto es desconocido, la alternativa a la que se enfrentan los jueces es la de estimar o

todavía no sean excesivamente elevadas, no justifica hablar de absoluto fracaso como, por el contrario, entienden los notarios. Así, Serrano de Nicolás (2018, p. 3); Gomá Lanzón (2018).

⁵¹ Art. 222-2 CCCat. *Vid.* además el documento de voluntades anticipadas previsto en el art. 212-3 CCCat.

⁵² Ribot (2017b, pp. 175-176); Arroyo Amayuelas (2017, pp. 476-477).

⁵³ A propósito de un anciano de 89 años, *vid.* SAP Barcelona de 19 de julio de 2012 (JUR\2012\394424); otro, de 101 años, *vid.* SAP Tarragona de 14 de octubre de 2016 (JUR\2017\35901). Parece que la protagonista es una persona mayor, aunque no se expresa la edad, en la SAP Barcelona de 28 de noviembre de 2016 (JUR\2018\18702).

⁵⁴ En un supuesto de inicio de demencia degenerativa leve-moderada, tipo Alzheimer, *vid.* SAP Barcelona de 22 de noviembre de 1999 (AC\1999\8282).

⁵⁵ Así, SAP Barcelona de 29 de enero de 2014 (JUR\2014\91145), trata de una persona de 82 años con inteligencia límite y con un deterioro típico asociado a la edad.

desestimar la incapacitación solicitada.⁵⁶ Habría que concluir igualmente que si solo se trata de velar por que la persona tome la medicación y/o pueda adoptar decisiones cotidianas, como participar en las reuniones de vecinos y, en su caso, tomar acuerdos sobre la instalación de un ascensor, o cuidar de su higiene o realizar los trámites necesarios para cobrar la pensión u otras ayudas sociales, bastaría con la intervención de una tercera persona, como medida asistencia o de apoyo. No es preciso declarar la incapacidad parcial con la finalidad (a veces única) de nombrar un curador para velar porque la persona siguiera el tratamiento farmacológico prescrito que es una práctica que, por el contrario, no ha sido infrecuente en el pasado.⁵⁷

3.2. Régimen jurídico de la asistencia

La asistencia solo puede constituirse, a petición de la persona interesada, en un procedimiento de jurisdicción voluntaria (art. 226-1.2 CCCat).⁵⁸ Hubiera sido preferible que el legislador se hubiera limitado a establecer que la asistencia —o un asistente determinado— no puede ser impuesta contra la voluntad de la persona vulnerable (así, § 1896(1a) BGB). De hecho, esto último es lo que a veces ha tenido en cuenta la Audiencia de Barcelona al resolver la impugnación de la incapacitación declarada por el juez de primera instancia. Nombra sin previa petición a quien ya venía ocupándose de la persona, bien dando por supuesta la aquiescencia de esta última, bien solicitando su consentimiento expreso.⁵⁹

⁵⁶ SAP Sevilla de 20 de junio de 2001 (AC\2001\1790) [no consta la edad, pero la demandada ya tenía nietos que actuaron como testigos en el proceso de incapacitación]. Por el contrario, cuando el Alzheimer o, en general, la demencia, ya es avanzado y el deterioro cognitivo es total, no se duda en proceder a la incapacitación total. Así, SAP Asturias de 6 de julio de 2007 (JUR\2007\357150); SAP Asturias de 23 de septiembre de 2013 (JUR\2013\316521) que revocan sentencias de primera instancia que, por el contrario, habían sometido al sujeto a curatela.

⁵⁷ Vid. SAP Barcelona de 19 de abril de 2007 (JUR\2007\86484): la incapacitada no tenía ninguna enfermedad ni física ni mental, sino solo algún déficit intelectual que únicamente exigía “un complemento en el ámbito personal [...] en el que no desarrolla un comportamiento de cuidado y protección de su propia persona”. Antes, la STJC 8.10.2001 (RJ 2002\6960), aparte de considerar necesario controlar el uso que la incapacitada hacía del dinero, entiende que el curador debe controlarle la medicación para evitar los trastornos derivados de crisis de epilepsia que habían comportado intentos de autólisis.

⁵⁸ Con todo, no faltan casos en que el asistente es nombrado en el procedimiento contencioso en que se recurre la incapacitación. Vid. Arroyo Amayuelas (2017, pp. 474-476); Ribot Igualada (2018, p. 283).

⁵⁹ La SAP Barcelona de 15 de febrero de 2016 (JUR\2016\70276) convierte en asistente a quien se postulaba para ser curador de su hermano si se llegaba a declarar la incapacitación parcial que solicitaba. La SAP Barcelona de 18 de febrero de 2014 (JUR\2014\135520), que mantiene la no declaración de incapacitación, nombra asistente a la madre, que era la persona que solicitaba la rehabilitación de la potestad.

La función básica del asistente es proporcionar ayuda y consejo al asistido, según su situación y sus necesidades y el contenido general de la asistencia viene establecido en la sentencia. La ley prevé que pueda abarcar tanto el ámbito personal como patrimonial. La necesidad de apoyo en el ámbito personal se concibe en términos muy amplios (art. 226-2.2 CCCat: “velar por el bienestar de la persona asistida”), con el límite del respeto a la voluntad y las opciones personales del asistido.⁶⁰ Por lo general, la asistencia exigirá cuidados relacionados con la higiene, la dieta, la salud, las condiciones de habitabilidad, u otras cuestiones, con el fin de conseguir la plena inserción social del asistido.⁶¹ Parece que en todo caso el juez deberá especificar si el asistente es el destinatario de la información médica (art. 212-1 CCCat) y si puede decidir el tipo de tratamiento ante la eventualidad de que el asistido no pudiera prestar consentimiento o no tuviera un apoderado o representante expresamente designado al efecto (art. 212-2 CCCat). El juez también puede conferir al asistente facultades en el ámbito patrimonial. En particular, el art. 226-2.3 CCCat afirma que el asistente debe “intervenir”, esto es, procurar un acompañamiento o supervisión, y, a veces, autorizar el acto o tomar la decisión en su lugar (representación).⁶² Parece claro, por lo demás, que si el asistido puede solicitar al juez que el asistente tenga funciones de administración ordinaria (vgr. pago de alquileres u otros pagos habituales, la obertura de una cuenta corriente, la contratación de servicios sociales, la venta de bienes deteriorables, la inversión en operaciones no arriesgadas, etc.), es que su cometido no es ese como regla general. Sin embargo, la jurisprudencia no duda en otorgárselas, aunque nadie se lo pida, lo que dice muy poco en favor del principio de proporcionalidad.⁶³ Aun en ese caso, las facultades de administración del asistido continúan intactas (art. 226-2.3 CCCat). Podría suceder, por consiguiente, que asistente y asistido concluyeran negocios contradictorios. La doctrina considera que en ese caso debe prevalecer el primer negocio otorgado si concurre buena fe del tercero. También se sugiere la responsabilidad de la persona protegida frente al tercero de buena fe que resulte perjudicado por la ineficacia del contrato concluido con él, bien por el asistente, bien por la misma persona protegida.⁶⁴ En todo caso, debe tenerse en cuenta la posibilidad que tendría el asistente de anular el contrato concluido por el asistido por sí mismo y por si solo si consigue probar la falta de capacidad natural en el momento de concluirlo. De forma incompleta, el art. 226-

⁶⁰ SAP Barcelona de 7 de mayo de 2013 (JUR 2013\338807).

⁶¹ Ribot Igualada (2013, p. 83). *Vid.* SAP Barcelona de 7 de mayo de 2013 (JUR 2013\338807).

⁶² *Vid.* Arroyo Amayuelas (2017, pp. 480-482).

⁶³ SAP Barcelona de 18 de febrero de 2014 (JUR\2014\135520); SAP Barcelona de 15 de febrero de 2016 (JUR\2016\70276); AAP Lleida de 26 de octubre de 2012 (ECLI:ES:APL:2012:677A). La resolución no menciona la necesidad de ulterior autorización judicial, de manera que hay que entenderla implícita en el nombramiento.

⁶⁴ Ribot Igualada (2013, p. 89); Ribot Igualada (2018, pp. 284-285).

3 CCCat solo prevé la posible anulación en las hipótesis en que no se da la preceptiva intervención del asistente cuando esta es necesaria.⁶⁵ Sin embargo, si la contratación afecta a negocios de la vida corriente, cabría sostener que la capacidad queda “convalidada” si ya se ha ejecutado el contrato sin perjuicio para el sujeto necesitado de apoyo.

3.3. ¿Complemento o alternativa a la modificación judicial de la capacidad?

Podría decirse que la asistencia es un complemento, pero no una alternativa a la incapacitación. Por consiguiente, se diría que cuando la disminución de facultades se va agravando, quizás a medida que avanza la edad, lo procedente es recurrir al juez para que proceda a la modificación de la capacidad (EM III, 9 L. 25/2010).⁶⁶ Ahora bien, conviene tener en cuenta que, de acuerdo con el art. 226-2 y 3 CCCat, las funciones del asistente pueden extenderse al ámbito personal y patrimonial y que, adicionalmente, la ley prevé expresamente que sus facultades se puedan modificar y, por tanto, también ampliar (art. 226-4 CCCat), no solo a instancia del propio asistido, sino también “a instancia de parte”. Esa posible ampliación de las funciones del asistente podría hacer innecesaria la incapacitación, a pesar de la hipotética pérdida de capacidad natural del sujeto. Si bien se mira, el deber de velar por el asistido es un imperativo legal y, para autorizar actos y tratamientos médicos, el asistente siempre actúa —cuando es necesario— como si fuera un representante legal. Y, naturalmente, la discrecionalidad judicial tanto puede dar como resultado la ampliación de los actos que puede llevar a cabo el asistente, como un cambio en sus funciones. Es decir, que allí donde se preveía un simple acompañamiento en la toma de decisiones, podría considerar conveniente acordar la representación. Y si la representación ya estaba prevista en el ámbito patrimonial, pero solo incluía la realización de algunos actos, podría acabar extendiéndose a otros, de administración o de disposición. Claro que es el juez quien deberá valorar si una ampliación de las facultades del asistente puede comportar la misma protección que hipotéticamente comportaría la tutela o la curatela,⁶⁷ pero parece que la ley da suficientes instrumentos a este último para constituir un régimen que todavía sea más flexible que el que proporciona cualquiera de estas dos instituciones aisladamente consideradas. Se obtendría la misma protección, pero con la ventaja añadida de no tener que interferir en la capacidad de obrar del sujeto.

⁶⁵ Además, el artículo está mal redactado. *Vid.* Arroyo Amayuelas (2017, pp. 482-486). La buena fe del tercero no se dará si la asistencia consta inscrita en el Registro Civil.

⁶⁶ Ribot Igualada (2017b, pp. 167-168).

⁶⁷ Ribot Igualada (2017a, p. 92).

Refuerza esta interpretación el art. 222-2.1 CCCat, que expresamente afirma que "no hay que poner en tutela" (y se entiende que esto significa igualmente "no hay que incapacitar") a las personas que por causa de una enfermedad o deficiencia persistente de carácter físico o psíquico no pueden gobernarse por sí mismas, si al efecto han nombrado un apoderado en escritura pública para que cuide de sus intereses. Es decir que, a pesar de la concurrencia de causa de modificación judicial de la capacidad (y es de notar que este supuesto de hecho va más allá del descrito en el art. 226-1.1 CCCat), de ese procedimiento se podría prescindir si la persona tuviera quien la protegiera de acuerdo con las instrucciones establecidas por ella misma en el poder. ¿Por qué no podríamos llegar a la misma conclusión en el caso de que, en lugar de haber otorgado un poder, el sujeto tuviera un asistente que, además, presenta mayores garantías gracias al control judicial de su actuación previsto legalmente (art. 226-6 CCCat)?

En realidad, la jurisprudencia ya ha llegado a conclusiones similares. Pueden apreciarse casos en que en jurisdicción voluntaria no se accede al nombramiento de asistente por considerarse "incapacitante" la enfermedad pero, por el contrario, luego la Audiencia revoca esa decisión por entender que, aunque lo sea, es preferible no modificar la capacidad de obrar, máxime cuando los familiares y el Ministerio Fiscal también se oponen a ello (aunque se añade que eso es sin perjuicio de que la incapacitación sea necesaria en algún otro momento posterior).⁶⁸ En muchos otros casos el juez no accede a restringir la capacidad de obrar solicitada y, por el contrario, considera necesario nombrar un asistente, como alternativa a la incapacitación.

3.4. Propuestas de supresión

Últimamente, los notarios sugieren que el modelo de asistencia judicial sea substituido por una escritura pública de autolimitación del poder de disposición, en la línea de lo previamente admitido por la Resolución de la Dirección General de Entidades Jurídicas y Derecho de 28 de noviembre de 2012⁶⁹, para evitar decisiones irreflexivas.⁷⁰ Ahora bien, puesto que eso es siempre posible, no se ve la ventaja de que, adicionalmente, se suprima el nombramiento judicial de asistente. Hay que tener en cuenta que ni el asistido es siempre y en todo caso alguien con un patrimonio del que pueda disponer ni, en la hipótesis de que así fuera, podría compararse su situación con la de un pródigo; sus necesidades pueden no estar limitadas al ámbito patrimonial

⁶⁸ AAP Lleida de 26 de octubre de 2012 (ECLI:ES:APL:2012:677A).

⁶⁹ DOGC n. 6292, de 14 de gener de 2012.

⁷⁰ Así, Serrano de Nicolás (2018, p. 3); Gomá Lanzón (2018).

y, en todo caso, la solución a sus problemas no tiene por qué pasar necesariamente por la privación de la legitimación para enajenar bienes inmuebles u otros de extraordinario valor que es, seguramente, en lo que están pensando los notarios. Hay que admitir que existen soluciones más adaptadas a las necesidades de las personas y, en todo caso, menos invasivas, como el control del acto por un tercero, a las que la persona debe poder recurrir si así lo desea. Es dudoso, además, que, dándose el caso de que el interesado no pudiera ya otorgar un poder por falta de capacidad natural, en cambio sí que pudiera auto limitarse el poder de disposición voluntariamente. Para estos casos todavía debería ser posible solicitar al juez que le nombrara asistente y que determinara con qué facultades. Y estas, de acuerdo con el Convenio de Nueva York, deberían ser lo menos invasivas posible.

4. Reflexiones finales

Son distintas las respuestas que cada ordenamiento proporciona cuando las personas mayores de edad padecen una enfermedad mental o intelectual o, por cualquier otra razón, y, en particular, la edad, no pueden ocuparse de todos o algunos de sus asuntos sin riesgo de perjudicarse a sí mismas. Ahora bien, no existe un cuerpo legal separado que trate las necesidades de la gente mayor y, por eso, las ideas de vejez y enfermedad van unidas y, en el CC español, todavía muy apegadas a la incapacitación. Efectivamente, en el CC español no existen mecanismos adecuados para proteger a las personas que, sin tener una capacidad plena, sin embargo no están incapacitadas ni, a la vista de su situación, podrían estarlo en el momento en que necesitan protección. Lo dicho puede no ser cierto en la esfera extrajudicial, donde otros mecanismos, más flexibles que el que proporciona la tutela o curatela precedidas de incapacitación, pueden atender mejor a los intereses de las personas ancianas. En particular, los apoderamientos preventivos. Estos existen también en Cataluña pero aquí, además, se cuenta con otra institución de constitución judicial, como l'*assistència*, que no solo protege sin necesidad de incapacitar sino que, además, puede hacer esta incapacitación innecesaria. La institución es especialmente idónea para las personas que, por razón de edad, son frágiles y vulnerables y ya no pueden gobernarse completamente de forma autónoma. Debería ser una institución llamada a generalizarse, mucho más si se tiene en cuenta que, en el terreno de la protección de adultos con déficits de entendimiento, la legislación europea y supranacional sugiere que tanto la incapacitación como la tutela deberían ser desterradas de los ordenamientos jurídicos. Ahora bien, si se admite que la discapacidad también puede llegar a predicarse de las personas mayores, la única duda razonable es

hasta qué punto la representación estaría prohibida por el Convenio de Nueva York.⁷¹ No, está claro, si el sujeto la consiente voluntariamente. Pero incluso en otros casos en los que el ejercicio individual autónomo de los derechos no es posible y debe arbitrarse una medida judicial, también debería admitirse, no ya la representación como régimen, sino la actuación sustitutiva para algunos actos y como última *ratio* para las personas completamente desprovistas de discernimiento. Son, seguramente, una minoría en las que acaso no piensa el Convenio, pero no entenderlo así podría suponer condenar a la persona vulnerable a la más absoluta desprotección. Aun así, dicho Convenio todavía es útil porque obliga a controlar la manera en que el representante ejerce su función, esto es, no deberá expresar una decisión propia, sino ser portador de la que supuestamente hubiera querido el representado. También por eso sería muy necesario que un juez controlara hasta qué punto es respetuosa con ese planteamiento su actuación.⁷²

El legislador español es consciente del necesario cambio de paradigma que conlleva pasar de un sistema de protección a otro de afirmación de derechos y, por eso, la Comisión General de Codificación, ha elevado al Consejo de Ministros una propuesta, que lleva fecha de 13 de setiembre de 2018, y que aquél ha aprobado, en fecha 21 de setiembre, que concreta las reformas que requiere la legislación española (Código Civil, Ley de Enjuiciamiento Civil, Ley y Reglamento Hipotecario, Ley del Registro Civil) para adaptarla a lo dispuesto por el Convenio de Nueva York.⁷³ Aunque el anteproyecto hace desaparecer la incapacitación, relega la tutela a los menores de edad y generaliza un sistema de apoyos que tiende a evitar que no sea el propio interesado quien tome sus decisiones y ejercite los derechos de los que es titular, sin embargo no consigue implementar claramente un modelo que abogue por el derecho a decidir de los discapacitados y todavía sigue muy apegado al sistema tradicional. Lo probaría, sin ir más lejos, el mantenimiento de instituciones propias del viejo orden (entiéndase: el CC), como la guarda de hecho, la curatela y el defensor judicial (sin perjuicio de actualizar sus contenidos). Desde luego, el texto contempla, en general, la discapacidad, sin aludir específicamente a las situaciones de vulnerabilidad propias de la vejez.

⁷¹ Vid. Alemany (2018, pp. 201-222).

⁷² Booth (2015, pp. 12-13).

⁷³ Anteproyecto de Ley por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad, de 13 de setiembre de 2018. A él le dedica un monográfico la Revista de Derecho Civil, 2018, 3 (<http://www.nreg.es/ojs/index.php/RDC>). Antes, *vid.* el Título VII del Libro I de la *Propuesta de Código civil* elaborada por la Asociación de Profesores de Derecho Civil (Madrid, Tecnos, 2018), pp. 103-108, pp. 284 ss.

Bibliografía

- ◆ AA VV, *Propuesta de Código civil* elaborada por la Asociación de Profesores de Derecho Civil, Madrid, Tecnos, 2018.
- ◆ ABELLÁN GARCÍA, A. – AYALA GARCÍA, A. – PUJOL RODRÍGUEZ, R. “Un perfil de las personas mayores en España, 2017. Indicadores estadísticos básicos”, Madrid, *Informes de Envejecimiento en Red*, 2017, nº 15, disponible en:
<http://envejecimiento.csic.es/documentacion/estudiosyresultados/informes/enred-index.html>.
- ◆ ALEMANY, M. “Igualdad y Diferencia en relación con las personas con discapacidad. (Una crítica a la Observación nº (2014) de los derechos de las personas con discapacidad)”, *Anales de la Cátedra Francisco Suárez*, 2018, 52, pp. 201-222.
- ◆ AMUNÁTEGUI RODRÍGUEZ, C. *Incapacitación y Mandato*, Madrid, La Ley-Wolters, 2008.
- ◆ ARROYO AMAYUELAS, E. “Arts. 226-1, 226-3 CCCat”, en EGEA, J.- FERRER, J.(dirs), *Comentaris al Llibre II del Codi civil de Catalunya*, Barcelona, Atelier, 2017, pp. 476-477, pp. 482-486.
- ◆ ASHTON, G. R. – BIELANSKA, C. *Elderly People and the Law*, 2nd ed., Bristol, Jordan Publishing, 2014.
- ◆ BARRÓN ARNICHES, P. “La asistencia: una institución para la protección de las personas capaces en situación de vulnerabilidad: estudio comparativo con el modelo italiano”, *Anuario de Derecho Civil*, 2013, 4, pp. 1605-1663.
- ◆ BOOTH GLEN, K. “Supported Decision-Making and the Human Right of Legal Capacity”, *Inclusion*, 2015, 3 (1), pp. 2-16, disponible en: <https://doi.org/10.1352/2326-6988-3.1.2>.
- ◆ CARON DEGLISE, A. “Rapport de mission interministérielle. L'évolution de la protection juridique des personnes. Reconnaître soutenir et protéger les personnes les plus vulnérables”, 26 septembre 2018, disponible en:
<http://www.le3977.info/rapport-levolution-protection-juridique-personnes/>.
- ◆ CASADO, M. – RODRÍGUEZ, P. – VILÀ, A. *Document sobre envelliment i vulnerabilitat*, Barcelona, 2016.
- ◆ CONSEIL FRANCOPHONE DE LA FEDERATION ROYALE DU NOTARIAT BELGE (ed.), *La protection des personnes vulnérables à la lumière de la Loi du 17 mars 2013*, Bruxelles, Bruylant, 2014.
- ◆ FRONTERA SANCHO, M. – GÓMEZ BAHÍLLO, C. “Un estudio sobre la necesidad de reconocimiento, protección y apoyo a las personas con inteligencia límite”, en SALAS MURILLO, S. (dir.), *Los*

mecanismos de guarda legal de las personas con discapacidad, Madrid, Dickynson, 2013, pp. 179-190.

- ◆ DELLA MONACHE, S. & TOMMASEO, F. “Note Introd. L I Titolo XII, Capo I: §§ I-III & IV-VI”, en CIAN, G. (cur.), *Commentario Breve al Codice Civile*, 12ª ed., Milanofiori Assago (Milan), Cedam-Wolters Kluwers, 2016, pp. 502-509.
- ◆ DOUCHY, M. *Droit Civil. Introduction. Personnes. Familles*, 2ª ed., Paris, Dalloz, 2003.
- ◆ GALLUS, N. – HALTEREN, T. *Le nouveau régime de protection des personnes majeures. Analyse de la loi du 17 mars 2013*, Bruxelles, Bruylant, 2014.
- ◆ GARCÍA MEDINA, J. – GUILARTE MARTÍN-CALERO, C. “La protección jurídica de la ancianidad”, *Oñati Socio-Legal Series*, 2011, 8 (1), pp. 11-15, disponible en: <http://opo.iisj.net/index.php/osls/article/view/92/145>
- ◆ GOMÁ LANZÓN, F. “Sobre la posibilidad de que una persona con plena capacidad pueda autolimitarse sus facultades de decisión”, Bloc “Hay Derecho”, 16 de noviembre de 2018, disponible en: <https://hayderecho.expansion.com/2018/11/16/sobre-la-posibilidad-de-que-una-persona-con-plena-capacidad-pueda-autolimitarse-sus-facultades-de-decision/>
- ◆ GUILARTE MARTÍN-CALERO, C. “La reinterpretación jurisprudencial de los sistemas de protección a la luz de la Convención de Nueva York: El nuevo paradigma de la Sala Primera”, en GUILARTE MARTÍN-CALERO, C. (DIR.) – GARCÍA MEDINA, J. (COORD.), *Estudios y comentarios jurisprudenciales sobre discapacidad*, Cizur Menor, Aranzadi, 2016, pp. 59-107.
- ◆ GUILARTE MARTÍN-CALERO, C. “Comentario a la STS 13 de mayo de 2015”, *CCJC*, 2016, 101, pp. 111-129.
- ◆ GUILARTE MARTÍN-CALERO, C. “Matrimonio y Discapacidad”, *Derecho Privado y Constitución*, 2018, 32, pp. 55-94.
- ◆ LECIÑENA IBARRA, A. *La guarda de hecho de las personas mayores*, Cizur Menor, Thomson – Civitas, 2015.
- ◆ LELEU, YVES-HENRI, *Droit des personnes et des familles*, 3ª ed., Bruxelles, Larcier, 2016.
- ◆ MARTÍNEZ DE AGUIRRE, C. “El tratamiento jurídico de la discapacidad mental o intelectual tras la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, en SALAS MURILLO, S. (dir.) *Los mecanismos de guarda legal de las personas con discapacidad*, Madrid, Dickynson, 2013, pp. 15-40.

- ◆ MEIER, P. – DE LUZE, E. *Droit Civil Suisse. Droit des personnes (Articles 11-89a CC)*, Genève-Zürich-Bâle, Schulthess, 2014.
- ◆ MEIER, P. “The Swiss Guardianship Law Reform – A Presentation and a First Assessment in the Light of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities”, *Elder Law Review*, 2016, 10, pp. 1-28.
- ◆ PARRA LUCÁN, M.A. *La voluntad y el interés de las personas vulnerables. Modelos para la toma de decisión en asuntos personales*, Madrid, Ramón Areces ed., 2015.
- ◆ PÉREZ BUENO, L.C. – LORENZO, R. (DIRS.), *La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad – 2006/2016: Una década de vigencia*, Madrid, Cermi et al., 2016.
- ◆ PÉREZ DE ONTIVEROS BAQUERO, C. “La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y el sistema español de modificación de la capacidad de obrar”, *Revista Derecho privado y Constitución*, 2009, 23, pp. 335-368.
- ◆ PETERKA, N. “Déjudiciarisation de l’administration légale et renforcement du rôle de la famille dans la protection des majeurs. À propos de l’ordonnance n° 2015-1288 du 15 octobre 2015”, *La Semaine Juridique – Édition Générale*, n° 44, 26 octobre 2015.
- ◆ RAINER, F. “Le traitement des handicapés mentaux en Allemagne”, en SALAS MURILLO, SOFÍA (DIR.), *Los mecanismos de guarda legal de las personas con discapacidad*, Madrid, Dickynson, 2013, pp. 87-94.
- ◆ RIBOT IGUALADA, J. “L’assistència: abast i limitacions de la nova institució”, en Institut de Dret privat europeu i comparat de la UdG (ed.), *Qüestions actuals del dret català de la persona i de la família. Materials de les Dissetenes Jornades de Dret català a Tossa*, Girona, Documenta, 2013, pp. 49-104.
- ◆ RIBOT IGUALADA, J. “Art. 223-4 CCCat”, en EGEEA, J.– FERRER, J. (dirs.), *Comentaris al Llibre II del Codi civil de Catalunya*, Barcelona, Atelier, 2017, pp. 401-402 (citado Ribot Igualada, 2017a).
- ◆ RIBOT IGUALADA, J. “La asistencia en el Derecho de familia catalán”, en SERRANO GARCÍA, I. – CANDAU PÉREZ, A. (coords.), *Protección jurídica de la persona con discapacidad*, Valencia, Tirant lo Blanch, 2017, pp. 165-183 (citado Ribot Igualada, 2017b).
- ◆ RIBOT IGUALADA, J. *Dret civil. Part general i dret de la persona*, 3ª ed, Barcelona, Atelier, 2018.
- ◆ SALAS MURILLO, S. (dir.), *Los mecanismos de guarda legal de las personas con discapacidad*, Madrid, Dickynson, 2013.
- ◆ SALAS MURILLO, S. “Repensar la curatela”, *Derecho privado y Constitución*, 2013, 27, pp. 11-48 (citado Salas Murillo, 2013a)

- ◆ SCHÜTZ, ROSE-N. “La représentation des personnes protégées en Droit français”, *Revista de Derecho Civil*, 2016, 3 (2), pp. 1-22.
- ◆ SERRANO DE NICOLÁS, A. “Nombramiento de asistente y limitación voluntaria del poder de disposición”, *La Notaria*, 2018, 1, pp. 1-3.
- ◆ SERRANO GARCÍA, I. – CANDAU PÉREZ, A. (coords.), *Protección jurídica de la persona con discapacidad*, Valencia, Tirant lo Blanch, 2017.
- ◆ TRABUCCHI, A. *Istituzioni di Diritto Civile*, 48ª ed., Milanofiori Asssago (Milan), Wolters-Cedam, 2017.

Fecha de recepción: 23 de noviembre de 2018

Fecha de aceptación: 27 de diciembre de 2018



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

Perspectives Bioètiques

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

ARTÍCULO

Las personas mayores como colectivo especialmente protegido en el ámbito del consumo

Older people as a particularly vulnerable collective within the field of consumption

Les persones grans com a col·lectiu especialment protegit en l'àmbit del consum

MARILÓ GRAMUNT FOMBUENA *

* Mariló Gramunt Fombuena. Profesora titular de Derecho civil, Instituto Transjus, Universidad de Barcelona.
E-mail: marilo.gramunt@ub.edu.

* Trabajo realizado en el seno del GREDINT (Grup de recerca en Dret i noves tecnologies), integrado en el Grupo de investigación consolidado 2017 SGR 997. El trabajo fue presentado en la "Jornada sobre envejecimiento, vulnerabilidad y situaciones de abuso", que tuvo lugar en la Universidad de Barcelona el 24 de octubre de 2018.

Copyright (c) 2019 Mariló Gramunt Fombuena



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

¿Puede considerarse que las personas mayores son un colectivo que merece una especial protección? Esta es la pregunta que sirve como punto de partida al análisis que realiza el presente artículo. La dificultad de establecer las fronteras de edad unido al hecho de que la edad no puede ser considerado un parámetro exclusivo de vulnerabilidad nos conduce a replantear la redacción del art. 111-2 c) del Código de Consumo de Catalunya.

Palabras clave: personas mayores; personas consumidoras; colectivos especialmente protegidos; vulnerabilidad; ventaja injusta.

Abstract

Shall we consider older people as a collective deserving special protection? That is the starting point for the subject of the present study. The difficulty to establish the age barriers, linked to the fact that the age cannot be considered the unique and exclusive criteria of vulnerability, give us rise to reconsider the writing of the art. 111-2 c) of the Consumer Catalan Code.

Keywords: older people; consumer; collective deserving special protection; vulnerability; unfair advantage.

Resum

Es pot considerar que les persones grans són un col·lectiu que mereix una especial protecció? Aquesta és la pregunta que serveix com a punt de partida de l'anàlisi que es realitza en el present article. La dificultat d'establir les fronteres d'edat, unit al fet que l'edat no pot ser considerat un paràmetre exclusiu de vulnerabilitat, ens condueix a replantejar la redacció de l'art. 111-2 c) del Codi de Consum de Catalunya.

Paraules clau: persones grans; persones consumidores; col·lectius especialment protegits; vulnerabilitat; avantatge injust.

*"Fa vint anys que dic que fa vint anys que tinc vint anys i
encara tinc força, i no tinc l'ànima morta, i em sento bullir la sang"
[Joan Manel Serrat, Fa 20 anys que dic que fa 20 anys que tinc 20
anys, 2003]*

1. Aproximación al tema

En el ámbito de las normas de protección de los consumidores ocurre con cierta frecuencia que se delimitan algunos colectivos de personas como destinatarias, por merecedoras, de una protección especial. Nuestra intención es realizar una aproximación a este grupo de normas con el objetivo de constatar si el objetivo pretendido se cumple y, en especial, si la delimitación del grupo que ha de ser protegido se realiza conforme a unos parámetros adecuados o, por el contrario, se hace necesario revisarlos y proponer una regulación más acorde con las necesidades de las personas objeto de protección.

En ocasiones existen normas bienintencionadas, formuladas a modo de principio inspirador del ordenamiento jurídico pero que analizadas en el contexto en que se proyectan revelan poca precisión en su construcción. Ello es lo que sucede con la edad cuando se toma como referente para el establecimiento de normas protectoras o con una intención de proporcionar garantías reforzadas a determinadas personas, en concreto con la edad de las personas mayores.

Nuestro análisis partirá de tres preguntas: ¿Qué son los colectivos especialmente protegidos en el ámbito normativo de consumo? ¿Cuál es el objetivo de esta especial protección? ¿En qué se concreta esta protección?

2. ¿Qué son los colectivos especialmente protegidos en el ámbito normativo de consumo?

El art. 111-2 c) del Código de Consumo de Cataluña se refiere a los colectivos especialmente protegidos como conjuntos o grupos de personas que por motivos diversos son considerados merecedores de una mayor protección. Según dicho artículo, se consideran colectivos especialmente protegidos aquellos que por la concurrencia de determinadas características son especialmente vulnerables en las relaciones de consumo. Y seguidamente, considera que particularmente lo son las personas que conforman la infancia, la adolescencia, las personas

mayores, las personas enfermas, las discapacitadas y, en general, cualquier otro colectivo en situación de inferioridad o indefensión especiales.

La primera cuestión que se nos plantea es si realmente en todos los casos las personas conforman un grupo o colectivo¹, concretamente en el caso de las personas mayores ¿pueden ser consideradas como un grupo cualificado por la edad? Como indica GETE-ALONSO, “la edad no define a un grupo homogéneo, como sucede en los otros factores discriminatorios (la raza, ideología por ejemplo) porque toda persona está necesariamente en una edad”².

Con todo, partiendo de esta afirmación indiscutible, lo cierto es que en el caso de la minoría de edad sí que existe un dato común que se concreta en no haber alcanzado la persona la edad de 18 años. Es decir, que se puede hablar en términos generales de las personas menores de edad como centro de atención del legislador en numerosos aspectos, dado que todas las personas menores de edad tienen en común el hecho de no haber alcanzado la plena capacidad de obrar. Aun así, lo cierto es que dentro del grupo caracterizado por la minoría de edad pueden existir diferencias en cuanto a su actuación en el tráfico jurídico en el caso de la emancipación, que siempre tiene como presupuesto el haber alcanzado el menor la edad de 16 años (art. 211-9, 211-10 y 211-11 CCCat.). Fuera de este caso, lo cierto es que incluso tratándose de personas menores de edad la norma llega a prescindir de esta circunstancia para incorporar un elemento distinto, la capacidad natural que no está vinculada a ninguna edad en concreto, sino a la aptitud de saber y entender el alcance de los actos que se llevan a cabo (art. 211-5). Y en otras ocasiones, se combinan ambos elementos, edad y capacidad natural, juntos o separados, para otorgar derechos a las personas menores de edad (por ejemplo, el de ser informado y oído antes de la toma de decisiones que le afecten en su esfera patrimonial o personal, *ex art.* 211-6.2 y 3 CCCat.) En cualquier caso, toda actuación que afecte a las personas menores de edad ha de estar presidida por el principio del interés superior de las mismas (art. 211-6.1 CCCat.). Desde este punto de vista, la mención a la

¹ No nos detendremos en este trabajo en el estudio detallado de la mención a las personas enfermas y discapacitadas como posibles integrantes de un colectivo especialmente protegido por el mero hecho de tal circunstancia en relación con la aplicación del Código de consumo porque deberíamos realizar un análisis profundo y relacionado en particular con diferentes sectores en los que sí podría producirse una necesidad de especial protección ante determinados abusos en el mercado, sobre todo en temas relacionados con la contratación de productos que afecten al bienestar y la salud de las personas, estudio que excedería con mucho del ámbito de este artículo. Baste con pensar el alcance del concepto de *persona discapacitada* que, con independencia del acierto o desacierto de la expresión, aglutina innumerables situaciones de alcance bien diverso.

² GETE-ALONSO CALERA, M.C.: *Iguales y diferentes ante el Derecho privado* (Dir. Susana NAVAS NAVARRO, Coord, Alejandra De LAMA AYMÀ, Sandra CAMACHO CLAVIJO). Tirant lo Blanch, Valencia, 2012, pág. 109.

infancia y la adolescencia que realiza el art. 111-2.c) CCons.Cat. puede delimitarse temporalmente ya que abarca todas las edades de la persona hasta alcanzar la edad de 18 años³.

Pero no sucede lo mismo en relación con las personas mayores de edad, desde el punto de vista del Derecho civil⁴, ya que una vez adquirida la capacidad de obrar, la edad es, salvo la excepción de la edad para adoptar que el art. 235-30 CCCat. fija en 25 años, indiferente en términos de establecimiento de relaciones jurídicas. Así, nos planteamos una nueva cuestión: ¿Podemos definir un colectivo para el cual no existen unas líneas concretas de delimitación, en este caso meramente temporal? ¿Cuándo debe considerarse que una persona es “mayor” y, por tanto, integrable en el colectivo de especial protección? No existe una respuesta exacta a estas preguntas⁵, de manera que, desde nuestro punto de vista la respuesta es claramente negativa: la

³ A pesar de ello, existen diferencias importantes en cuanto a las necesidades de los diferentes subgrupos que integran las diversas franjas de edad dentro del grupo de las personas menores de edad. En este sentido, véase GETE-ALONSO CALERA, M.C., *Ob. Cit.*, pág. 167 y ss.

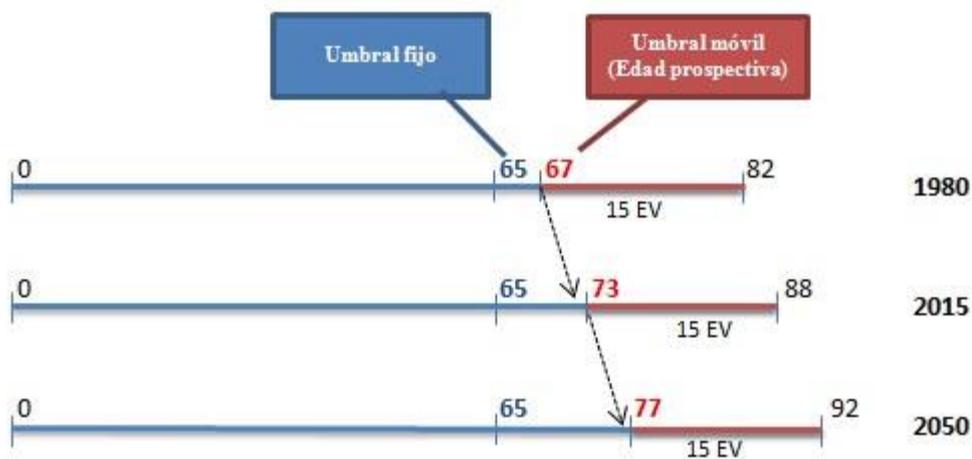
⁴ No así en el ámbito del laboral o de prestación de derechos sociales, en los que sí se fijan edades de referencia, habitualmente en torno a los 65 años pero no solo a partir de dicha edad, para que las personas sean destinatarias de beneficios o derechos (por ejemplo, la jubilación, beneficios en el transporte a partir de los 60 años. En este mismo sentido, véase el informe del Síndic de Greuges: *Diagnosi del Pla de drets humans a Catalunya. Drets de la gent gran* pág. 15 [<http://www.sindic.cat/site/files/480/Drets%20de%20la%20gent%20gran.pdf>].

⁵ Resulta de gran interés el artículo de RAMIRO FARIÑAS, D., PUJOL RODRÍGUEZ, R. y ABELLÁN GARCÍA, A.: “Umbral fijo o móvil? Nueva forma de medir el inicio de la vejez”. Departamento de Población CSIC [<https://envejecimientoenred.wordpress.com/2016/01/22/umbral-fijo-o-movil-nueva-forma-de-medir-el-inicio-de-la-vejez/>], quienes señalan que determinar una edad fija para marcar el comienzo de la vejez provee una imagen incompleta del envejecimiento y puede ser causa de diseño de políticas poco acertadas. Los autores ponen de relieve que, de manera arbitraria pero generalmente aceptada, se ha utilizado el umbral de los 65 años como inicio del período de vejez. Pero la edad cronológica no tiene en cuenta los progresos en las condiciones de vida, de salud, de habilidad funcional y de esperanza de vida de las personas. Ponen como ejemplo que, gracias a los cambios en las condiciones de vida, los 50 años de edad de ahora son los 40 de hace un tiempo. Plantean el establecimiento de un umbral móvil de determinación de la vejez (vida prospectiva) según el cual la vejez empieza cuando la persona tiene una edad en la que su esperanza de vida, o vida restante, es de 15 años, lo cual ilustran con el siguiente cuadro:

edad no sirve como criterio único de determinación de una especial protección puesto que no disponemos de delimitación de lo que debería ser objeto de protección.

Debe destacarse que el art. 111-2 c) CCons.Cat. se inspira claramente en la Directiva 2005/29/CE del Parlamento Europeo y el Consejo, de 11 de mayo de 2005 (Directiva de prácticas comerciales desleales), que introduce la noción de “grupo” en relación con un conjunto de personas consumidoras que pueden resultar especialmente sensibles a una práctica comercial lo que, con toda probabilidad, conllevará que únicamente el comportamiento económico de tales consumidores sea susceptible de distorsión como consecuencia de la ejecución de esa determinada práctica comercial según la razonable previsibilidad del comerciante (Considerando 19). Resulta curioso que lo que en principio el Considerando 19 identifica como “determinadas características”, entre las cuales menciona la edad, una dolencia física o un trastorno mental o la credulidad, se acabe transformándose, en el mismo considerando, en la línea definitoria de un grupo que, en el caso de la edad, queda absolutamente por concretar ya que cualquier franja tendría, en principio, cabida, en función del tipo de producto o servicio que se pretenda comercializar mediante la práctica en cuestión.

Figura 1. Ejemplo de umbral fijo y móvil de la vejez



Nota: el eje horizontal representa la línea de vida. 15 EV= 15 años de vida restante.
 Umbral móvil: edad a partir de la que quedan 15 años de vida; por ej. en 2015, 73 años.

3. ¿Cuál es el objetivo de esta especial protección?

La lectura del precepto que comentamos nos permite establecer la necesidad de protección que se pretende a través de otro criterio contenido en el propio artículo 111-2.c) CCons.Cat.: la vulnerabilidad. Vulnerabilidad que la norma identifica a través del parámetro de la situación de inferioridad e indefensión especiales, obviamente, en el marco de las relaciones de consumo.

En la redacción actual de la norma, inconscientemente se está identificando a la persona mayor con la persona vulnerable en el entorno de las relaciones de consumo. Y es evidente que eso no es siempre cierto: mayor edad no equivale a vulnerabilidad. Tal asimilación supone un cierto grado de condescendencia que es una de las manifestaciones que integra el fenómeno del *edadismo*⁶.

Volvamos, pues, a la noción más amplia de vulnerabilidad identificada por la situación de inferioridad o indefensión y pongámosla en relación con la edad. De este modo, observaremos que la situación de vulnerabilidad no es equivalente al hecho de haber alcanzado una edad determinada, sino que se ha de apreciar en un contexto más amplio en el que la edad puede intervenir como un elemento más de dicha situación. Desde nuestro punto de vista, no es la edad *per se* la que determina una necesidad de protección especial, sino la combinación de diversos factores asociados a ella tales como el nivel socioeconómico o la formación recibida⁷. Es el resultado de esa combinación la que permitirá determinar la necesidad de una especial protección, pero no ya como colectivo, sino como individualidad⁸.

En todo caso, el art. 111-2.c) debería redactarse de otro modo que ponga el acento en el objeto real de la protección, la vulnerabilidad, y lo defina como la combinación de determinados factores entre los cuales, ahora sí, debe tenerse en cuenta la edad de la persona. Y ello porque el

⁶ Concepto acuñado en 1969 por BUTLER, R.N.: *Age-ism: Another Form of Bigotry*

<https://pdfs.semanticscholar.org/c31c/60684ed6a62e5142700842f4adc34435189c.pdf>. Una de las formas de edadismo es la condescendencia social, esto es, considerar a la persona mayor como ignorante, lo que propicia la dispensación de un trato equivalente al de los menores edad, olvidando que ser mayor no es sinónimo de sufrir deterioro físico ni cognitivo.

⁷ En el mismo sentido, si bien predicado de la situación de discriminación para considerar que no es solo la edad la que conduce a ella, véase AYALON, L. y TESCH-RÖMER, C.: "Ageism: Concept and Origins", *Contemporary Perspectives on Ageism*. Serie *International Perspectives on Aging*. Vol 19. Series editor, Jason L. Powell, University of Lancashire, Preston, Lancashire, UK. And Sheying Chen, Pace University New York, New York, USA, 2018 [https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2F978-3-319-73820-8_1.pdf], pág. 8.

⁸ Como se indica en el Informe del Síndic de Greuges, cit., pág. 16, aunque en relación con la capacidad, "La persona, pel fet d'anar complint anys, no perd capacitat per autogovernar-se. L'edat pot ser un factor que incideixi en l'aparició i en el desenvolupament d'algunes limitacions, però en cap cas és un favor determinant per sí sol".

objetivo de esta especial protección no es otro que atender a la situación de especial vulnerabilidad en que se encuentra una persona con respecto a la posición de un empresario, comerciante o profesional.

Por otra parte, la norma, además, toma como referente de las personas merecedoras de la especial protección, el modelo de la persona consumidora media, esto es, según la definición ofrecida por el art. 111-2 b) CCons.Cat., aquella que, de acuerdo con un criterio de diligencia ordinaria, debería estar normalmente informada y ser razonablemente cuidadosa en las relaciones de consumo, en función de los factores sociales, culturales y lingüísticos⁹.

También en este caso, el referente del art. 111-2 b) CCons.Cat. ha sido la Directiva de prácticas comerciales desleales. En efecto, en el Considerando 18 se indica específicamente que el modelo de consumidor que se toma como referencia es el que ha acuñado el TJUE, que es el que se contiene en el art. al cual que nos referimos y que se traduce también en la redacción del art. 5.3 de la Directiva, si bien en la Directiva la definición de consumidor medio ha quedado fuera del articulado –igual que en la Ley de Competencia Desleal (Ley 3/1991, de 10 de enero, LCD)– y únicamente se contempla en su preámbulo¹⁰, a diferencia del CCons.Cat.

Partiendo, pues, de la base de que el objetivo es la protección de las personas consumidoras vulnerables, creemos oportuno revisar el informe *Consumer Empowerment* elaborado por la Comisión Europea en el año 2011¹¹, en el cual se pone de relieve un cambio en la percepción que hasta el momento se tenía de los consumidores vulnerables, puesto que si hasta entonces se

⁹ Sobre la crisis del concepto de consumidor medio en relación con el comportamiento de los consumidores en el mercado, véase DUIVENDOORDE, B.B.: “The Average Consumer Benchmark From a Behavioural Perspective”, *The Consumer Benchmarks in the Unfair Commercial Practices Directive. Studies in European Economic Law and regulation*, book series (SEELR, vol. 5), pp. 159-175; DE VRIES, S.: “Consumer protection and the EU Single Market Rules – The search for a ‘paradigm consumer’”, *Zeitschrift für Europäisches Unternehmens- und Verbraucherrecht*. December 2012, Vol. 1, Issue 4, pp. 228-242.

¹⁰ A juicio de HUALDE MANSO, T.: *Del consumidor informado al consumidor real. El futuro del derecho de consumo europeo*, Ed. Dykinson, Madrid, 2016, pág. 27, el hecho de que finalmente quedase fuera del articulado de la Directiva la definición de consumidor medio puede ser un argumento para restar importancia o vinculación completa a la doctrina del TJCE y para defender que los Tribunales de los Estados miembros puedan hacer una valoración diferente en la evaluación de la deslealtad de las prácticas comerciales. Tal y como pone de relieve la autora, el consumidor medio real es distinto del consumidor medio ideal de la Directiva y que el tipo medio de consumidor no lee la publicidad de forma atenta y completa ni las comunicaciones comerciales con especial cuidado, sino más bien apresurada y rápidamente, centrándose en aquella información que busca y no la que le proporciona el comerciante y prestando más atención a las cabeceras y a las fotos (pág. 45); esto es, un comportamiento absolutamente alejado del que en su día elaboró el TJUE.

¹¹ Bruselas, 7 de abril de 2011, SEC (2011) 469 final

[https://ec.europa.eu/info/sites/info/files/consumer_empowerment_eu_2011_en.pdf]

consideraba que los consumidores en situación de desventaja venían representados por su pertenencia a grupos delimitados por rasgos como la edad avanzada, una educación inferior a la normal o su pertenencia a grupos minoritarios, el estudio reveló que eso no se acomodaba a la realidad y que la vulnerabilidad proviene del desequilibrio entre determinados elementos que interactúan, hasta llegar a la conclusión de que la vulnerabilidad se define por la falta de capacidad de la persona consumidora para actuar en su propio interés en materia de consumo, esto es, en palabras de HUALDE, “la vulnerabilidad en la que a partir de ahora se fija la atención se aleja de pertenencias a grupos, calificaciones de aptitudes o carencias de cualquier tipo y se centra en la falta de fortalecimiento del consumidor”¹², de manera que a vulnerabilidad no es cuestión de grupos, sino de una combinación de factores¹³.

A partir de esta conclusión, el Parlamento Europeo elaboró el Informe sobre una estrategia de refuerzo de los derechos de los consumidores vulnerables¹⁴, partiendo del concepto de vulnerabilidad apuntado en el informe sobre el *Consumer Empowerment*. Entre las diversas conclusiones a que nos conduce la lectura del informe, nos interesa ahora destacar dos: la inexistencia de una definición de “consumidor vulnerable” en el texto del informe y la idea de que la vulnerabilidad es a menudo cambiante. Así, el informe recuerda que el concepto utilizado de consumidores vulnerables se basa en una noción de vulnerabilidad endógena que hace referencia a un grupo heterogéneo compuesto por aquellas personas consideradas de forma permanente

¹² HUALDE MANSO, TERESA: *Ob. cit.*, pág. 87. En este sentido, véase DUIVENVOORDE, B.B.: *Ob. cit.*, pág. 182.

¹³ Entre dichos factores, OEHLER, A. & MICKLITZ ET AL, HANS-W. (2010). “The Consumer – Trusting, Vulnerable or Responsible? Plea for a Differentiated Strategy in Consumer Policy. Statement by the Scientific Advisory Board on Consumer and Food Policies at the Federal Ministry of Food, Agriculture and Consumer Protection (BMELV)”, December 2010

[https://www.researchgate.net/publication/262116085_The_Consumer_-_Trusting_Vulnerable_or_Responsible_Plea_for_a_Differentiated_Strategy_in_Consumer_Policy], otorgan especial

importancia a la competencia digital, hasta el punto de considerar que se puede hablar de una “división digital” que distinguiría entre usuarios y no usuarios de la tecnología de Internet. Si analizamos la estadística elaborada por encargo de la UE en el año 2015 sobre la relación entre el uso de las TIC y la edad, podemos comprobar que el 42,21% de las personas mayores de 60 años utilizan todos los días el ordenador, la tableta o el Smartphone y el 13,68% lo hace varios días a la semana; el 85% utiliza el correo electrónico, y que las dos actividades que más motivan el acceso a Internet entre las personas de dicha franja de edad son consultar el correo y leer prensa y noticias

[http://www.cvirtual.org/sites/default/files/site-uploads/project/u16/doc/web_nuevastecnologias_estudioeconomiaenvejecimiento.pdf].

La brecha digital no sería, pues, predicable del conjunto de las personas situadas en esta edad, ya que el recurso a las TIC supera, en porcentaje, el 50% de utilización de la población mayor de 60 años en España.

¹⁴ Informe A/-0155/2012. Comisión de Mercado Interior y Protección del Consumidor. Ponente M. IRIGOYEN PÉREZ. 8 de mayo de 2012 [<http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//NONSGML+REPORT+A7-2012-0155+0+DOC+PDF+V0//ES>]

como tales por razón de su discapacidad mental, física o psicológica, su edad, su credulidad o su género, pero ello no tiene en cuenta la variación de las circunstancias y el hecho de que la vulnerabilidad, en consecuencia, no puede establecerse solo en relación con la pertenencia a un grupo, sino también por razón de las circunstancias, entre las que destaca la imposibilidad de acceder o usar Internet. Al mismo tiempo, constata el informe que el concepto de *consumidor medio* no es lo suficientemente flexible para adaptarlo a casos específicos y que en ocasiones no se corresponde con las situaciones de la vida real¹⁵, de manera que la referencia a la persona consumidora media dentro del “colectivo especialmente protegido” también debería revisarse.

En definitiva, el objetivo de la protección pretendida por las normas que tienen como objeto la de las personas vulnerables, no puede quedar delimitada por la pertenencia a un grupo que, en ocasiones, ni siquiera puede delimitarse con claridad, sino que debe reformularse la vulnerabilidad sobre la base de la situación de desventaja en que se produce en atención a las circunstancias que rodean la relación de consumo concreta.

4. ¿En qué se concreta la protección?

Actualmente no existen normas concretas de protección de las personas vulnerables, más allá de las relativas a la vulnerabilidad económica en relación con los suministros de energía eléctrica y gas. En el caso de la LCD, tan solo encontramos una referencia en el art. 4.3 para, en términos generales, afirmar que para evaluar si una práctica comercial es o no desleal en relación con un grupo de usuarios especialmente vulnerables, se tendrá en cuenta la perspectiva del miembro medio del grupo que, como hemos visto, es un modelo actualmente cuestionado.

El CCons.Cat. contiene diversas referencias a los colectivos especialmente protegidos, la mayor parte de las veces con carácter programático. Así, el art. 121-3 los menciona para ponerlos en el centro de atención de los poderes públicos; los arts. 126-10.1 g) y 126-18 a), entre las funciones de los servicios públicos de consumo vuelve a hacer hincapié en estos colectivos en materia de formación; y el art. 262-10.1, en sede de regulación de las obligaciones de información previa en los

¹⁵ Informe A/-0155/2012, pág. 6 y 11. Llama la atención el hecho de que en la *Agenda del Consumidor Europeo para impulsar la confianza y el crecimiento* (Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones (Bruselas 22 de mayo de 2012. COM(2012) 225 final [<https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2012:0225:FIN:ES:PDF>]) no se haga referencia a la noción de consumidor vulnerable y simplemente se hagan menciones someras al tema.

contratos de crédito y préstamos hipotecarios sobre las viviendas, anuncia una mayor protección, a desarrollar mediante reglamento, para los colectivos especialmente protegidos.

No obstante, lo cierto es que el carácter programático de las normas a que nos hemos referido, parece erigirse en un verdadero principio inspirador de la regulación del CCons.Cat., tal y como se desprende del hecho de que el art. 332-4 b) tipifique como infracción muy grave la que se haya cometido aprovechando la especial situación de desequilibrio o indefensión de determinadas personas consumidoras o de colectivos especialmente protegidos. Y, por su parte, el art. 333-2.2 d) considera una circunstancia agravante de la infracción en la graduación de las sanciones, el hecho que los afectados sean colectivos especialmente protegidos. En este caso, cobra toda su relevancia la conceptualización de dicho colectivo recogida en el art. 111-2 c). Ahora bien, nos interesa destacar que lo realmente importante para el art. 332-4 b) es que coloca en igualdad de posición las situaciones de especial desequilibrio o indefensión de determinadas personas con la de los colectivos especialmente protegidos. Recordemos que en la definición de estos colectivos, el art. 111-2 c) concluye su redacción considerando entre los colectivos especialmente protegidos, cualquier otro “en situación de inferioridad o indefensión especiales”. Así pues, desde nuestro punto de vista, lo realmente relevante es esta situación de inferioridad o indefensión especial que ocasiona un desequilibrio en la relación de consumo, para lo cual la edad no es el único elemento determinante, sino uno más a tener en cuenta para perfilar la situación de vulnerabilidad.

Situados en este contexto, las reflexiones que hemos realizado nos conducen ahora al Código civil de Catalunya (CCCat.), concretamente al art. 621-45, dedicado a la regulación de la ventaja injusta. No pretendemos entrar ahora a realizar un análisis exhaustivo de la figura, sino simplemente destacar que el precepto tiene un claro tinte subjetivo centrado en la conducta reprochable de la parte contractual que se beneficia de la situación de dependencia de la otra o mantenía una especial relación de confianza, se encontraba en una situación de vulnerabilidad económica para obtener un beneficio o una ventaja que de otro modo no habría obtenido¹⁶. La obtención de dicha ventaja se sustenta en la situación del contratante de vulnerabilidad económica o necesidad imperiosa, en la incapacidad para prever las consecuencias de sus actos o era manifiestamente carente de experiencia, mientras que la otra parte conocía o debía conocer esa situación y se aprovechó de ello. Es decir, son un conjunto de circunstancias predicables de cualquier persona, con independencia de su condición personal, en particular de la edad,

¹⁶ Para un análisis detallado y muy reciente de la ventaja injusta, véanse MARTIN CASALS, M.: “Avantatge injust i lesió en més de la meitat: una duplicitat necessària i convenient?” Col·legi Notarial de Catalunya-Marcial Pons, Madrid, 2018, pág. 251 y ss.; BARCELÓ COMPTE, R.: “De la protecció del consumidor a la protecció de la part dèbil del contracte: l’avantatge injust com a paradigma d’un model integrat de tuïció”. *InDret*. 4/2018.

conducentes todas ellas a un resultado manifiestamente lesivo para sus intereses. El apartado 2 del propio art. 645 hace aplicable a la compraventa de consumo las previsiones del apartado primero, incorporando una nueva causa de rescisión del contrato por el hecho de ocasionar un grave desequilibrio perjudicial para la persona consumidora, derivado de la falta de buena fe y honradez en los tratos de la contraparte.

De este modo, consideramos que la redacción del art. 621-45 CCCat. podría servir de modelo para un futuro replanteamiento de la redacción del art. 111-2 c) CCons. Cat., poniendo el acento en la vulnerabilidad de la persona como resultado de una combinación de factores entre los cuales cabría situar la edad, pero no aisladamente¹⁷, dado que la edad hace a las personas más susceptibles a la vulnerabilidad contractual, pero no decisivamente.

Bibliografía

- ◆ ASOCIACIÓN DE PROFESORES DE DERECHO CIVIL: *Propuesta de Código civil*. Tirant lo Blanch, Valencia, 2016.
- ◆ AYALON, L., TESCH-RÖMER, C. "Ageism: Concept and Origins", *Contemporary Perspectives on Ageism*. Serie *International Perspectives on Aging*. Vol 19. Series editor, Jason L. Powell, University of Lancashire, Preston, Lancashire, UK. And Sheying Chen, Pace University New York, New York, USA, 2018 [https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2F978-3-319-73820-8_1.pdf].
- ◆ BARCELÓ COMPTE, R. "De la protección del consumidor a la protección de la part débil del contracte: l'avantatge injust com a paradigma d'un model integrat de tuïció". *InDret*. 4/2018.
- ◆ BOSCH CAPDEVILA, E. "Estado de necesidad y consentimiento contractual. ¿Una reinterpretación de los conceptos de violencia e intimidación como vicios del consentimiento a la luz del Derecho contractual europeo y comparado? *Revista Crítica de Derecho Inmobiliario*, núm. 711, pp. 57-96.

¹⁷ Incluso debería replantearse un cambio en la regulación de los vicios del consentimiento, tal y como se desprende de la *Propuesta de Código civil* (art. 527-3 y ss), realizada por la ASOCIACIÓN DE PROFESORES DE DERECHO CIVIL. Tirant lo Blanch, Valencia, 2016. En este sentido, véase también BOSCH CAPDEVILA, E.: "Estado de necesidad y consentimiento contractual. ¿Una reinterpretación de los conceptos de violencia e intimidación como vicios del consentimiento a la luz del Derecho contractual europeo y comparado? *Revista Crítica de Derecho Inmobiliario*, núm. 711, pp. 57-96.

- ◆ DE VRIES, S.: “Consumer protection and EU Single Market Rules – The search for de ‘paradigm consumer’ “, *Zeitschrift für Europäisches Unternehmens- und Verbraucherrecht*. December 2012, Vol. 1, Issue 4.
- ◆ DUIVENDOORDE, B.B.: “The Average Consumer Benchmark From a Behavioural Perspective”, *The Consumer Benchmarks in the Unfair Commercial Practices Directive. Studies in European Economic Law and regulation*, book series (SEELR, vol. 5).
- ◆ GETE-ALONSO CALERA, M^a C.: *Iguals y diferentes ante el Derecho privado* (Dir. SUSANA NAVAS NAVARRO, COORD, ALEJANDRA DE LAMA AYMÀ, SANDRA CAMACHO CLAVIJO). Tirant lo Blanch, Valencia, 2012.
- ◆ HUALDE MANSO, T.: *Del consumidor informado al consumidor real. El futuro del derecho de consumo europeo*, Ed. Dykinson, Madrid, 2016.
- ◆ MARTIN CASALS, M.: “Avantatge injust i lesió en més de la meitat: una duplicitat necessària i convenient?” Col·legi Notarial de Catalunya-Marcial Pons, Madrid, 2018, pág. 251 y ss.
- ◆ OEHLER, A. & MICKLITZ ET AL, H.W. (2010). “The Consumer – Trusting, Vulnerable or Responsible? Plea for a Differentiated Strategy in Consumer Policy. Statement by the Scientific Advisory Board on Consumer and Food Policies at the Federal Ministry of Food, Agriculture and Consumer Protection (BMELV)”, December 2010
[https://www.researchgate.net/publication/262116085_The_Consumer_-_Trusting_Vulnerable_or_Responsible_Plea_for_a_Differentiated_Strategy_in_Consumer_Policy].
- ◆ RAMIRO FARIÑAS, D.- PUJOL RODRÍGUEZ, R. Y ABELLÁN GARCÍA, A.: “Umbral fijo o móvil? Nueva forma de medir el inicio de la vejez”. Departamento de Población CSIC
[<https://envejecimientoenred.wordpress.com/2016/01/22/umbral-fijo-o-movil-nueva-forma-de-medir-el-inicio-de-la-vejez/>]
- ◆ SÍNDIC DE GREUGES: *Diagnosi del Pla de drets humans a Catalunya. Drets de la gent gran* pág. 15
[<http://www.sindic.cat/site/files/480/Drets%20de%20la%20gent%20gran.pdf>]

Fecha de recepción: 18 de diciembre de 2018

Fecha de aceptación: 14 de enero de 2019



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

ARTÍCULO

O envelhecer digno como direito fundamental da vida humana

Decent Aging as a Fundamental Right of Human Life

El envejecer digno como derecho fundamental de la vida humana

L'envelliment digne com a dret fonamental de la vida humana

HENRIQUE KESKE, EVERTON RODRIGO SANTOS*

* Henrique Keske. Doutor em Filosofia pela Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Mestre em Filosofia pela Pontifícia Universidade Católica – PUC/RS. Professor de Direito da Universidade Feevale, Brasil. E-mail: hiquekeske@hotmail.com.

* Everton Rodrigo Santos. Pós-doutor, Doutor e Mestre em Ciência Política pela (UFRGS). Consultor da Capes, professor titular no PPG em Diversidade Cultural e Inclusão Social da Feevale. Professor na Universidade Luterana do Brasil. E-mail: chabert89@gmail.com.

Copyright (c) 2019 Henrique Keske, Everton Rodrigo Santos



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumo

O objeto do artigo volta-se para um exame crítico acerca dos quinze anos de edição do Estatuto do Idoso, sendo seu objetivo discutir a nova tutela da população idosa do Brasil, bem como do enfrentamento do problema social decorrente do envelhecer com dignidade, enquanto direito e garantia fundamental assegurado em nosso ordenamento jurídico. Para tanto, a abordagem teórica fundamenta-se no novo paradigma trazido pelo referido Estatuto, com base na dignidade da pessoa humana do idoso. No mesmo sentido, para se chegar à concretização de tal avanço legislativo em nossa realidade social, deve-se tratar de propiciar uma ressignificação dos papéis do idoso em nossa sociedade; juntamente às formas como socialmente percebe-se a velhice.

Palavras-chave: Estatuto do Idoso; processo de envelhecer; dignidade da pessoa humana; direitos humanos; sociedade.

Abstract

The article focuses on a critical examination of the fifteen years of the Statute of the Elderly, with the purpose of discussing the new protection of the elderly population in Brazil, as well as addressing the social problem of aging with dignity, as a right guaranteed in our legal system. Therefore, the theoretical approach is based on the new paradigm brought by the Statute, based on the dignity of the human person of the elderly. In the same sense, to arrive at the concretization of such legislative advance in our social reality, we must try to provide a re-signification of the roles of the elderly in our society; together with the ways in which old age is socially perceived.

Keywords: Statute of the Aged; process of aging; dignity of the human person; Human Rights; society.

Resumen

El artículo es un examen crítico de los quince años de edición del Estatuto del Anciano, para discutir la nueva tutela de la población anciana de Brasil, así como del enfrentamiento del problema social derivado del envejecimiento con dignidad, en cuanto derecho y garantía fundamental asegurada en este ordenamiento jurídico. El enfoque teórico se fundamenta en el nuevo paradigma traído por el Estatuto, con base en la dignidad de la persona humana del anciano. En el mismo sentido, para llegar a la concreción de este avance legislativo en nuestra realidad social, se debe propiciar una resignificación de los papeles del anciano en nuestra sociedad; junto a las formas con que socialmente se percibe la vejez.

Palabras clave: Estatuto del Anciano; proceso de envejecer; dignidad de la persona humana; derechos humanos; sociedad.

Resum

L'article és un examen crític dels quinze anys d'edició de l'Estatut de l'Ancià, a fi de discutir la nova tutela de la població anciana de Brasil, així com de l'enfrontament del problema social derivat de l'envelliment amb dignitat, com a dret i garantia fonamental que garanteix aquest ordenament jurídic. L'enfocament teòric es fonamenta en el nou paradigma generat per l'Estatut, amb base en la dignitat de la persona humana de l'ancià. En el mateix sentit, per arribar a la concreció d'aquest avanç legislatiu en la nostra realitat social, s'ha de propiciar una resignificació del paper de l'ancià en la nostra societat, al costat de les formes amb que socialment es percep la vellesa.

Paraules clau: Estatut de l'Ancià; procés d'envellir; dignitat de la persona humana; drets humans; societat.

1. Introdução

O processo de redemocratização do Brasil, findo o regime autoritário, pode consubstanciar-se a partir da edição da atual Carta Constitucional que, de maneira indelével, fez emergir uma nova postura legislativa, fundada em princípios norteadores do conjunto de nosso ordenamento jurídico, notadamente no que diz respeito aos direitos e garantias fundamentais assegurados, sem nenhuma forma de distinção, dirigindo-se a atingir as mais amplas parcelas da população. Nesse contexto, já fez assegurar certos princípios reguladores e mesmo disposições específicas direcionadas à parcela de brasileiros definidos como idosos. Desde a Constituição Federal, uma série de disposições infraconstitucionais discorreram sobre esses direitos e garantias da população idosa do país, de maneira que se pode chegar à Lei 10.741, de 1º.10.2003, que passa a ser conhecida como o Estatuto do Idoso, que se propõe a propiciar os meios necessários ao enfrentamento dessa emergente circunstância e demanda social, ou seja, o significativo aumento de idosos em nossa sociedade.

De pronto, todas as referências ao processo de envelhecer significaram uma mudança paradigmática, desde uma ressignificação do próprio conceito definidor do velho e de velhice, até a ampliação das condições caracterizadoras dessa faixa etária, indo além da mera classificação temporal, para poder abranger, a seu turno, os novos papéis sociais nos quais tal processo de envelhecer vem se estruturando. Isso diz respeito tanto aos níveis individuais, como de forma mais abrangente, aos aspectos, quase inteiramente novos, em nosso contexto, no qual se trata de operar a satisfatória inserção social dos idosos, nos diversos meios onde se encontram localizados, ou onde queiram vivenciar novas possibilidades existenciais.

Nesse sentido, uma vez já passados quinze anos da edição do Estatuto, este artigo propõe uma reflexão sobre os avanços legislativos que tais disposições normativas representam, bem como um exame acerca dos reflexos sociais desse novo paradigma, de forma a contribuir para um duplo enfoque em relação ao problema suscitado: de um lado, divulgar o Estatuto, cada vez mais; e, de outro, em função disto, inserir-se nas ações necessárias a fazerem valer, socialmente, tais dispositivos, de maneira a que se perfaçam em realidades sociais concretas, para que se efetivem esses direitos e garantias, deixando de se referir apenas a direitos só formalmente assegurados.

Logo, se o significativo aumento da expectativa de vida, causado pela revolução médico-sanitária verificada, sobremaneira, na segunda metade do século XX, bem como a ampliação das possibilidades de acesso a condições mais adequadas de saúde pública puderam aumentar, quantitativa e qualitativamente, o tempo de duração da vida humana, elevando o contingente de idosos; agora, em consequência, devem-se propiciar os meios para que tais expectativas, ao se

concretizarem, possam significar, de igual maneira, uma vida mais longa e verdadeiramente digna assegurada a essa parcela da população. Por conta disso, o Estatuto do Idoso estabelece, de forma explícita e igualmente transversal, em seus dispositivos, que o processo de envelhecer deve ser conduzido pelo mesmo princípio fundante de nosso ordenamento jurídico, ou seja, o da dignidade da pessoa humana; de modo que se possa chegar ao processo de envelhecer com dignidade como um direito fundamental da vida humana, perpassado por ações concretas, tendentes à sua efetivação, envolvendo tanto o Estado, quanto a família, as comunidades e, portanto, a sociedade como um todo.

2. Novo paradigma da tutela jurídica do idoso: a garantia legal de uma vida digna

De imediato, ao se tratar das questões suscitadas pela reflexão acerca da situação do idoso, enfrenta-se o problema de se chegar a uma clara definição em que se possa enquadrar, de forma mais precisa, a condição de pessoa idosa, pois existem diferentes critérios a serem utilizados, desde a mera quantificação cronológica, passando por condições biológicas, físicas e psicológicas. Além disso, devem-se considerar as abrangentes considerações de ordem social, perpassadas pelos problemas de desigualdades diversas, não somente no íntimo da sociedade brasileira, mas, de resto, em se tratando, em nível internacional, das mesmas condições que impactam os diversos parâmetros de desenvolvimento social e econômico dos países e suas respectivas percepções culturais relativamente ao idoso.

Entretanto, vale ressaltar que, mormente a partir da segunda metade do século XX, em função dos avanços tecnológicos na área da saúde, que provocaram uma revolução sanitária, em nível internacional e, igualmente, em nosso país, focados numa melhora no enfrentamento da saúde pública, a expectativa de vida tem aumentado consideravelmente, através de mecanismos que possibilitam a cura e a prevenção de diversas doenças, bem como o acesso a esses meios, o que trouxe como consequência direta o aumento do número de idosos nessas sociedades. Assim, esses dados numéricos, divulgados através de estudos demográficos, propiciaram uma maior visibilidade dessa parcela da população, até porque o contato cotidiano com as pessoas mais velhas e em inúmeras situações tem permitido que a velhice ultrapasse os limites das vidas particulares de cada um e de cada família, para se inserir em um contexto mais amplo, impactando a própria sociedade e daí surgirem as respostas legislativas, por parte do Estado, a essa nova demanda social(Barros, 2007).

Por conta disso, pode-se afirmar que:

O processo de viver-envelhecer saudável determina um processo dinâmico, transformador, que contribui para a integridade e totalidade deste ser. Homem e sociedade são, ao mesmo tempo, distintos e interdependentes entre si. A alteração da estrutura de um está na interdependência de outro. Portanto, o processo do viver-envelhecer não se restringe ao âmbito individual, mas também se lança sobre o âmbito social. As transformações do corpo, seu significado e repercussão, seja pessoal ou coletivamente, dependem da forma como o indivíduo interage com o seu meio. (Portella e Bettiele, 2013, p. 23).

Problematizar esses critérios definidores da situação do idoso mostra-se relevante, haja vista que se acrescentaram ao envelhecimento, além das condições de um processo biológico, de diminuição das capacidades físicas, outros conceitos, mais alinhados a novas fragilidades e, concomitantemente, a novas possibilidades psicológicas e comportamentais. Dessa forma, é que estar saudável deixa de estar relacionado à mera conceituação cronológica para se inserir em um contexto mais amplo, entendido como a capacidade do organismo de responder às necessidades da vida cotidiana, bem como à capacidade e motivação física e psicológica para continuar na busca por objetivos e novas conquistas, sejam pessoais e familiares. Entretanto, todas essas considerações, em termos de legislação, fazem necessário o estabelecimento de um determinado critério definidor que, no caso do ordenamento jurídico brasileiro, seguiu o critério cronológico, para definir a pessoa idosa, com base nas diretrizes apontadas pela Organização Mundial de Saúde – OMS, na qual o idoso está definido como a pessoa com sessenta anos ou mais, considerando-se, dessa forma, uma média observada, principalmente nos países apontados como ainda em desenvolvimento (Camargo e Pasinato, 2004).

Destaca-se também, o fato de que os institutos jurídicos se apresentam eivados pelo caráter de historicidade, de forma que o estabelecimento do Estatuto do Idoso se deu na esteira da Constituição Federal/88, que uma vez apresentada como “constituição cidadã”, reservou apenas alguns artigos esparsos à condição do idoso, o que já representou algum avanço em relação às Constituições anteriores, dado que ignoravam a necessidade de regulamentação da condição do idoso. Contudo, na busca do enfrentamento dessa questão, surgem, na década de 1990, alguns dispositivos constitucionais, discorrendo sobre políticas setoriais de tutela aos idosos, desdobrando-se, a partir daí, como principal referência, a aprovação da Lei nº 8.742 – Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS, estabelecendo ações e projetos e prevendo as responsabilidades das esferas governamentais, sejam estaduais, municipais ou federais, em atenção ao idoso. (Freitas Júnior, 2011, p.3).

O enfrentamento legislativo da demanda social estabelecida pelo quadro expansivo da população de idosos no Brasil, dessa forma, mostrou-se relevante em função da necessidade de se

criar uma política direcionada a esse público. Por conta disso, em 04.01.1994, foi criada a Lei nº 8.842/94, que dispõe sobre a Política Nacional do Idoso para nortear as ações que garantissem os direitos sociais dos idosos, visando assegurar sua nova forma de participação na sociedade. Outro marco regulatório desse contexto firmou-se com o Decreto nº 4.227, de 13.05.2002, que instituiu o Conselho Nacional dos Direitos dos Idosos, vinculado ao Ministério da Justiça, com competência definida para avaliar e acompanhar as políticas públicas voltadas ao idoso. Assim, esses exemplos do aparato legislativo que, paulatinamente, vinha se estabelecendo, é que ensejaram, então, a consolidação desses avanços, a fim de regular as prerrogativas atribuídas aos idosos, embasando os seus direitos nos âmbitos dos direitos públicos e privados, envolvendo disposições previdenciárias, civis, processuais civis e de proteção penal do ancião, de forma que se pode chegar ao já referido Estatuto do Idoso, como ficou conhecida a Lei nº 10.741/2003 (Boas, 2011).

Antes de adentrarmos o campo específico das garantias que o referido Estatuto estabelece, no escopo do artigo, mister se afirmar que suas disposições legais se encontram permeadas, transversalmente, por uma série de princípios norteadores de tais prerrogativas asseguradas a estes cidadãos idosos, visando a sua proteção, integração social e garantia de atenção especial, pelo estabelecimento de prioridades a este segmento, dando-lhes, não apenas maior visibilidade, senão projetando possibilidades concretas de sua inclusão nesses novos papéis sociais. Deve-se igualmente frisar que tais garantias têm seu foco, também, nas desigualdades sociais verificadas em nosso país (Silva, 2012). Nesse sentido, importa, primeiramente, voltar-se para o princípio fundante dessa tutela legislativa, que se ancora na Constituição Federal/88, dado que é o princípio da dignidade da pessoa humana, insculpido no inciso IIIº, do artigo 1º da Carta Política que regula, em grau máximo, essa tutela jurídica, de forma constitucional, como fonte originária a irradiar para o conjunto do ordenamento pátrio.

Dessa forma, a dignidade da pessoa humana, elevada à condição de norma norteadora dos demais direitos fundamentais, reveste-se de importância decisiva, também, quando se visa assegurar e proteger os direitos dos idosos, haja vista que:

(...) justamente porque a dignidade vem sendo considerada (pelo menos para muitos e mesmo que não exclusivamente) qualidade intrínseca e indissociável de todo e qualquer ser humano; e certos de que a destruição de um implicaria na destruição de outro, é que o respeito e a proteção da dignidade da pessoa (de cada uma e de todas as pessoas), constituem-se, ou, pelo menos, assim, o deveriam) em meta permanente da humanidade, do Estado e do direito (Sarlet, 2006, p. 27).

Na esteira dos direitos fundamentais, devidamente positivados no texto constitucional, e além do referido princípio-norma fundante do ordenamento, a tutela jurídica dos idosos encontra-

se alicerçada em outros dois dispositivos legais, constantes da Carta Política. Dessa forma, o caput do art. 5º torna expresso que todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, sendo a todos assegurada a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança; portanto, tais prerrogativas se estendem, por óbvio, aos idosos. Entretanto, agora, de forma direta, o art. 203, que dispõe sobre assistência social, garante ao idoso um salário mínimo de benefício, desde que este não disponha de meios para prover a sua subsistência, nem de que esta subsistência possa ser provida por sua família. A seu turno, o art. 229 estabelece o dever que os filhos maiores têm de ajudar e amparar os pais na velhice, carência ou enfermidade; e, por fim, o art. 230 declara expressamente que a família, a sociedade e o Estado têm o dever de amparar as pessoas idosas, assegurando sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade e bem-estar e garantindo-lhes o direito à vida; o que vem reforçado por duas prerrogativas constantes dos parágrafos 1º e 2º, no sentido da previsão de programas de amparo aos idosos e da gratuidade dos transportes coletivos urbanos (Constituição Federal / 88).

Portanto, respeitar os direitos fundamentais dos idosos (e é dessa forma que o presente artigo posiciona-se), não se trata de apenas reconhecê-los a partir de uma obrigação do Estado, ou seja, um dever de proteção dirigido às pessoas idosas, mas se reveste do caráter de uma verdadeira prática de efetivação de tais direitos e prerrogativas, tornando a dignidade efetiva a esse segmento, em função dessa previsão no texto constitucional desse princípio norteador. Por conta disso, o direito a um envelhecimento digno deve ser tutelado de todas as maneiras possíveis, seja por ações de conscientização da sociedade, quanto às próprias características ínsitas ao envelhecimento, como pela educação das pessoas para o resgate do respeito para com os direitos dos idosos (Braga, 2011).

Por conta disso, basta uma breve análise em tais dispositivos constitucionais, para se verificar que é o próprio princípio fundamental da vida digna que os perpassa, com a finalidade de estender tais prerrogativas às pessoas idosas, no sentido de que:

O princípio da dignidade humana preconiza que todas as pessoas tenham uma vida digna. No caso do idoso, para que o princípio possa se concretizar, entendeu o constituinte brasileiro a necessidade de estabelecer uma tutela protetiva diferenciada, pelo simples fato de serem pessoas mais vulneráveis do que as demais, em razão da idade avançada. Reconhecer, juridicamente, a vulnerabilidade da pessoa idosa representa um verdadeiro avanço legislativo (Peres, 2011).

A mesma análise feita com foco nos dispositivos constitucionais, agora, pode servir de base para se proceder ao exame dos dispositivos do Estatuto do Idoso, haja vista que, da mesma maneira, se encontram permeados pelo fundante princípio de assegurar às pessoas assim consideradas, não apenas o respeito, mas a plena efetivação da dignidade da vida humana. Nesse

sentido, sua elaboração atende à necessidade de compilação adequada da legislação anterior que, embora direcionada à atenção aos idosos, o era de forma fragmentada, até o ano de 2003, em ordenamentos jurídicos setoriais, ou em instrumentos de gestão pública. Portanto, depois da edição do Estatuto, se tem o conjunto dessas diversas leis esparsas e de políticas reunidas em um único documento legal, abrangente e que dispensa ao problema um tratamento integral e uma visão de longo prazo, no sentido do estabelecimento de medidas que visam propiciar o bem-estar dos idosos e, logo, estender, aos mesmos, a garantia de uma vida digna. Dessa forma, sua relevância se torna inquestionável, enquanto marco regulatório dessa demanda social pungente, para o enfrentamento do problema que visa regulamentar. (Santin, 2005).

A seu turno, o Estatuto está perfeitamente alinhado com a Constituição Federal, ao assegurar a dignidade da vida humana, especificamente, aos idosos, por meio de proteção integral, como novo paradigma de enfrentamento da vulnerabilidade reconhecida a essa parcela da população, devendo ser estendida a todas as facetas existenciais em que deva desdobrar-se a vida dos incluídos nesse critério etário. Da mesma forma, fica expressa a convocação da família, da comunidade, da sociedade e do poder público e, logo, do Estado, para agirem, em conjunto, no sentido de propiciar a efetiva concretização dessas prerrogativas, referendadas pela condição de determinar prioridade ao tratamento do idoso, em todos os possíveis desdobramentos de sua condição de vida, não apenas pessoalmente considerada, mas em sua completa inserção familiar, comunitária e social.

3. Do enfrentamento do problema do envelhecer com dignidade

Uma vez que a Constituição Federal torna clara a obrigação do Estado, da família e da comunidade, no sentido da proteção do idoso e o respectivo Estatuto repete tal ordenamento fundante dessa nova perspectiva, este enunciado leva a considerar, igualmente, que, no que diz respeito a essa obrigação legal constante dos dispositivos mencionados, o dever da família, no cuidado com o idoso, inclusive, precede à obrigação do próprio Estado, uma vez que é no seio da família que essa circunstância do envelhecimento se mostra, em primeira mão. Entretanto, não se deve confundir cuidado com proteção, de forma que: o primeiro origina-se de elementos subjetivos, tais como o carinho e o afeto, os quais, por óbvio, só podem e devem ser oferecidos pela família, quer consanguínea, quer por afinidade; o segundo, porém, diz respeito aos deveres objetivos do Estado perante a pessoa idosa e, nesses casos, ligados aos direitos fundamentais do idoso, a partir do momento em que esses forem ameaçados, negados, agredidos e/ou quando da necessidade de sua implementação (Braga, 2011).

Assim, essas afirmações colocam o problema em duas dimensões de importância decisiva para os dois focos principais ao enfrentamento social do processo do envelhecer, pois, diante da inércia da

sociedade, o Estado deve apresentar um rol de políticas públicas que se municiem do Estatuto do Idoso e da Constituição, para planejar ações que representem essa ressignificação do papel social da velhice na atualidade, promovendo os meios necessários à sua inclusão social. Por outro lado, tais políticas públicas devem alcançar, dentre esses direitos fundamentais, o próprio princípio da dignidade da pessoa humana, atingindo o nível íntimo da vivência familiar, na qual, infelizmente, se evidenciam os maiores índices de violência e não reconhecimento desses direitos. Eis o desafio: criar medidas e mecanismos capazes de operar essa concretização de direitos, como o direito fundante da dignidade, tendo como princípio a própria família, que o desrespeita (Ritt, 2008).

Há que se considerar, ainda, um difícil processo de interações dialéticas que se estruturam em torno do problema do enfrentamento social do envelhecer, já que, partindo-se do pressuposto que, politicamente, nos estruturamos enquanto uma democracia representativa, tanto o legislador constituinte, quanto o legislador ordinário, ao normatizarem, tanto no texto da Carta Política, como no texto da lei infraconstitucional, os direitos fundamentais dos idosos, o fizeram como representantes da parcela da sociedade que os elegeu para este fim. Portanto, a função legiferante do Estado cumpriu seu papel, fornecendo as bases legais para o tratamento jurídico da questão. Entretanto, agora se exige desse mesmo Estado que implante políticas públicas tendentes a efetivar tais direitos que são desrespeitados pela entidade familiar, base dessa mesma sociedade que, há um tempo, por meio da representação política, ou seja, por meio de seus legisladores, edita normas reguladoras. Estas normas, porém, não são cumpridas e mesmo desrespeitadas pelas próprias famílias e, logo, pela sociedade, igualmente, de forma efetiva, o que reduz esse idoso a um processo de exclusão, na concretude de suas relações familiares e sociais.

Nesse sentido, é a família que deve cuidar e tratar do idoso, mantendo-o perto de si, cabendo ao Estado oferecer o amparo necessário quando essa possibilidade não puder ser assegurada por uma família deficitária de meios econômicos para tanto. E é aqui, nesse ponto, que se chega a uma espécie de dimensão muito problemática, uma vez que, mesmo estes idosos estando inseridos nesse convívio familiar, é principalmente nesse contexto, como já referido, que sofrem todos os meios de violência, não só física, mas psicológica e financeira, tendo sua dignidade tolhida: é a própria família que, por suas atitudes, retira a autonomia do idoso, muitas vezes sob a desculpa de cuidar de seu bem-estar, de maneira que, sob o pretexto de protegê-lo e cuidá-lo, acaba alijando-o das decisões, tirando-lhe sua liberdade de escolha, desde ações cotidianas, como quanto ao que comer e o que vestir, até atingindo-o de maneira ainda pior, ou seja, decidindo como deve gastar seu dinheiro (Braga, 2011).

Por conta disso, e como para consubstanciar o referido problema dialético desencadeado no enfrentamento da questão social do envelhecer, vale transcrever o estudo que Maria Cecília de Souza Minayo realiza, acerca dos tipos de violência praticados contra os idosos, como sendo os

que se seguem, de forma que, se são considerados crimes, é porque assim o foram definidos pela respectiva legislação que os criminaliza, enquanto que são praticados pela mesma sociedade e, pior, pelas famílias, em direção aos quais as normas se aplicam:

Abuso físico: maus tratos físicos ou violência física são expressões que se referem ao uso da força física para compelir os idosos a fazerem o que não desejam, para feri-los, provocar-lhes dor, incapacidade ou morte.

Abuso psicológico: violência psicológica ou maus tratos psicológicos correspondem a agressões verbais ou gestuais com o objetivo de aterrorizar os idosos, humilhá-los, restringir sua liberdade ou isolá-los do convívio social.

Abuso sexual: violência sexual são termos que se referem ao ato ou jogo sexual de caráter homo ou hetero-relacional, utilizando pessoas idosas. Esses abusos visam a obter excitação, relação sexual ou práticas eróticas por meio de aliciamento, violência física ou ameaças.

Abuso financeiro e econômico: consistem na exploração imprópria ou ilegal dos idosos ou ao uso não consentido por eles de seus recursos financeiros e patrimoniais. Esse tipo de violência ocorre, sobretudo, no âmbito familiar. (Minayo, 2017, p. 03-04).

Além desses fatos acima transcritos, a mesma autora ainda esclarece acerca de outras práticas, agora caracterizadas como sendo de omissões de cuidado, marcados por negligência e mais abandono, que, igualmente e de forma intensa, mostram o quadro dramático da violação dos direitos dos idosos; de forma que, por um viés, sofrem as ações de abuso de maneira direta e, por outro, enfrentam as práticas omissivas que, da mesma forma, são lesivas aos seus direitos fundamentais, bem como à sua vivência digna:

Negligência refere-se à recusa ou à omissão de cuidados devidos e necessários aos idosos, por parte dos responsáveis familiares ou institucionais. A negligência é uma das formas de violência contra os idosos mais presentes no país. Ela se manifesta, frequentemente, associada a outros abusos que geram lesões e traumas físicos, emocionais e sociais, em particular, para as que se encontram em situação de múltipla dependência ou incapacidade.

Abandono é uma forma de violência que se manifesta pela ausência ou deserção dos responsáveis governamentais, institucionais ou familiares de prestarem socorro a uma pessoa idosa que necessite de proteção.

Autonegligência diz respeito à conduta da pessoa idosa que ameaça sua própria saúde ou segurança, pela recusa de prover cuidados necessários a si mesma. (Minayo, 2017, p. 03-04).

Chega-se, dessa forma, a este ponto relevante: o ordenamento brasileiro dispõe de base legal para o enfrentamento do problema, através de um Estatuto apropriado e o Estado, por meio de ações governamentais, pelo menos enquanto tais ações sociais interessavam às políticas desenvolvidas, apresentou esse amplo relatório da situação do idoso no país que, infelizmente, aponta a sociedade e mais precisamente a família como a responsável pelo núcleo duro onde ocorrem as maiores violações aos direitos e garantias que essa mesma base legal prescreve. (Manual de enfrentamento à violência contra a pessoa idosa - Coordenação Geral dos Direitos dos Idosos: Secretaria dos Direitos Humanos da Presidência da República). Eis o enorme desafio social, ou seja, o despertar da sociedade e da própria família para o problema do envelhecer e de, por esta percepção, vir a tornar tais prerrogativas como concretas, desde a intimidade dessa unidade básica, até a efetiva mudança paradigmática do tratamento ao idoso atingir o contexto geral mais amplo, da sociedade como um todo.

Apresentamos, a seguir, três casos paradigmáticos do enfrentamento dos abusos praticados contra os Idosos no Brasil, levados a efeito por alguns Tribunais Superiores, para demonstrar que, a partir do marco regulatório representado pela legislação específica, a prestação jurisdicional do Estado tem se dedicado a procurar resolver essa mazela social.

1. A questão dos planos de saúde: A Secretaria de Jurisprudência do Superior Tribunal de Justiça apresentou as principais teses jurídicas adotadas pela Corte em relação aos direitos dos idosos. Assim, de acordo com o entendimento pacificado na 2ª Seção, colegiado formado pela 3ª e 4ª Turmas do STJ, o Estatuto do Idoso tem aplicação imediata sobre todas as relações jurídicas de trato sucessivo, ainda que firmadas anteriormente à sua vigência, por se tratar de norma cogente, ou seja, imperativa e de ordem pública. A uniformização desse entendimento deu-se no julgamento do Recurso Especial 1.280.211, em abril de 2014, sob a relatoria do ministro Marco Buzzi. Nele discutiu-se a existência de abuso de cláusula contratual que reajustava mensalidade de plano de saúde em razão da mudança de faixa etária de uma consumidora, após completar 60 anos. O contrato foi celebrado em 2001, período anterior à vigência do estatuto. Os ministros consideraram que o direito à vida, à dignidade e ao bem-estar das pessoas idosas encontra especial proteção no artigo 230 da Constituição de 1988, tendo culminado na edição do Estatuto do Idoso, cujo interesse social exige sua aplicação sobre todas as relações jurídicas de trato sucessivo, incluindo os contratos anteriores à sua vigência, a exemplo do plano de saúde. Conforme o entendimento jurisprudencial do STJ é proibida a cobrança de valores diferenciados com base em critério etário, pelos operadores de plano de saúde, quando caracterizar

discriminação ao idoso, ou seja, quando a prática impedir ou dificultar o seu acesso ao direito de contratar por motivo de idade. Esta posição se confirmou no Agravo em Recurso Especial 1.045.603, da relatoria do ministro Marco Aurélio Bellizze, julgado em outubro de 2017. (<https://www.conjur.com.br/2018-abr-09/stj-divulga-jurisprudencia-relacao-direito-idosos>).

2. Idoso em situação de risco: Tribunal de Justiça do Rio de Janeiro – TJ/RJ- Apelação: APL 0050511 – 69.2015.8.19.002 – Vara da Infância/Juventude/Idoso – Quarta Câmara Cível.

EMENTA: AÇÃO DE TUTELA DE DIREITO INDISPONÍVEL. IDOSO EM SITUAÇÃO DE RISCO. INTERNAÇÃO EM ABRIGO. AFASTAMENTO DA MULTA. PROVIMENTO PARCIAL DO RECURSO: 1 - Ação cível de tutela de direito indisponível, ajuizada pelo Ministério Público, pleiteando internação de idoso em abrigo. 2 - Senhor que recebeu alta hospitalar depois de sofrer AVC, que não possui família ou fonte de renda. 3 - Quadro que demonstra situação de risco em razão da dificuldade de deambular, necessitando de cuidados especiais. 4 - A legitimação da Municipalidade decorre do teor dos artigos 6º e 196 da Constituição Federal. 5 - Desnecessidade de apresentação de laudo atualizado diante da patente irreversibilidade da sequela apresentada. 6 - Multa que deve ser afastada por não ser razoável, vez que o idoso, até o abrigamento, restou acolhido em hospital da municipalidade, bem como considerando a dificuldade em se localizar vaga para sua internação. Em 30.11.2016. (<https://tj-rj.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/417240187>).

3. Crime praticado contra idoso: Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul – TJ/RS – Apelação Crime – ACR 70077197424 / RS. Sexta Câmara Criminal. Diário da Justiça de 30.08.2018. EMENTA. APELAÇÃO CRIMINAL. CRIMES PREVISTOS NO ESTATUTO DO IDOSO. APROPRIAÇÃO INDÉBITA: 1 – Materialidade e autoria: demonstradas pelos elementos probatórios encartados ao caderno processual, mormente pelos depoimentos colhidos na audiência de instrução. Palavra contraditória do marido da ré e na ausência de qualquer explicação da própria, em confronto com a palavra firme e segura da sobrinha da vítima, em Juízo e em fase de inquérito policial (acompanhada por sua tia). Manutenção do édito condenatório proferido na origem, inexistindo no caderno processual qualquer elemento de convicção capaz de excluir o crime e/ou isentar a ofendida de pena. 2 – Tipicidade: devidamente comprovada a prática do delito previsto no artigo 102 da Lei 10.741/2003, visto que a ré: (i) se apropriou de valores da vítima idosa; (ii) conferindo-lhe destinação diversa de sua finalidade. 3 - Dosimetria da pena: quantum da pena privativa de liberdade mantida. 4 – Indenização à vítima: mantida. Vencida a Relatoria no ponto. APELO NÃO PROVIDO. POR MAIORIA. (<https://tj-rs.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/621572768/apelacao-crime-acr-70077197424-rs>)

4. Considerações finais

O ordenamento jurídico brasileiro, há quinze anos, editou o marco regulatório que, estabelecido pela Lei 10.741/2003, consubstanciou o enfrentamento legislativo da demanda social do aumento da população idosa do Brasil. Entretanto, este fenômeno social insere-se num contexto desafiador, em função de uma população que percebe a si mesma e se afirma como jovem, relegando historicamente a velhice a um processo de invisibilidade social, de forma a reafirmar um enfoque depreciativo do ser velho e do processo do envelhecer. Urge, portanto, uma radical mudança de paradigma, para que as disposições legais não permaneçam como meras formulações abstratas, ou belas propostas, sem que se efetivem enquanto direitos e garantias realmente vivenciados por essa parcela vulnerável da população.

Infelizmente, o Manual de enfrentamento à violência contra a pessoa idosa não só evidencia os abusos e omissões que ferem os direitos legalmente assegurados aos idosos no país, mas evidencia que a fonte de origem das agressões costuma ocorrer no seio das famílias; onde idosos enfrentam um viver dificultado pelas condições atentatórias à sua dignidade como pessoas. A partir dessa realidade social constatada, exige-se, do Estado, a efetivação de políticas públicas que possam tratar desse enfrentamento, principalmente no que diz respeito ao processo aflitivo da violência intrafamiliar praticada contra o idoso.

Por fim, cabe sublinhar os desafios representados para a concretização dos direitos dos idosos enquanto realidade social efetiva, uma vez que o legislador eleito por essa sociedade oferece a necessária base legal para enfrentar o problema, enquanto essa mesma sociedade que o elegeu é que pratica, na intimidade das próprias famílias, o maior número de abusos e agressões a esses mesmos direitos. Evidencia-se, então, um processo de contradições dialéticas entre o arcabouço normativo, próprio de uma incipiente democracia representativa, que se vê projetando normas não cumpridas pelas próprias forças sociais, as quais delegaram a seus representantes o referido poder de legislar sobre essas questões e demandas; tendo-se que chamar o Estado, então, para agir não apenas na omissão da sociedade, mas para conter as agressões que esta vem a perpetrar contra os direitos que, a partir da formulação legislativa, não apenas deveria respeitar, mas tratar de sua efetivação. O paradigma legislativo já foi alterado, há quinze anos; entretanto, o paradigma social exige continuada atenção, para que se modifique e propicie os meios para que a vida dos idosos transcorra de forma digna, em um processo de envelhecer condizente com sua enunciação enquanto direito fundamental da pessoa humana.

Referências bibliográficas

- ◆ BARROS, M. (Org.) et al. *Velhice ou terceira idade? Estudos antropológicos sobre identidade, memória e política*. 4. ed. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2007.
- ◆ BITTAR, E. *Democracia Justiça e Direitos Humanos*. São Paulo: Saraiva 2011.
- ◆ BOAS, M. *Estatuto do Idoso Comentado*. 3. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2011.
- ◆ BRAGA, P. *Curso de Direito do Idoso*. São Paulo: Atlas, 2011.
- ◆ BRASIL. “Constituição Federal de 1988”. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 5 out, 1988. Disponível em:
<http://www2.camara.leg.br/legin/fed/consti/1988/constituicao-1988-5-outubro-1988-322142-publicacaooriginal-1-pl.html>. Acesso em: em 29. mar.2018.
- ◆ BRASIL. “Conselho Nacional dos Direitos dos Idosos. Decreto nº 4.227, de 13.05.2002”. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 14 mai, 2002. Disponível em:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2002/d4227.htm. Acesso em: em 25. Mar. 2018.
- ◆ BRASIL. “Estatuto do Idoso. Lei nº 10.741, de 1º.10.2003”. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 3, out, 2003. Disponível em:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10.741.htm. Acesso em: 25. Mar. 2018.
- ◆ BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. Acessado em 20.10.2018. Disponível em:
<https://www.conjur.com.br/2018-abr-09/stj-divulga-jurisprudencia-relacao-direito-idosos>.
- ◆ BRASIL. Tribunal de Justiça do Rio de Janeiro. Acessado em 20.10.2018. Disponível em:
<https://tj-rj.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/417240187>.
- ◆ BRASIL. Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul. Acessado em 20.10.2018. Disponível em:
<https://tj-rs.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/621572768/apelacao-crime-acr-70077197424-rs>.
- ◆ BRASIL. “LOAS – Lei Orgânica da Assistência Social. Lei nº 8.742, de 7.12.1993”. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 8 dez, 1993, Disponível em:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8742compilado.htm.
- ◆ BRASIL. “Manual de enfrentamento à violência contra a pessoa idosa. Coordenação Geral dos direitos dos Idosos”. *Secretaria dos direitos Humanos da Presidência da República*. Disponível em:

<http://www.sdh.gov.br/assuntos/pessoa-idosa/publicacoes/violencia-contr-a-pessoa-idosa>. Acesso em: 27 mar.2018.

- ◆ CAMARANO, A. (ORG.); PASINATO, T. *Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60?* Rio de Janeiro: IPEA, 2004, p. 4. Disponível em:
http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/livros/Arq_29_Livro_Completo.pdf. Acesso em: 26mar. 2018.
- ◆ FRANCO, P. *Estatuto do Idoso Anotado*. São Paulo: LED, 2004.
- ◆ FREITAS JUNIOR, R. *Direitos e garantias do idoso: doutrina, jurisprudência e legislação*. 2. ed. São Paulo: Atlas, 2011.
- ◆ MINAYO, M. *Violência contra idosos*. Disponível em:
http://www.sdh.gov.br/sobre/participacao-social/conselho-nacional-dos-direitos-do-Idoso-CNDI/conferencias/1a-conferencia/5-eixos-tematicos-da-i_cndpi-2006. Acesso em: 2abr.2018.
- ◆ MENDONÇA, J. *Breves considerações a respeito do Estatuto do Idoso*. Disponível em
<http://www.lfg.com.br>. Acesso em: 26mar. 2018.
- ◆ MORAES, A. *Direito Constitucional*. 30. ed. São Paulo: Atlas, 2014.
- ◆ NEGREIROS, T. (ORG.) ET AL. *A Nova Velhice – Uma Visão Multidisciplinar*. 2. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2007.
- ◆ PERES, A. *Proteção aos Idosos*. Curitiba: Juruá, 2011.
- ◆ PORTELLA, M. (Org.) *Envelhecimento Humano: retratos de um contexto*. Passo Fundo: Berthier, 2013.
- ◆ RAMOS, P. “A Velhice no Século XXI”. In: STEPANSKY, D. ET AL.(ORGS.). *Estatuto do Idoso. Dignidade Humana Como Foco*. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2013, p. 16. Disponível em:
<https://www.mprn.mp.br/portal/inicio/idoso/material-de-apoio/manuais/1575-estatuto-do-idoso-dignidade-humana-como-foco/file>. Acesso em: 18jun. 2018.
- ◆ RITT, C.; RITT, E. *O estatuto do idoso: aspectos sociais, criminológicos e penais*. Porto Alegre: Livraria do Advogado Editora, 2008.
- ◆ SANTIN, C. “O Estatuto do Idoso como Garantidor do Princípio Fundamental da Dignidade da Pessoa Humana”. *Revista de Direito Social*. [s. l.], ano 5, n. 19, p. 71-98, jul./set. 2005.
- ◆ SARLET, I. *Dignidade da Pessoa Humana e Direitos Fundamentais na Constituição Federal de 1988*. 4. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2006.
- ◆ SILVA, N. *Direito do Idoso: tutela jurídica constitucional*. Curitiba: Juruá, 2012.

- ◆ SOUZA, C. “Estado da Arte da Pesquisa em Políticas Públicas”. In: HOCHMAN, GILBERTO ET AL. (ORGS.). *Políticas Públicas no Brasil*. Rio de Janeiro: Fiocruz. 2007.
- ◆ VERAS, R. “A longevidade da população: desafios e conquistas”. *Serviço Social & Sociedade*. São Paulo:Saraiva, 2003.

Fecha de recepción: 30 de octubre de 2018

Fecha de aceptación: 5 de diciembre de 2018



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

ARTÍCULO

Diálogo y gobierno *multistakeholder* en la Universidad. Sobre ética y responsabilidad social

Dialogue and multistakeholder Governance at the University. On Ethics and Social Responsibility

Diàleg i govern *multistakeholder* a la Universitat. Sobre ètica i responsabilitat social

ISABEL VIDAL MARTÍNEZ *

* Isabel Vidal Martínez. Catedrática Escuela Universitaria. Profesora de Economía en la Universidad de Barcelona. E-mail: ividal@ub.edu.

Copyright (c) 2019 Isabel Vidal Martínez



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

Este artículo aboga por una mayor imbricación de la universidad en la sociedad. Se plantean los conceptos de desarrollo sostenible y responsabilidad social y se define la Responsabilidad Social Universitaria (RSU) como el impacto de la universidad en la sociedad. Se distingue entre diálogo con los grupos de interés y gobierno *multistakeholder*.

Palabras clave: desarrollo sostenible; responsabilidad social; diálogo con los grupos de interés; gobierno *multistakeholder*; impacto social.

Abstract

This article is a call for greater engagement by universities in the community at large. The article examines the concepts of sustainable development and social responsibility and defines University Social Responsibility (USR) as a university's impact on society. A distinction is made between dialogue with stakeholders and multistakeholder governance.

Keywords: sustainable development; university social responsibility; dialogue with stakeholders; multistakeholder governance; social impact.

Resum

Aquest article advoca per una major imbricació de la universitat en la societat. Es plantegen els conceptes de desenvolupament sostenible i responsabilitat social i es defineix la Responsabilitat Social Universitària (RSU) com l'impacte de la universitat en la societat. Es distingeix entre diàleg amb els grups d'interès i govern *multistakeholder*.

Paraules clau: desenvolupament sostenible; responsabilitat social; diàleg amb els grups d'interès; govern multistakeholder; impacte social.

1. Introducción

El creciente interés por el paradigma de sostenibilidad entre las organizaciones públicas es una respuesta a la necesidad de pensar más allá de los bienes y servicios y de los resultados que proporcionan las políticas públicas convencionales (Moldavanova and Goerdel, 2018). El surgimiento del discurso de sostenibilidad en el seno de las organizaciones públicas es también una respuesta a las políticas cortoplacistas que durante décadas ha defendido la *New Public Management* (NPM) que enfatiza el principio de eficiencia económica-financiera e invita a las organizaciones que prestan servicios de interés general a incorporar de forma mecánica las estrategias y tácticas de reducción de costes diseñadas y aplicadas por la empresa convencional (Haynes, 2018). La gestión de la última crisis fiscal permite constatar que ser una organización eficiente sólo desde el aspecto del control del gasto no está dando respuesta a las presiones que estas organizaciones deben hacer frente en momentos de recesión; como consecuencia, Osborne et al. (2014) proponen que estas organizaciones piensen en su sostenibilidad, se preocupen por su largo plazo. La supervivencia organizativa es un objetivo institucional importante, sin embargo, insuficiente para la sostenibilidad de las organizaciones que prestan servicios de interés general. Estas organizaciones deben aspirar a crear valor social y conseguir que un mayor número de grupos de interés estén interesados por su permanencia en el territorio de actuación.

1.1. Sostenibilidad como principal reto

El concepto de sostenibilidad ha sido ampliamente discutido y definido. A nivel internacional se debe hacer mención a la nueva agenda de Naciones Unidas (2015) para el periodo 2016-2030 bajo el título de Objetivos del Desarrollo Sostenible (ODS) (ver nota 1). Probablemente la definición de sostenibilidad más citada es la que se encuentra en el documento "Our Common Future" también conocido como Informe Brundtland realizado por la *United Nation World Commission on Environment and Development* (1987): "Sustainable development is development that meets the needs of the present without compromising the ability of future generations to meet their own needs" (Our Common Future, Chapter 2: Towards Sustainable Development, página 8)

De esta definición se deduce que la sostenibilidad se basa en tres pilares fundamentales: económico, social y medioambiental, que deben reforzarse mutuamente. Dichos pilares están interconectados y aunque en la literatura dominan las preocupaciones medioambientales y económicas (Parris and McInnis-Bowers, 2017), la dimensión social toma importancia (Moldavanova and Goerdel, 2018).

Tres aspectos se desean enfatizar de esta definición de sostenibilidad:

- ◆ Primero: Compromete a la sociedad como un todo
- ◆ Segundo: Invita a avanzar, promover y fortalecer los comportamientos éticos del conjunto de la sociedad.
- ◆ Tercero: A nivel organizativo, se caracteriza por poner el foco en el largo plazo y dimensión futura.

Sostenibilidad y ODS se caracterizan por su multidimensionalidad (Schmidhuber, L. and Wener, M (2018). Son complejos y globales. Son conceptos macro. La pregunta es ¿cómo desarrollar políticas, estrategias que orienten el crecimiento económico hacia un paradigma de sostenibilidad y facilite el cumplimiento de los ODS? Mazzucato (2018) propone desgranar los ODS en misiones y cada una de estas en programas y, a su vez, en propuestas concretas. En este proceso de desmembración, este artículo centra su atención en la gestión del gobierno de una organización.

En una economía capitalista, el modelo dominante de gobierno responde al modelo de Agente-Principal, donde el consejo de administración (principal) debe conseguir que el equipo directivo (agente) cumpla con las expectativas del primero. El caso más frecuente es el supuesto que los miembros del consejo de administración sean personas que representen al capital y el equipo directivo tenga como tarea principal la maximización de los intereses de los propietarios del capital; sin embargo, otro modelo de gestión del gobierno en una organización es cuando los diferentes grupos de interés o al menos algunos de los principales grupos de interés forman parte de los órganos de poder político y disponen de voz y voto en la toma de decisiones estratégicas. Es el modelo de gobierno *multistakeholder*. Este último modelo es menos frecuente pero es bajo el que funcionan las universidades públicas españolas.

1.2. Teoría de los grupos de interés

La teoría de los grupos de interés es una concepción gerencial de la estrategia y la ética organizacional. La idea central es que el éxito de una organización depende de cómo de bien la organización maneja sus relaciones con sus principales grupos de interés. La tarea del equipo de dirección es mantener el apoyo de todos estos grupos, equilibrando sus intereses a la vez que facilita que las partes interesadas puedan avanzar en sus propios objetivos. Para Gottschalk (2011) cuatro principios se deben respetar como condición previa en la gestión del dialogo con los diferentes grupos de interés. Estos principios son: 1) respetar los acuerdos, 2) evitar la mentira, 3) respetar la autonomía de cada uno de los grupos de interés, y 4) evitar hacer daño a los demás.

Para Jones (2009) una gestión basada en el diálogo con los grupos de interés proporciona:

- ◆ Legitimidad: Diálogo significa participación. Esta idea refuerza un proceso ascendente en la toma de decisiones, de cultura democrática en el desarrollo y actualización de una organización.
- ◆ Responsabilidad: Formar parte de un diálogo con otros grupos de interés alienta la participación y el consenso entre ellos. En definitiva, su responsabilidad en el gobierno de la organización.
- ◆ Sostenibilidad organizativa: la organización es más eficiente y efectiva al disponer de una mejor información sobre las diferentes expectativas de sus grupos de interés.
- ◆ Justicia: Para que la democracia se fomente dentro de la organización y luego se transfiera a la comunidad, los grupos de interés tanto interno como externos deben tener oportunidad de recibir el nivel de servicio deseado. Tomando un enfoque de sistemas abiertos, las organizaciones existen para ayudar a las personas.

En definitiva, la teoría de los grupos de interés propone entender una organización como una cooperación entre diferentes grupos de interés cada uno con sus expectativas y el compromiso de la organización para trabajar en beneficio de todos sus grupos de interés.

1.3. Objetivo

Este artículo va a ubicar su análisis en el nivel de organización (nivel meso). En concreto las universidades o instituciones de educación superior (IES), públicas o privadas, aunque el perfil de referencia va a ser el sistema público universitario español que se caracteriza por disponer de gobierno *multistakeholder*. Si se ha enfatizado que los conceptos de sostenibilidad y ODS son conceptos macro, el concepto de Responsabilidad Social Universitaria (RSU), nivel meso, continúa siendo amplio. La RSU dentro de una organización es percibida como un puzzle con muchas piezas. Como consecuencia, este artículo focaliza su atención en un instrumento de gestión que recomienda la RSU: el diálogo con los grupos de interés.

1.4. Supuestos de partida

1. Asociación entre ética y teoría de los grupos de interés. Se realiza el supuesto que el enfoque de los grupos de interés está guiado por las obligaciones morales de una IES (Lange y Bundy, 2018).

2. Se considera que organización socialmente responsable es un término que hace referencia a aquellas organizaciones que progresivamente asumen e implementan políticas, estrategias y métodos de gestión tanto a nivel interno como de relaciones con sus grupos de interés que han de facilitar la consecución de objetivos de interés para toda la sociedad. Este enfoque sugiere la existencia de organizaciones que están comprometidas tanto por su propia sostenibilidad interna como por la sostenibilidad de sus diferentes grupos de interés.
3. Un instrumento de gestión socialmente responsable es el diálogo con los grupos de interés (en terminología anglosajona *stakeholders*). Se realiza el supuesto que la mejora continua de la gestión del gobierno *multistakeholder* facilita al sistema público universitario español estar progresivamente más integrado en la sociedad y poder alcanzar mayores grados de legitimidad, sostenibilidad organizativa y justicia.

1.5. Estructura

Este artículo se estructura en nueve apartados. El primer apartado es esta introducción donde se plantean las dos principales líneas teóricas que fundamentan la reflexión: sostenibilidad a nivel macro y gobierno *multistakeholder* a nivel meso. A continuación se plantea el ¿por qué de una gestión socialmente responsable? Para responder a esta pregunta se considera el comportamiento basado en la ética como base de las relaciones sociales que debe orientar una gestión al servicio de todos sus grupos interesados. El tercer apartado define los conceptos de grupo de interés y plantea la diferencia entre diálogo con los grupos de interés y gobierno *multistakeholder*. Después, se constata la presencia del diálogo con los grupos de interés y de gobierno *multistakeholder* en el sistema público de educación superior y de investigación en España. El quinto apartado medita sobre las oportunidades y retos de una gestión *multistakeholder* en el ámbito de una IES. Se introducen algunas de las razones que yacen detrás de este modelo de gestión. Posteriormente se plantean algunos de los límites de este artículo y se termina con los apartados que corresponden a conclusiones, notas y referencias bibliográficas.

A continuación se avanzan algunos resultados. Se evidencia que personal académico, personal de administración y servicios y estudiantes disponen de representación sistemática en los órganos de decisión política como puede ser claustro y juntas de facultades así como diferentes consejos académicos y comisiones delegadas del rector o del claustro como pueden ser la comisión de ética o de responsabilidad social universitaria. Sin embargo, se constata que la presencia de otros grupos de interés como son empresarios, profesionales y sociedad en general está más formalizada en el ámbito de la transferencia de conocimientos mediante los centros e

infraestructuras de apoyo a la innovación y a la transferencia de tecnología. Este artículo no realiza una evaluación de cómo las instituciones de educación superior del sistema público español están realizando la gestión de su gobierno *multistakeholder* pero aboga por una mayor imbricación de la universidad en la sociedad a partir de una mayor integración de sus grupos de interés externos en los órganos donde se toman las decisiones estratégicas. En un escenario de fuerte dominio del modelo de gobierno basado en la premisa principal de maximización de los intereses de uno de sus *stakeholders*, el artículo invita a valorar las posibilidades de un modelo distinto, minoritario y desconocido pero que hoy aún prevalece en las IES públicas españolas.

2. Ética como fundamento de una gestión socialmente responsable

Fundamentar es buscar el por qué. A partir del por qué se puede obtener el cómo. Para Guédez (2003) el fundamento de la gestión socialmente responsable es ético. Este fundamento se explica debido a que, entre la ética y la gestión socialmente responsable existe una relación consustancial, no puede comprenderse la ética independientemente de las relaciones sociales y tampoco pueden entenderse las relaciones sociales al margen de la ética. Puede afirmarse que la ética es el soporte de la gestión socialmente responsable y ésta es la expresión práctica de aquella. Una IES socialmente responsable significa una IES centrada en la creación de conocimientos, en la formación de profesionales, que forma en valores, que fomenta el pensamiento crítico y el comportamiento ético. Una universidad al servicio de la transmisión de conocimientos y de valores. La transferencia de humanismo y tecnología son elementos esenciales a la hora de posibilitar un crecimiento económico respetuoso con el medio ambiente y que facilite la cohesión social. La innovación, —social, humanista, tecnológica y organizativa—, la contratación de profesionales con grado universitario son mecanismos que ayudan a las empresas abrir nuevos mercados, estimular la competitividad, el crecimiento económico y la creación de empleo.

La RSU basa sus fundamentos teóricos en el concepto de responsabilidad social corporativa (RSC) o simplemente Responsabilidad Social (RS). Concepto dinamizado por OECD (2001, 2011), Naciones Unidas (Global Compact, 2000), Comisión Europea (2001, 2002, 2011) y Organización Internacional del Trabajo (ILO, 2003) entre otras organizaciones de ámbito internacional. Estos organismos aplican *soft policy approaches*: invitan a empresas, universidades, ONGs y cualquier otro tipo de organización a gestionar teniendo en cuenta sus impactos en la sociedad. Por consiguiente, la RS focaliza su atención en cómo se gestiona teniendo muy en cuenta las expectativas de los diferentes grupos de interés de la organización. Esta invitación a gestionar, respetando las expectativas de los diferentes grupos de interés, se considera un complemento a

las políticas y acciones públicas en la consecución de un modelo de crecimiento sostenible. *Soft policy* no supone la sustitución de políticas públicas por comportamientos responsables, (Martinuzzi, Krumay and Pisano, 2011) pero sólo con normativas, políticas y planes de acción pública no se consigue un crecimiento global humano y respetuoso con el medio ambiente (Vidal, Miret y Romero, 2018).

3. Diálogo con las partes interesadas y gobierno *multistakeholder*: Instrumentos de cooperación

El término “responsabilidad social” (RS) es un concepto sistémico que abarca desde las estrategias hasta la gestión de las decisiones diarias que se toman en las facultades, en los departamentos y en cualquier centro o unidad que forme parte de una IES. Significa gestionar, teniendo siempre en cuenta el impacto de dichas decisiones sobre los diferentes grupos de interés internos o externos de la IES. Una condición previa para un buen desempeño es conocer qué espera la sociedad de la IES. El dialogo con las partes interesadas es un instrumento que puede ayudar al sistema universitario a conseguir una mayor eficiencia en la gestión de sus recursos e incrementar su impacto en la sociedad.

Siguiendo a Brochain (2003) se va a entender por *stakeholder*, grupo de interés o parte interesada que influye o ha sido influido por la actividad de la organización. La expresión *multistakeholder* hace referencia a diferentes grupos de interés, cada uno de ellos con sus aspiraciones y expectativas diversas en relación a lo que se puede esperar de la actividad de cualquier centro que forme parte del sistema universitario y de investigación. Por ejemplo, ¿Quiénes son los *stakeholders* de un parque científico y tecnológico (PCyT)? Los grupos de interés de un PCyT pueden ser las administraciones públicas, las empresas que utilizan y alquilan sus espacios y servicios, los directivos, trabajadores, proveedores, nuevas generaciones... La identificación de los grupos de interés por parte de los directivos de un parque científico y tecnológico se denomina Mapa de grupo de interés o *Mapa de stakeholders*. La identificación de las partes interesadas supone poner en marcha mecanismos que han de permitir a los responsables del PCyT saber quién está implicado, interesado o influenciado por sus actividades y en qué medida. Algunas partes interesadas son obvias. Otras no. Con el objetivo de disponer de una fotografía conjunta de los posibles grupos de interés, algunas organizaciones realizan su mapa de *stakeholders* que se actualiza periódicamente. El mapa de *stakeholders* es una herramienta de gestión adicional que ha de facilitar el diálogo con las partes interesadas o el gobierno *multistakeholder*.

La Comisión Europea (2001, 2002, 2011) recomienda el dialogo con las partes interesadas. ¿Qué diferencia existe entre diálogo con las partes interesadas y gobierno *multistakeholder*? La diferencia yace en el tipo de formalización y de implicación de los diferentes grupos de interés con la organización. Las relaciones pueden estar estructuradas, organizadas pero sin derecho a voto en la toma de decisiones de los órganos de gobierno. En este supuesto es preferible hablar de *diálogo con los grupos de interés*. Cuando las relaciones se formalizan mediante contrato o convenio y la representación de los grupos de interés es reconocida, —voz y voto en los órganos de gobierno de la organización—, entonces es cuando se habla de *gobierno multistakeholder*.

3.1. Del diálogo binario al diálogo *multistakeholder*

Cualquier centro de investigación, cualquier facultad es percibida por sus grupos de interés. Cualquier centro de transferencia de tecnología se comunica con sus grupos de interés o, al menos, con algunos de sus *stakeholders*. Los mecanismos de comunicación son variados y la efectividad de la comunicación también desigual según el grupo de interés. Ahora bien, una cosa es la comunicación y otro aspecto distinto es el diálogo. El diálogo sugiere, como mínimo, la interacción entre dos partes. El concepto de centro de investigación que se relaciona con sus grupos de interés exige repensar el diálogo. Tres pueden ser los escenarios:

1. El centro de investigación conduce una multitud de diálogos con sus grupos de interés, pero separados, independientes entre ellos.
2. Se conduce una multitud de diálogos, pero sólo algunos de ellos están relacionados, y
3. El diálogo incluye un gran número de interacciones entre los diferentes *stakeholders* por temas diferentes y es entonces cuando se puede hablar de diálogo *multistakeholder*.

Cuando este diálogo *multistakeholder* se concreta en compromisos que debe cumplir este centro docente o de investigación como consecuencia de ser aprobados por sus diferentes grupos de interés, representados en sus órganos sociales, entonces es cuando se está haciendo referencia a gobierno *multistakeholder*. Las recomendaciones que promueven el diálogo o gobierno *multistakeholder* tienen como meta que las organizaciones desarrollen una cooperación más sistemática con sus grupos de interés más importantes o primarios.

4. Presencia de dialogo y de gobierno *multistakeholder* en el sistema de educación superior y de investigación en España

La Comisión Europea (2001, 2002, 2011) aboga por el diálogo entre las parte interesadas como herramienta que facilite la cooperación entre los diferentes grupos de interés. La Comisión Europea plantea el diálogo con los grupos de interés como una opción voluntaria, que va más allá de lo que exige la ley. La Comisión Europea no invita al gobierno *multistakeholder*. Su recomendación se limita al diálogo con los *stakeholders* principales o primarios de una organización. En el caso de las universidades públicas españolas por normativa disponen de gobierno *multistakeholder*. Fíjense, no es voluntario y, además, es gobierno *multistakeholder*. Las universidades públicas españolas disponen en sus órganos sociales, —claustro, juntas de centro, consejos, comisiones—, dos grupos de interés primarios representados: trabajadores, —personal docente e investigador (PDI) y personal de administración y servicios (PAS)—, y estudiantes; por consiguiente, las universidades públicas se caracterizan por disponer de gobierno *multistakeholder*, democrático, un miembro, un voto, aunque con representación proporcional pero en definitiva, la toma de decisiones en el ámbito universitario es a partir del principio de dialogo entre algunas partes interesadas. Ahora bien, reconociendo la existencia de gobierno *multistakeholder*, también se constata que en estos órganos de decisión política no están representados todos los grupos de interés de la organización. Empresarios, profesionales y sociedad no tienen representación formal en estos órganos de decisión. Bien es cierto que la universidad pública española dispone de un órgano de vigilancia que se denomina consejo social donde acostumbran a estar representados diferentes grupos sociales, además de las partes interesadas que representan los intereses académicos y de administración universitaria. El consejo social de cualquier universidad pública española se gestiona mediante gobierno democrático *multistakeholder*.

A nivel más de centro, a partir de la lectura del Informe CYD 2012 (2013, capítulo 4) se podría deducir que la cooperación entre las partes interesadas externas en el sistema público universitario español está más formalizada en el ámbito de la transferencia de conocimientos mediante los centros e infraestructuras de apoyo a la innovación y a la transferencia de tecnología. Dicho informe señala que “el interés de organizaciones públicas y privadas por promover agrupaciones que impulsen las relaciones entre universidad y empresa ha crecido vertiginosamente en la última década. Estas agrupaciones tienen como objetivo promover la cooperación y colaboración entre empresas y universidades, y de este modo, facilitar la transferencia de tecnología”. (CYD2013:192). En España los centros e infraestructuras de apoyo a la innovación y la transferencia de tecnología son la red de fundaciones Universidad-Empresa

(REFUE), las oficinas de transferencias de resultados de las investigaciones (OTRI), los parques científicos y tecnológicos (PCyT). Por ejemplo en España 45 universidades españolas disponen de una Fundación Universidad-Empresa. Entre sus patronos están representantes de empresas, cámaras de comercio, asociaciones empresariales y entidades de las Administraciones local y regional (CYD 2013: 192). Otro ejemplo de gobierno *multistakeholder* que se cita en el Informe CYD 2012 (2013:196) son las plataformas tecnológicas (PT) que se describen como “foros de encuentro entre agentes del sistema de ciencia-tecnología-empresa que permiten un fluido de intercambio de información dentro de un sector tecnológico. En general, las PT son promovidas por las empresas para definir las estrategias adecuadas para mejorar su competitividad. Las PT facilitan la interacción entre universidades, organismos públicos de investigación, centros tecnológicos, empresas de base tecnológica, empresas de servicios basados en la ciencia, entre otras, permitiendo de esta manera la generación de proyectos de investigación en colaboración y facilitando la identificación de instalaciones científicas y tecnológicas son foros” (CYD, 2013:196).

5. Oportunidades y retos del *co-management* en una institución de educación superior

¿Por qué el diálogo con los *stakeholders*? ¿Por qué el gobierno *multistakeholder*? ¿Por qué el *co-management*? Para reducir la existencia de información asimétrica entre las partes (Jensen and Meckling, 1976). ¿Qué se debe entender por *co-management*? Colaboración continuada a lo largo de un periodo de tiempo por parte de grupos de interés externos en la producción y en la toma de decisiones dentro de un centro que a su vez pertenece a una IES (Bransen y Pestoff, (2006) y Bransen y van Hout, (2006). ¿Por qué la empresa acepta ser miembro del patronato de una fundación universidad-empresa o de una plataforma tecnológica? Porque el diálogo, el gobierno *multistakeholder* son mecanismos que permiten a las dos partes, —empresa y universidad—, compartir información, reducir situaciones de incertidumbre y tomar decisiones consensuadas que faciliten un mejor desempeño de la FUE o del PT. Cuando a un ciudadano que paga impuestos se le da la posibilidad de participar con voz y voto en una junta de facultad y éste acepta participar, se está suponiendo que puede ser una vía capaz de reducir potencialmente los costes de transacción asociados a la información asimétrica. Si ciudadanos, profesores, investigadores y administradores deciden dirigir un centro de investigación con gobierno *multistakeholder* significa que estos cuatro grupos de interés entienden el centro de investigación como un mecanismo de coordinación. Estos cuatro grupos de interés deciden, de manera voluntaria, actuar en cooperación o, al menos, en dialogo formalizado, estructurado y continuado.

5.1. Valor compartido o principio de reciprocidad

Valor compartido y principio de reciprocidad son dos conceptos que hacen referencia a la colaboración estratégica entre diferentes grupos de interés. ¿Por qué una empresa acepta formar parte del consejo de administración de una oficina de transferencia tecnológica? Porque le interesa, porque le aporta valor. Porque piensa, confía que es la forma más eficiente que tiene para alcanzar su propio objetivo.

¿Por qué a una IES le interesa que sus centros estén gobernados mediante el *co-management*? Un gobierno *multistakeholder* permite a una IES la posibilidad de aumentar su impacto en la sociedad y contribuir mejor a hacer frente a los desafíos sociales. Le permite que la sociedad entienda mejor la investigación universitaria. Fortalece la cooperación con la industria y con los organismos públicos. Aumenta su impacto en la vida social y cultural y asegura el alineamiento de las líneas de investigación y docencia a las tendencias sociales, políticas y las relacionadas con nuevas fuentes de financiación.

5.2. Rendición de cuentas o *accountability*

De las propuestas de dialogo con las partes interesadas y/o gobierno *multistakeholder* se deduce la obligación por parte de una organización de rendir cuentas del grado de cumplimiento de los compromisos adquiridos con sus partes interesadas. Benavides (2013) muestra que algunas universidades españolas, sobretodo, el conjunto de universidades que constituyen el Sistema Universitario Andaluz, han realizado un importante esfuerzo de evaluación del desempeño de sus recursos a partir de la utilización de la *Guía del Global Reporting Initiative* (GRI) que plantea la necesidad de informar de las relaciones o consultas que cualquier organización ha tenido con sus partes interesadas. La Universidad de Barcelona realiza su informe de responsabilidad corporativa con una periodicidad anual siguiendo la Guía del GRI desde el año 2009. El último informe corresponde al curso académico 2016-2017 (Universidad de Barcelona, 2018).

6. Limitaciones de este artículo

Este artículo considera la IES como una organización y evidencia la existencia de un gobierno *multistakeholder* en las IES públicas españolas. Si se compara con la literatura existente sobre el modelo de gobierno que se basa en la maximización de los intereses de un *stakeholder* se constata

que hay muy poca literatura que analice el modelo de gobierno *multistakeholder* en una organización pública, —preferentemente esta literatura aunque también escasa se encuentra en el ámbito de las cooperativas y empresas sociales (Mitchie, Blasi and Borzaga (2017)). Este artículo evidencia que las instituciones públicas de educación superior tienen un modelo de gobierno basado en una cultura democrática. La cultura de la participación demanda tiempo y paciencia para gestionar el diálogo entre diferentes grupos de interés con expectativas que demasiado a menudo entran en conflicto. Formar parte del gobierno de una organización se considera que es una acción voluntaria. Ahora bien, una vez que se acepta formar parte de los órganos de gobierno de la IES, sus grupos de interés se comprometen a desarrollar comportamientos que han de facilitar a la IES ganar en impacto social. Diálogo significa que cada grupo de interés tienen que ceder parcialmente para avanzar en la satisfacción de las diferentes expectativas.

Este artículo no ha analizado realidades concretas de gobierno *multistakeholder*. Una línea de investigación podría ser el análisis entre una IES con gobierno *multistakeholder* y una IES con gobierno no *multistakeholder* y comparar sus resultados en términos de legitimidad, sostenibilidad organizativa e impacto social. El interés por la gestión de los modelos de gobiernos en las organizaciones no necesariamente se debe limitar al ámbito de la IES. Otra línea de investigación puede ser el estudio de ejemplos de gobiernos con modelo *multistakeholder* en organizaciones públicas en otros ámbitos como son sanidad, prestación de servicios a las personas y gobiernos municipales. Los conceptos de *co-management*, co-producción, co-innovación, co-diseño y co-creación son conceptos que aparecen en la literatura relacionada con el *New Public Governance* (Voorberg, Bekker y Tummers, 2015, Young, Nagpal y Adams, 2016 y Torfing y Ansell, 2018).

7. Consideraciones finales

En España el sistema de investigación y educación superior es predominantemente público al estar preferentemente financiado con ingresos fiscales. Ahora bien, ¿qué significa “público”? ciudadanos; por consiguiente un servicio público es un servicio financiado por los ciudadanos que pagan impuestos. La división del trabajo invita a delegar. Los ciudadanos construyen unas estructuras intermedias que se denominan administraciones públicas a quienes se les delega i) la decisión de cómo gastar los ingresos fiscales, —es lo que se denominan políticas públicas—, ii) la gestión financiera de los ingresos y gastos y iii) la gestión de estas políticas públicas.

Al menos dos riesgos tiene este modelo organizativo:

1. El fuerte desarrollo de estas estructuras públicas intermedias genera el riesgo que el ciudadano que paga impuestos cuando utiliza los servicios públicos se considere un simple usuario cuando es su demandante. La falta de coincidencia en el tiempo entre cuando se pagan los impuestos y se consumen los servicios públicos facilita un comportamiento ciudadano menos exigente. Este comportamiento menos exigente es fuente de ineficiencia organizativa en la gestión de los recursos por parte de los gestores públicos, y
2. Otro riesgo es que los ciudadanos no identifiquen el sistema universitario como un activo propio, por consiguiente, no valoren suficientemente las consecuencias que tiene sobre el futuro de su empleo, de sus ingresos y de su bienestar, la reducción de las dotaciones financieras en momentos de crisis fiscal.

Es como consecuencia de estos dos riesgos reales y siguiendo las recomendaciones de la Comisión Europea, se considera que una vía que puede ayudar a hacer más eficiente el trasvase de capital humano y de conocimiento desde la universidad a la sociedad es a partir de trabajar por una mejor coordinación entre sociedad y IES. El sistema público universitario ya tiene cultura de gobierno *multistakeholder*. Ahora bien, como señala Gottschalk (2011) el reto es hacer que el dialogo y el gobierno *multistakeholder* se convierta en una verdadera alianza estratégica entre los diferentes grupos de interés que permita entender a cada uno de ellos que formar parte de la alianza estratégica debe ser beneficioso para todos. Es el concepto de valor compartido de Porter y Kramer (2011) recogido por la Comisión Europea en la comunicación COM (2011)681 final. Siguiendo a Pérez García (2005) para que las diferentes partes quieran coordinarse y cooperar deben darse tres circunstancias que están estrechamente relacionadas con la razón de ser de esta coordinación:

1. Existencia de incertidumbre: información asimétrica o información incompleta que puede generar tomar decisiones no eficientes.
2. Existencia de interdependencia estratégica: los resultados, —beneficios—, que obtenga una parte depende de las decisiones que tomen las otras partes.
3. Se confía que las posibilidades de mejora derivadas del trabajo en red sean sustanciales para cada uno de los miembros que desee formar parte de la red.

Sin incertidumbre ni interdependencia no es necesaria la coordinación y la cooperación, de modo que la existencia de estas circunstancias son las que plantean la conveniencia de hacerlo.

Las propuestas de diálogo con los *stakeholder* y gobierno *multistakeholder* plantean con grado distinto que los sistemas de investigación, enseñanza y transferencia de conocimiento y la sociedad actúen de manera imbricada a través de redes y nexos complejos que como señala Ibarretxe (2012) precisan de la cooperación, de la colaboración y de la coordinación.

8. Notas

1. Los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) son un conjunto de 17 objetivos y 169 metas específicas para abordarlos, creados por las Naciones Unidas y que marcan el camino para avanzar hacia un desarrollo sostenible. Para mayor información consultar el siguiente enlace: <http://www.undp.org/content/undp/es/home/sustainable-development-goals.html>, última consulta 9 de marzo del 2018.

Referencias bibliográficas

- ◆ BRANDSEN, T., PESTOFF, V. (2006), "Co-production, the Third Sector and the Delivery of Public Services. An Introduction" *Public Management Review*, 8,4:493-502.
- ◆ BRANDSEN, T., VAN HOUT, E. (2006), "Co-management in public service networks: the organizational effects", *Public Management Review*, 8, 4: 537-566.
- ◆ BENAVIDES, C. (2013), *Integración de la Responsabilidad Social en los sistemas de garantía interna de calidad: hacia una universidad saludable, sostenible y solidaria* (EA 2011-007) Proyecto de investigación que recibió el apoyo del programa de Estudios y Análisis del Ministerio de Educación (convocatoria 2011), Madrid, documento disponible en CD-Rom.
- ◆ BROCHAIN, P. (editor), (2003), *Towards a sustainable corporate social responsibility*, European Foundation for the improvement of Living and Working Conditions, Luxemburgo.
- ◆ COM (2001), 366 final, *Green Paper. Promoting a European framework for Corporate Social Responsibility*, Brussels, July 18th, available at http://www.europarl.europa.eu/meetdocs/committees/deve/20020122/com%282001%29366_en.pdf, ultima consulta: 20 de junio del 2018.
- ◆ COM (2002) 347 final, *Communication from the Comission concerning Corporate Social Responsibility: A business contribution to Sustainable Development*, Brussels, July 2nd, paper available at the web site: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2002:0347:FIN:EN:PDF>, ultima consulta, 20 de junio del 2018.
- ◆ COM (2011) 681 final *Communication from the Comission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions: A renewed EU strategy 2011-14 for Corporate Social Responsibility*, Brussels, October, 25th,

available in the web site:

<http://eur-Lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2011:0681:FIN:en:PDF>,
ultima consulta: 20 de junio del 2018.

- ◆ HAYNES, P. (2018) "Understanding the influence of values in complex systems-based approaches to public policy and management" *Public Management Review* 20:7, 980-996
- ◆ FUNDACIÓN CONOCIMIENTO Y DESARROLLO (2013), *Informe CYD, 2012, la contribución de las universidades al desarrollo*, Barcelona, disponible en www.fudacioncyd.org consultada en junio del 2018.
- ◆ GUÉDEZ, V. (2004), "Ética, empresa y responsabilidad social", unidad didáctica Máster en Responsabilidad Social Corporativa. Contabilidad y Auditoria Social, Universidad de Barcelona, Barcelona.
- ◆ JENSEN, M., MECKLING, W. (1976), "Theory of the firm: managerial behavior. Agency cost and ownership structure" *Journal of Finance*, vol. 48: 831-880.
- ◆ JONES, M. (2009) "Governance, integrity and the police organization" *Policing: An International Journal of Police Strategies and Management*, vol. 32, 338-350 citado en GOTTSCHALK, P. (2011), *Corporate Social Responsibility, Governance and Corporate Reputation*, ed. World Scientific, London and New Jersey.
- ◆ LANGE, D., BUNDY, J. (2018), *Sustainability, stakeholder governance and corporate social responsibility*, Emerald Publishing Limited.
- ◆ MAZZUCATO, M. (2018), *Mission-Oriented Research & innovation in the European Union. A problem -solving approach to fuel innovation-led growth*, disponible en https://ec.europa.eu/info/sites/info/files/mazzucato_report_2018.pdf. Visitada 25 de junio del 2018.
- ◆ GOTTSCHALK, P. (2011), *Corporate Social Responsibility, Governance and Corporate Reputation*, World Scientific, London and New Jersey.
- ◆ IBARRETXE, J.J. (2012), *El caso vasco, El desarrollo humano sostenible*, ed. Oveja negra, Bogotá, San Sebastián.
- ◆ INTERNATIONAL LABOR ORGANIZATION (ILO) (2003) *Nota informativa sobre la responsabilidad social de la empresa y normas internacionales del trabajo*, Ginebra.
- ◆ MARTINUZZI, A. KRUMAY, B., PISANO, U. (2011), "The New Communication of the EU Commission on CSR and National CSR Strategies and Action Plans" *ESDN Quarterly Report*, 23, December,

document available in the web site: <http://www.sd-network.eu>, última visita 20 de septiembre del 2017.

- ◆ MITCHIE, J, BLASI, J Y BORZAGA, C. (editors) (2017) *The Oxford Handbook of Mutual co-operative, and co-owned*, Oxford University Press, Oxford.
- ◆ MOLDAVANOVA, A., GOERDEL, H.T. (2018) "Understanding the puzzle of organizational sustainability toward a conceptual framework of organizational social connectedness and sustainability", *Public Management Review*, vol. 20, (1): 55-81,
- ◆ ORGANISATION FOR ECONOMIC CO-OPERATION AND DEVELOPMENT, (OCDE), (2001), *Corporate Responsibility. Private Initiatives and Public Goals*, www.oecd.org, última visita, 20 de septiembre del 2017.
- ◆ ORGANISATION FOR ECONOMIC CO-OPERATION AND DEVELOPMENT, OECD (2011), *OECD Guidelines for Multinational Enterprises. Recommendations for responsible business conduct in a global context*, OECD Ministerial Meeting, 25 de Mayo
- ◆ OSBORNE,S.P., RADNOR, Z, VIDAL, I., KINDER, T. (2014), "A Sustainable Business Model for Public Service Organizations?", *Public Management Review*, vol. 16 (2): 165-172.
- ◆ PARRIS, D.L., MCINNIS-BOWERS, C. (2017), "Business Not as Usual: Developing Socially Conscious Entrepreneurs and Intrapreneurs" *Journal of Management Education* vol.41 (5):687-726. DOI: 10.1177/1052562917720709.
- ◆ PÉREZ GARCÍA, F. (2005), *La medición del capital social. Una aproximación económica*. Fundación BBVA, Madrid.
- ◆ PORTER, M., KRAMER, M. (2011), "Creating Shared Value. How to reinvent capitalism –and unleash a wave of innovation and growth", *Harvard Business Review*, enero-febrero, 2011.
- ◆ SCHMIDTHUBER, L., WIENER, M. (2018), "Aiming for a sustainable future: conceptualizing public open foresight" *Public Management Review*, vol. 20, (1): 82-107.
- ◆ TORFING, J., ANSELL, C. (2017), "Strengthening political leadership and policy innovation through the expansion of collaborative forms of governance", *Public Management Review*, vol.19, (1): 37-54
- ◆ VIDAL, I. MIRET, J., ROMERO, M. (2018), "University social responsibility: rationale and increasing need" en K. RESCH, E. GORNIK Y N. TOMASCHEK (editors), *Die Lifelong Learning Universität der Zukunft. Institutionelle Standpunkte aus der wissenschaftlichen Weiterbildung*, en proceso de publicación por la editorial Waxmann, Münster and New York.

- ◆ UNIVERSITAT DE BARCELONA (2018), *Memòria de responsabilitat social*, documento disponible en el siguiente enlace <http://www.ub.edu/responsabilitatsocial/> Última consulta 25 de julio del 2018.
- ◆ VOORBERG, W. H., BEKKERS, V.J.J.M., TUMMERS, L.G. (2015), "A systematic review of co-creation and co-production. Embarking on the social innovation journey" *Public Management Review*, vol.17, (9), 1333-1357
- ◆ WORLD COMMISSION ON ENVIRONMENT AND DEVELOPMENT, (1987), *Our Common Future: Report of the World Commission on Environment and Development: The Brundtland Report*, Brussels.
- ◆ YOUNG, S., NAGPAL, S., ADAMS, C.A. (2016) "Sustainable procurement in Australian and UK Universities" *Public Management Review*, vol.18 (7), 993-1016.

Fecha de recepción: 7 de julio de 2018

Fecha de aceptación: 15 de septiembre de 2018



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



FLACSO
ARGENTINA

Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

ARTÍCULO

Reflexões bioéticas acerca da inovação em Nanomedicamentos

Bioethical Reflections on Innovation in Nanomedicines

**Reflexiones bioéticas acerca de la innovación en
Nanomedicamentos**

Reflexions bioètiques sobre la innovació en nanomedicaments

**CRISTIANA LIMA DORA,
FABIAN TEIXEIRA PRIMO,
GABRIELA DE MORAES SOARES ARAÚJO***

* Cristiana Lima Dora. Professora no Programa de Pós-graduação em Ciência da Saúde da Universidade Federal do Rio Grande, Laboratório de Nanotecnologia, Faculdade de Medicina. E-mail: cristianadora@gmail.com.

* Fabian Teixeira Primo. Doutorando no Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Rio Grande, Laboratório de Nanotecnologia, Faculdade de Medicina. E-mail: ftprimo@gmail.com.

* Gabriela de Moraes Soares Araújo. Doutoranda no Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Rio Grande, Laboratório de Nanotecnologia, Faculdade de Medicina. E-mail: gabrieladmsaraujo@gmail.com.

Copyright (c) 2019 Cristiana Lima Dora, Fabian Teixeira Primo, Gabriela de Moraes Soares Araújo



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumo

A nanotecnologia vem se desenvolvendo de forma exponencial na área farmacêutica, prometendo grandes benefícios, entretanto, pode estar sujeita a riscos intrínsecos relacionados a esta ciência. Neste artigo é realizada uma reflexão acerca dos desafios enfrentados pelos órgãos regulatórios em função da ausência, ou ainda, incipiente legislação, especialmente no Brasil, visto que os documentos disponíveis em relação a regulamentação, não incluem especificações para nanomedicamentos, os quais apresentam alterações na dimensão e constituição, e consequentemente comportamento diferente de medicamentos convencionais. A contingência envolvendo o desenvolvimento de nanomedicamentos e a gestão dos riscos para a vida humana e o meio ambiente fazem com que a bioética seja invocada de forma a analisar quais os impactos decorrem deste processo.

Palavras-chave: bioética; nanotecnologia; legislação de medicamentos; risco; nanomedicamento.

Abstract

Nanotechnology has been developing exponentially in the pharmaceutical area, promising great benefits, however, it may be subject to intrinsic risks related to this science. In this article, a reflection is made on the challenges faced by regulatory agencies due to the absence or incipient legislation, especially in Brazil, since the available documents in relation to regulation do not include specifications for nanomedicine, which present changes in the dimension and constitution, and consequently different behavior of conventional drugs. The contingency involving the development of nanomedicine and the management of the risks for human life and the environment, cause bioethics to be invoked in order to analyze the impacts of this process.

Keywords: bioethics; nanotechnology; drug legislation; risk; nanomedicine.

Resumen

La nanotecnología se está desarrollando de forma exponencial en el área farmacéutica, prometiendo grandes beneficios, sin embargo, puede estar sujeta a riesgos intrínsecos relacionados a esta ciencia. En este artículo se reflexiona sobre los desafíos enfrentados por los órganos regulatorios en función de la ausencia, o aún incipiente legislación, especialmente en Brasil, ya que los documentos disponibles en relación a la reglamentación, no incluyen especificaciones para nanomedicamentos, los cuales presentan alteraciones en la dimensión y la constitución, y consecuentemente un comportamiento diferente de los medicamentos convencionales. La contingencia que involucra el desarrollo de nanomedicamentos y la gestión de los riesgos para la vida humana y el medio ambiente hacen que la bioética sea invocada para analizar qué impactos se derivan de este proceso.

Palabras clave: bioética; nanotecnología; legislación de medicamentos; riesgo; nanomedicamento.

Resum

La nanotecnologia s'està desenvolupant de forma exponencial en l'àrea farmacèutica, prometent grans beneficis; no obstant això, pot estar subjecta a riscos intrínsecs relacionats amb aquesta ciència. En aquest article es reflexiona sobre els desafiaments que enfronten els òrgans reguladors en funció de l'absència, o d'una legislació incipient, especialment al Brasil, ja que els documents disponibles en relació a la reglamentació no inclouen especificacions per a nanomedicaments, els quals presenten alteracions en la seva dimensió i constitució, i conseqüentment presenten un comportament diferent al dels medicaments convencionals. La contingència que involucra el desenvolupament de nanomedicaments i la gestió dels riscos per a la vida humana i el medi ambient fan que la bioètica hagi de jugar un paper a fi d'analitzar quins impactes es deriven d'aquest procés.

Paraules clau: bioètica; nanotecnologia; legislació de medicaments; risc; nanomedicament.

1. Introdução

A nanotecnologia define-se como um campo científico multidisciplinar baseado no desenvolvimento, caracterização, produção e aplicação de estruturas, dispositivos e sistemas com forma e tamanho na escala nanométrica, podendo apresentar propriedades químicas, físico-químicas e comportamentais diferentes daquelas apresentadas em escalas maiores (MEYER e PERSON, 1998; ALLARAKHIA e WALSH, 2012).

Esta ciência tem sido apontada como uma nova revolução tecnológica, devido ao seu enorme potencial de inovação para o desenvolvimento industrial e econômico. Hoje, praticamente todos os setores industriais, utilizam algum tipo de processo nanotecnológico. Uma das áreas em crescente desenvolvimento é a nanobiotecnologia ou nanomedicina, que engloba os estudos na área da saúde, incluindo os medicamentos. Esta área abrange mais especificamente o desenvolvimento de novos sistemas de liberação de fármacos em escala nanométrica (BATISTA e PEPE, 2014; MELO, 2010).

Estes medicamentos passam a ser chamados de nanomedicamentos, e podem ser definidos como sendo: “toda substância ou combinação de substâncias elaborada que possui distintas propriedades físico-químicas, usada com finalidade profilática, curativa, paliativa ou para fins de diagnóstico. Sendo esta, uma forma farmacêutica terminada que contém um fármaco em nanoescala ou associado a um nanoadjuvante com ação farmacológica específica visando modular funções metabólicas ou fisiológicas” (PEREIRA e BINSFELD, 2017).

O material utilizado na formulação do nanocarreador, com a finalidade de se produzir o nanomedicamento, é selecionado de acordo com a funcionalidade desejada e das características físico-químicas do fármaco utilizado. Dentre os nanocarreadores mais empregados na área farmacêutica destaca-se o uso de nanopartículas poliméricas e lipídicas, além de nanofibras, micelas e nanocarreadores metálicos (MOGHIMI et al., 2005).

Se por um lado, os nanomedicamentos prometem grandes benefícios, por outro, esses medicamentos podem estar sujeitos a riscos intrínsecos relacionados ao desenvolvimento de novas tecnologias. Além da possibilidade de serem adicionados aos medicamentos outros riscos ao longo das atividades desenvolvidas no seu ciclo (COSTA, 2013).

Devido ao caráter emergente das nanotecnologias, especialmente aquelas relacionadas ao desenvolvimento de nanomedicamentos, estes se constituem em uma ligação muito importante na cadeia interativa entre a ciência e a tecnologia que fazem as suas contribuições para o campo de estudo da bioética. Isto porque um dos objetivos da bioética é contribuir para que as pessoas

estabeleçam uma conexão entre a cultura científica e a cultura humanística, de forma que se possa discutir e avaliar os impactos que a tecnologia possa vir a causar sobre a vida.

Neste cenário, com as reflexões trazidas no artigo, os autores abordam e discutem, a interação entre a nanociência, a nanotecnologia, e sua influência no desenvolvimento de medicamentos, assim como seus riscos e benefícios à luz da bioética.

2. Benefícios dos nanomedicamentos

A indústria farmacêutica é uma organização baseada em conhecimentos e se caracteriza pelo alto dinamismo e capacidade de globalização, funcionando como porta de entrada de novos paradigmas tecnológicos (AKKARI *et al*, 2016).

Inúmeros são os benefícios da nanotecnologia na terapêutica. Especialmente no desenvolvimento de formulações nanotecnológicas destinadas ao tratamento de diversas enfermidades tais como câncer, doenças inflamatórias, cardiovasculares, neurodegenerativas, entre outras.

Atualmente, a nanotecnologia é um dos principais focos de pesquisa e desenvolvimento de medicamentos, visto que as formulações nanotecnológicas apresentam diversos benefícios quando comparadas às formas farmacêuticas convencionais.

Dentre as vantagens apresentadas por estas formulações, destaca-se a possibilidade de apresentarem um sistema de liberação de fármacos controlado e específico, permitindo a vetorização de fármacos a tecidos e células alvo (PURI, *et al*, 2009). A funcionalização de superfície nos nanocarreadores vêm sendo bastante utilizada tanto na forma de direcionamento passivo como ativo, principalmente com o intuito de diminuir possíveis efeitos adversos de medicamentos (VIEIRA e GAMARRA, 2016). Além disso, devido a seletividade em relação ao alvo específico, torna-se possível a utilização de menor dose do medicamento (ASAI, 2012).

O estudo acerca de nanomedicamentos fornece ainda conveniências como a proteção frente a volatilização de compostos, aumento de solubilidade, e resistência a enzimas gástricas, proporcionando medicamentos mais eficazes devido ao aumento da biodisponibilidade dos fármacos. Além disso, os nanocarreadores têm a característica de melhorar a estabilidade de princípios ativos quando comparados ao mesmo material na forma molecular, sendo uma alternativa para compostos instáveis, que podem diminuir ou perder sua eficácia pela degradação (MIHRANYAN, *et al*, 2012; DAUDT *et al*, 2013).

Para que se possa compreender a magnitude da pesquisa e desenvolvimento da nanotecnologia na área farmacêutica, na atualidade, existem vários medicamentos sendo comercializados e, centenas de estudos clínicos com nanomedicamentos em andamento (BOBO *et al*, 2016; CLINICALTRIAL, 2017).

3. Nanomedicamentos e os seus riscos

A nanobiotecnologia apresenta inúmeros desafios atuais a serem enfrentados, como estudos toxicológicos, pré-clínicos e clínicos, *scale-up* e regulamentação.

Apesar dos diversos benefícios e da promessa de inovação tecnológica positiva que a nanotecnologia apresenta, é importante salientar que o conhecimento científico disponível ainda não permite uma avaliação rigorosa do risco que a exposição às nanopartículas podem trazer para a saúde da população. Da mesma forma, ainda não existem regulamentos específicos que possam responder aos anseios da investigação. Os riscos embutidos no avanço da pesquisa em nanotecnologia só tendem a aumentar. Por outro lado, há uma falta de discussão sobre o alcance de suas consequências (FERREIRA, 2013).

Engellman (2017) ao tratar do tema da nanotecnologia, relaciona os riscos das nanotecnologias à sociedade de risco, ao ressaltar que, a partir das nanotecnologias, surge um componente inusitado: a produção de efeitos –negativos e positivos– em escala invisível e com as propriedades físico-químicas modificadas, um potencial de risco maior.

Por isso, medidas de prudência recaem instantaneamente no princípio da precaução a fim de não interromper o desenvolvimento tecnológico, mas de garantir e/ou preservar os direitos básicos, como o respeito à vida (FERREIRA e SANT`ANNA, 2010).

Os dados acerca dos riscos de nanomedicamentos ainda são limitados, visto que existem diversos nanomateriais, como polímeros naturais ou sintéticos, lipídeos, fosfolipídeos ou metais (KAYSER, *et al.*, 2005). Os nanocarreadores também podem diferir quanto a formas de síntese, além do desconhecimento em relação ao mecanismo de ação e forma de excreção de alguns nanocarreadores (SILVA *et al.*, 2014).

Muitas vezes os aspectos negativos somente são conhecidos após se atingir os objetivos propostos (LÊDO *et al.*, 2007). Entretanto, os riscos dos nanomedicamentos podem ser pensados anteriormente, evitando maiores problemas e permitindo que os malefícios não sejam negligenciados.

Nesse contexto, a nanotoxicologia surgiu recentemente, após a expansão da nanotecnologia, quando diversos materiais já haviam sido introduzidos no mercado. Apesar do conhecimento acerca das moléculas utilizadas, existem novas propriedades quando estas são na escala nanométrica, por isso a importância de estudar os efeitos nocivos ou adversos de nanomateriais (STONE e DONALDSON, 2006).

Devido ao fato destes apresentarem características próprias, de acordo com a morfologia, composição e tamanho, a nanotoxicologia estuda a interação entre as nanoestruturas e os sistemas biológicos, com o intuito de avaliar as respostas de toxicidade dentro dos estudos pré-clínicos, e garantir a segurança no uso de nanomedicamentos (ELSAESSER E HOWARD, 2012; SILVA *et al.*, 2014).

Contudo, ainda não existem regramentos que possam responder aos anseios da sociedade, uma vez que mesmo com o avanço da pesquisa na área da nanotoxicologia, a legislação atual, ainda, não exige a realização de testes específicos para o desenvolvimento de nanomedicamentos.

As normativas do órgão regulatório nacional recomendam a utilização do guia para a condução de estudos não clínicos de toxicologia e segurança farmacológica, onde estão descritos os testes pré-clínicos necessários para o desenvolvimento de novos medicamentos (ANVISA, 2013), todavia, sem qualquer ressalva no que tange a medicamentos de base nanotecnológica.

Fica evidente, que a avaliação da sua segurança toxicológica, deveria incluir ensaios específicos de toxicidade de dose única e repetida, reprodutiva, genotoxicidade, carcinogenicidade, tolerância local e toxicocinética, uma vez que os nanomedicamentos apresentam farmacocinética baseada nos nanocarreadores e não no princípio ativo (ANVISA, 2013).

Os testes de segurança farmacológica dispostos no referido guia, tem o objetivo de avaliar potenciais efeitos farmacodinâmicos indesejáveis da substância teste, da mesma maneira, espera-se que existam testes específicos para os nanomedicamentos, com o intuito de validar a segurança destes, em diversos sistemas como nervoso central, cardiovascular e respiratório, tal qual os testes para desenvolvimento de novos medicamentos (ANVISA, 2013).

Da mesma forma, ainda pouco se conhece em relação a possível toxicidade, biocompatibilidade e reações adversas destes produtos, de maneira que torna-se premente a padronização de protocolos de toxicidade para nanomedicamentos (OBERDORSTER *et al.*, 2004, BREMER-HOFFMANN *et al.*, 2018).

Não obstante, é imprescindível ainda considerar a probabilidade de que essas nanopartículas possam ameaçar a saúde e a segurança dos indivíduos envolvidos em sua

produção e/ou manipulação. Uma vez que, como ressalta Engelmann (2016), além dos riscos concretos, não se pode desconsiderar os riscos invisíveis inerentes à sociedade de risco.

Neste contexto, e com o intuito de contribuir para a avaliação dos possíveis riscos de tais medicamentos, a bioética surge para garantir que estudos sejam realizados com informações sobre a toxicidade de nanomateriais e seus efeitos de longo prazo sobre o meio ambiente e a sociedade.

4. Reflexões nanoéticas

A inovação e o desenvolvimento tecnológico ao mesmo tempo em que se apresentam como o principal fator de progresso de uma sociedade, surgem como um elemento paradoxal. Pois podem gerar perspectivas diferentes, tanto positivas quanto negativas, a partir do impacto do conhecimento científico e do contexto social envolvido com determinado risco.

Dada a convergência tecnológica da nanotecnologia, ainda não há um mecanismo genérico de regulamentação que possa responder aos anseios da investigação. No Brasil, ainda não existem normativas referentes à gestão de riscos dos nanomedicamentos. Os esforços vêm sendo realizados no sentido de desenvolver políticas públicas para a pesquisa e o desenvolvimento tecnológico.

Entretanto, os riscos embutidos no avanço da pesquisa em nanotecnologia ainda não podem ser integralmente previstos quando utilizados na prevenção e tratamento de patologias, pois mesmo diante dos avanços na avaliação desses riscos, ainda há uma falta de discussão sobre o alcance de suas consequências (FERREIRA, 2013).

Estamos vivenciando uma era, em que grandes mudanças têm acontecido nas últimas décadas voltadas para a segurança do paciente (NASCIMENTO e DRAGANOV, 2015). Nesta perspectiva, os avanços no desenvolvimento de nanomedicamentos devem ser avaliados com prudência, uma vez que ainda existem inúmeras questões toxicológicas, de biossegurança e socioambientais que precisam ser avaliadas e compreendidas.

As implicações suscitadas pelo avanço da nanobiotecnologia, devem se constituir nos fundamentos e diretrizes a serem adotados nas discussões filosóficas, políticas e de segurança.

Temas estes, ressaltados por Beck (2008), quando afirma que a sociedade de riscos exige controle, moralidade e ética para avançar na antecipação de eventuais perigos, demonstrando com isso os desafios que a nanotecnologia impõe à gestão de riscos.

Vem, portanto, tomando vulto um amplo campo da ética e das questões sociais envolvidas no desenvolvimento da nanociência, proporcionando uma reflexão sobre a existência de uma

nanoética. Na literatura já é possível identificar diversos artigos e até alguns livros sobre a definição e alcance desta temática. Inclusive, pode-se dizer que esta encontra-se em consolidação, com o surgimento em 2003 de uma revista científica intitulada *Nanoethics* (NANOETHICS, 2017).

O termo, mesmo que controverso, foi definido em torno das questões e dilemas éticos levantados a partir do desenvolvimento da nanotecnologia. A polêmica em relação ao termo está baseada no que vários autores relatam, de que não há nada de novo ou específico, do ponto de vista ético, que apenas a nanotecnologia tenha apresentado, e que seja diferente das demais problemáticas que tenham sido detectadas e avaliadas pelas novas tecnologias que surgiram ao longo do tempo.

Entretanto, uma questão levantada naquela revista especializada, refere-se a quais políticas que foram desenvolvidas em torno da nanotecnologia poderiam contribuir para que a sociedade tivesse uma maior participação nas decisões relativas à produção e uso de produtos de base nanotecnológica, levando em conta os potenciais riscos associados (SCHULZ, 2009).

O conceito central da *nanoética* considera fundamental o de se avaliar riscos, e a competência para se posicionar nas discussões sobre a introdução de novas tecnologias e produtos no nosso cotidiano. E considerando a multiplicidade de áreas e de fatores envolvidos nesse processo, pode-se fazer valer a oportunidade de construção de espaços que possibilitem o fortalecimento do diálogo constante entre ciência e sociedade (ESCALANTE, 2005).

Pois é mister a necessidade de compreensão de que até mesmo a ciência possui limites para sua aplicação e utilização, não sendo eticamente correta a aplicação destas novas técnicas no desenvolvimento de nanomedicamentos de maneira precipitada e indiscriminadamente.

A ética a ser aplicada deve levar em consideração as consequências e os efeitos colaterais dos atos de cada um dos envolvidos. Portanto, para que se possa analisar e discutir os possíveis riscos gerados pela aplicação de medicamentos de base nanotecnológica é, preciso, estabelecer as funções de responsabilização com a consciência das consequências sociais, éticas e legais que permeiam a ciência.

Isto porque, diferente de outras tecnologias, em que a discussão sobre a regulação e avaliação dos riscos associados à sua produção e difusão ocorrem posteriormente, na nanotecnologia essa discussão tem ocorrido concomitantemente com seu desenvolvimento (LEVI-FAUR e COMANESHTE, 2017).

Atentos ao caráter limitado da informação disponível sobre a toxicidade destas partículas, o princípio da precaução impõe ao legislador, no plano internacional e nacional, que legisle ora regulando o exercício das atividades que as envolvem, minimizando os riscos delas decorrentes

para a saúde humana, ora introduzindo moratórias ou, mesmo, proibindo a prática de atos que, na sequência de uma análise de custo/benefício, se conclua poderem implicar a produção de danos graves para a população (MEDEIROS *et al.*, 2006; LOVESTAM, 2010).

A elaboração de regulamentos sobre o desenvolvimento, registro e vigilância pós-comercialização de nanomedicamentos é bem-vinda e suas ausências traduzem-se em lacunas que podem gerar incertezas quanto à aplicabilidade das normas relacionadas à proteção da saúde.

Apesar da incerteza científica, algumas organizações e instituições internacionais, já vem desenvolvendo uma série de estudos no intuito de tornar mais seguro o processo desenvolvimento e utilização destes nanomedicamentos.

Essa preocupação é demonstrada pelas agências reguladoras que estão trabalhando para entender e avaliar os impactos da nanotecnologia para a saúde humana (FDA, 2018, 2017, 2014, 2013; EMA, 2016), por meio da organização de grupos de trabalho específicos para avaliar as necessidades dessa nova tecnologia, presença nos fóruns de discussão sobre o tema e trocas de experiências com outras organizações internacionais.

Apesar da incerteza científica, algumas organizações e instituições internacionais, vem desenvolvendo uma série de estudos no intuito de reunir informações sobre a nanotoxicologia, de forma a tornar mais seguro o processo de desenvolvimento e utilização dos nanomedicamentos (FDA, 2018, 2017, 2014, 2013; EMA, 2016). Neste sentido, diversos manuais, relatórios e regulamentos vêm sendo publicados por parte de órgãos e instituições como a Organização Internacional do Trabalho (OIT), a UNESCO e a Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE). Além de iniciativas, com o mesmo propósito, da Agência de Proteção Ambiental, da Organização Internacional de Padronização (ISO), da Comissão Europeia e, ainda, do projeto europeu intitulado NANOREG, que congregou os principais organismos globais que lidam com regulação (LENZ E SILVA, 2008; NANOREG, 2017).

Cabe destacar ainda, a importância de se abordar aspectos sobre os deveres e responsabilidades das partes interessadas envolvidas no processo de desenvolvimento nanotecnológico. É possível identificar que a comunidade científica vem se empenhando em aprimorar o conhecimento acerca dos possíveis impactos sobre a saúde humana e segurança ambiental, que possam ser gerados por meio do uso de nanomateriais (*International Labour Organization*, 2010).

Em função dos poucos dados existentes acerca da segurança e saúde do trabalhador na manipulação nanotecnológica, os empregadores adotam uma abordagem preventiva sempre que a exposição às nanopartículas possa ocorrer (ABDI, 2010; EU-OSHA, 2012). Isto porque várias

questões nanoespecíficas ainda são difíceis de abordar com eficiência e podem dificultar a avaliação da segurança.

Os elementos nano-específicos mais importantes a serem considerados devem ser aqueles relacionados à avaliação do risco como: potencial de exposição, dissolução, transformação, acúmulo, genotoxicidade e imunotoxicidade. Claramente, estratégias ainda precisam ser desenvolvidas, testadas e debatidas sobre produção e avaliação do ciclo de vida desses produtos.

Os estudos, ora desenvolvidos ou em desenvolvimento, buscam atender às necessidades das autoridades sanitárias e do setor regulado, uma vez que corrobora com os órgãos governamentais para formular as questões legislativas que precisam ser abordadas pela indústria. Ao mesmo tempo, auxilia a indústria na identificação de quais as informações necessárias, pelas autoridades, para avaliação de segurança destes produtos, com o intuito de realizar uma produção consciente e sustentável.

Entretanto, no âmbito nacional brasileiro, ainda são escassas as orientações neste sentido, especialmente na área farmacêutica, uma vez que, em virtude da diversidade e da heterogeneidade das matérias-primas e dos sistemas de liberação de fármacos utilizados nos nanomedicamentos pode-se compreender a enorme dificuldade que os órgãos regulatórios enfrentam, no sentido de buscar o correto equilíbrio entre as questões fundamentais sobre a existência humana, a regulação do mercado e a possível inibição da inovação tecnológica.

A realidade atual diante da revolução tecno-científica promovida pela nanociência, ainda suscita inúmeros desafios, dada a imprevisibilidade e às incertezas científicas sobre os riscos relacionados aos nanomedicamentos. Todavia, é possível identificar a adoção de ações e estratégias para a formulação de políticas vinculadas à pesquisa e desenvolvimento de produtos nanotecnológicos, por parte dos órgãos de deliberação, numa perspectiva transdisciplinar, pautada na ética e no diálogo entre as partes interessadas, com vistas a segurança e minimização de riscos.

5. Conclusão

A área dos medicamentos pode ser considerada como uma das mais promissoras da nanobiotecnologia. É inegável a relevância da sua utilização e aplicação. Todavia, por se tratar de uma área extremamente dinâmica e com alto potencial de inovação, deve-se avaliar quais os possíveis impactos e riscos que essa nova tecnologia pode eventualmente causar aos seus usuários.

Em vista de que os nanomedicamentos podem ser compostos por carreadores metálicos, fibrosos, poliméricos ou lipídicos, além de apresentarem diferenças em relação ao tamanho e demais características físico-químicas, estes podem apresentar diferenças em seu comportamento (KAISER, et al., 2005).

Nesse sentido, é importante que todas as partes envolvidas tenham plena compreensão dos nanomateriais e de suas propriedades específicas. É evidente que a nanoformulação pode melhorar as características biofarmacêuticas, reduzir a toxicidade geral de um fármaco e/ou a severidade dos efeitos colaterais. Contudo, diferenças na toxicocinética dos nanomedicamentos pode resultar em diferenças significativas na toxicidade e nos efeitos colaterais.

Ainda são escassos os estudos que relacionem a toxicidade de medicamentos de base nanotecnológica ou, ainda, que a relacionem a certos tipos de estruturas de nanocarreadores. Entretanto, mesmo diante dos resultados encontrados, os autores têm adotado posturas cautelosas sobre os desfechos toxicológicos, uma vez que quando comparados os efeitos dos medicamentos tradicionais com os nanomedicamentos, quaisquer diferenças no tratamento ou nos regimes de dosagem, podem ser a causa de certas diferenças (BRAND, 2017).

Numa ótica construtiva, diante dos enormes desafios advindos do uso e da aplicação destas novas tecnologias, é preciso que os avanços relacionados aos nanomedicamentos tenham suas ações embasadas no conceito de um desenvolvimento sustentável, e que se avance em busca de conhecimentos para que estas inovações possam ser vislumbradas como promoção para uma melhor qualidade de vida e não de agravos à saúde.

Os avanços no conhecimento exigem que o homem se adapte continuamente a novos preceitos e valores. Para tanto, é preciso que se faça a adoção do princípio da precaução (tendo como base o ordenamento jurídico), mas necessariamente com visão de futuro, para que se possa aplicar não apenas o conceito da prudência, mas também o da responsabilidade.

E, diante do iminente surgimento do marco regulatório, faz-se necessária a adoção do diálogo entre os diferentes atores, de forma transdisciplinar, para que assim seja possível dialogar e responder aos inúmeros questionamentos e anseios que urgem da sociedade.

Além disso, não se pode admitir que se permaneça estagnado à espera de um regramento tradicional, sem estar conectado à velocidade da construção de conhecimentos nas mais diversas áreas envolvidas no processo de desenvolvimento da nanotecnologia e, mais especificamente na dos nanomedicamentos.

À luz de tal perspectiva, deve-se, portanto, focar nas reflexões *nanoéticas* sobre os riscos e efeitos que possam emergir decorrentes do enorme avanço tecnológico ditado pela manipulação de nanomateriais, com a finalidade precípua do desenvolvimento de nanomedicamentos.

Referências Bibliográficas

- ◆ AGÊNCIA BRASILEIRA DE DESENVOLVIMENTO INDUSTRIAL (ABDI). *Estudo prospectivo nanotecnologia*. Brasília: ABDI, 2010. p. 219. (Série Cadernos da Indústria ABDI, v. XX).
- ◆ AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (ANVISA). *Guia para a condução de estudos não clínicos de toxicologia e segurança farmacológica necessário ao desenvolvimento de medicamentos*. Brasília, p. 5-36, 2013.
- ◆ AKKARI, A.C.S., MUNHOZ, I.P., TOMIOKA, J., SANTOS, N.M.B.F., SANTOS, R.F. “Inovação tecnológica na indústria farmacêutica: diferenças entre a Europa, os EUA e os países farmaemergentes”. *Gestão da Produção*, v. 23, n. 2, p. 365-380, 2016.
- ◆ ALLARAKHIA, M., WALSH, S. “Analyzing and organizing nanotechnology development: Application of the institutional analysis development framework to nanotechnology consortia”. *Technovation*, 32(3-4):216-226, 2012.
- ◆ ASAI, T. “Nanoparticle-Mediated Delivery of Anticancer Agents to Tumor Angiogenic Vessels. Department of Medical Biochemistry (Graduate Division of Pharmaceutical Sciences) – University of Shizuoka”. *Biol. Pharm. Bull*, v. 35, n. 11, p. 1855-1861, 2012.
- ◆ BATISTA, A.J.S., PEPE, V. L. S. “Os desafios da nanotecnologia para a vigilância sanitária de medicamentos”. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 19, n.7, 2014.
- ◆ BECH, U. *La sociedad del riesgo mundial: en busca de la seguridad perdida*. Barcelona: Paidós Ibérica, 2008.
- ◆ BOBO, D., ROBINSON, K.J., KRISTOFER, J.I., THURECHT, J., CORRIE, S.R. “Nanoparticle-based medicines: a review of FDA-approved materials and clinical trials to date”. *Pharmaceutical Research*, 2016.
- ◆ CLINICALTRIAL; *Database of publicly and privately supported clinical studies of human participants conducted around the world*. Disponível em: <http://www.clinicaltrial.gov>. Acesso em: junho de 2017.

- ◆ COSTA, E.A. “Regulação e vigilância sanitária para a proteção da saúde”. p.28. In: VIEIRA, FP; REDIGUIERI, CF; REDIGUIERI, CF (Org). *A regulação de medicamentos no Brasil*. São Paulo: Grupo A Educação, 2013.
- ◆ DAUDT, R.M., EMANUELLI, J., KULKAMP-GUERREIRO, I.C., POHLMANN, A.R., GUTERRES, S.S. “A nanotecnologia como estratégia para o desenvolvimento de cosméticos”. *Revista Ciência e Cultura*, vol. 65, n. 3, São Paulo, 2013.
- ◆ ELSAESSER, A.; HOWARD, C.V. “Toxicology of nanoparticles”. *Advanced Drug Delivery Reviews*, v. 64, p.129–137, 2012.
- ◆ EUROPEAN MEDICINES AGENCY. *User guide for micro, small and medium-sized enterprises*, 2016. Disponível em:
http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Regulatory_and_procedural_guideline/2009/10/WC500004134.pdf. Acesso em março de 2018.
- ◆ ENGELMANN, W.; HOHENDORFF, R.VON. “Das Nanopartículas aos Riscos em grande escala: os desafios e as possibilidades do emprego da precaução na implantação das nanotecnologias”. In: Orgs. REGINALDO PEREIRA, SILVANA WINCKLER. *Desafios socioambientais para a construção de um marco regulatório específico para a nanotecnologia no Brasil: anais do I Congresso Sul Brasileiro sobre Direito e Nanotecnologia*. [ebook]/ São Leopoldo: Karywa, 2014: Disponível em <https://editorakarywa.files.wordpress.com/2014/11/anais-do-i-congresso-sulbrasileiro-sobre-direito-e-nanotecnologia.pdf>, acessada em junho de 2017.
- ◆ ESCALANTE, J. M. C. “Nanotecnologia e poder: em busca de uma nanoética”. In: MARTINS, P. R. (Org.). *Nanotecnologia, sociedade e meio ambiente: I Seminário Internacional*. São Paulo: Humanitas, p. 259-262, 2005.
- ◆ EUROPEAN AGENCY FOR SAFETY AND HEALTH AT WORK (EU-OSHA). *Risk perception and risk communication with regard to nanomaterials in the workplace*. 2012. Disponível em: <http://osha.europa.eu/en/publications/literature_reviews/risk-perception-and-risk-communication-with-regard-to-nanomaterials-in-the-workplace>. Acesso em: 12 jun. 2018.
- ◆ FERREIRA, A.P. “An assessment of occupational health risks in female hairdressers forefront to xenobiotics”. *Brazilian Journal of Pharmacy*, 94:190-198, 2013.
- ◆ FERREIRA, A.P., SANT`ANNA, L.S. “A Nanotecnologia e a Questão da sua Regulação no Brasil: Impactos à Saúde e ao Ambiente”. *Revista Uniandrade*, 16 (3): 119-128, 2010.
- ◆ FOOD AND DRUG ADMINISTRATION. *FDA’s Approach to Regulation of Nanotechnology Products*, 2018. Disponível em:

<https://www.fda.gov/ScienceResearch/SpecialTopics/Nanotechnology/ucm301114.htm>.

Acesso em março de 2018.

- ◆ FOOD AND DRUG ADMINISTRATION. *Guidance for Industry: Drug Products, Including Biological Products, that Contain Nanomaterials, 2017*. Disponível em:
<https://www.fda.gov/downloads/Drugs/GuidanceComplianceRegulatoryInformation/Guidances/UCM588857.pdf>. Acesso em março de 2018.
- ◆ FOOD AND DRUG ADMINISTRATION. *Guidance for Industry: Considering Whether an FDA-Regulated Product Involves the Application of Nanotechnology, 2014*. Disponível em:
<https://www.fda.gov/downloads/RegulatoryInformation/Guidances/UCM401695.pdf>. Acesso em março de 2018.
- ◆ FOOD AND DRUG ADMINISTRATION. *Nanotechnology Regulatory Science Research Plan, 2013*. Disponível em:
<https://www.fda.gov/ScienceResearch/SpecialTopics/Nanotechnology/ucm273325.htm>. Acesso em março de 2018.
- ◆ KAYSER, O., LEMKE, A. AND HERNANDEZ-TREJO, N. "The Impact of Nanobiotechnology on the Development of New Drug Delivery Systems". *Current Pharmaceutical Biotechnology*, v. 6, 2005.
- ◆ LÊDO, J.C.S.; HOSSNE, W.S., PEDROSO, M.Z. *Introdução às questões bioéticas suscitadas pela nanotecnologia*. *Bioethikos*, Centro Universitário São Camilo, 1(1):61-67, 2007.
- ◆ LENZ E SILVA, G. F. B. *Nanotecnologia: avaliação e análise dos possíveis impactos à saúde ocupacional e segurança do trabalhador no manuseio, síntese e incorporação de nanomateriais em compósitos refratários de matriz cerâmica*. Monografia Curso de Especialização em Engenharia de Segurança do Trabalho Departamento de Engenharia de Produção. Escola de Engenharia. Universidade Federal de Minas Gerais, 2008.
- ◆ LEVI-FAUR, D.; H. COMANESHTE. "The Risks of Regulation and the Regulation of Risks: The Governance of Nanotechnology", in GRAEME HODGE, DIANA BOWMAN, AND KARINNE LUDLOW (Eds), *New Global Regulatory Frontiers in Regulation: The Age of Nanotechnology*, Cheltenham: Edward Elgar, 2012. pp. 149-165. Disponível em: <http://poli.haifa.ac.il/~levi/riskn.pdf>. Acesso em: 10 de julho de 2017.
- ◆ LOVESTAM, G. ET AL. *Considerations on a Definition of Nanomaterial for Regulatory Purposes*. Luxembourg: Publications Office of the European Union, 2010. 40 p.

- ◆ MEDEIROS, E.S., PATERNO, L.G., MATTOSO, L.H.C. “Nanotecnologia”. In: DURÁN N MATTOSO LHC MORAIS PC (Eds). *Nanotecnologia: introdução, preparação e caracterização de nanomateriais e exemplos de aplicação*. São Paulo: Artliber, 2006.
- ◆ MELO, A.R.L. ET AL. *A terapêutica com nanomedicamentos: um olhar para o envelhecimento*. 13º Congresso Brasileiro dos Conselhos de Enfermagem, 2010.
- ◆ MEYER, M., PERSSON, O. “Nanotechnology Interdisciplinarity patterns of collaboration and differences in application”. *Scientometrics*, 42(2):195-205, 1998.
- ◆ MIHRANYAN, A., FERRAZ, N., STROMME, M. “Current status and future prospects of nanotechnology in cosmetics”. *Revista Progress in Materials Science*, vol. 57, n. 875, 2012.
- ◆ MOGHIMI, S.M., HUNTER, A.C., MURRAY, J.C. “Nanomedicine: current status and future prospects”. *The FASEB Journal* V.19, No.3, 311-330, 2005.
- ◆ NANOETHICS - *Studies of New and Emerging Technologies*. Springer Netherlands. Disponível em: <https://link.springer.com/journal/11569>, acesso em junho de 2017.
- ◆ *NANoREG, a common European approach to the regulatory testing of nanomaterials*. Disponível em: <http://www.nanoreg.eu/>. Acesso em: julho de 2018.
- ◆ NASCIMENTO, J.C., DRAGANOV, P.B., “História da qualidade em segurança do paciente”. *História da Enfermagem revista eletrônica*, 6(2): 299-309, 2015.
- ◆ PEREIRA, I.O.; BINSFELD, P.C. *Nanomedicamentos: O cenário de regulamentação no Brasil*. Disponível em: <http://www.cppls.pucgoias.edu.br/8mostra/Artigos/saude%20E%20biologicas/nanomedicamentos%20CEN%20C3%81RIO%20DE%20regulamenta%C3%87%C3%83O%20NO%20BRASIL.pdf>. Acesso em 18 de junho de 2017.
- ◆ PURI *et al.* “Lipid-Based Nanoparticles as Pharmaceutical Drug Carriers: From Concepts to Clinic”. *Crit Rev Ther Drug Carrier Syst*, v. 26, p. 523–580, 2009.
- ◆ SILVA, L. H.; VIANA, A.R.; BALDISSERA, M.D.; NASCIMENTO, K.; SAGRILLO, M.R.; LUCHESE, C. “Revisão bibliográfica sobre relações entre Nanomateriais, toxicidade e avaliação de riscos: a emergência da Nanotoxicologia”. *Disciplinarum Scientia*. Série: Ciências da Saúde, Santa Maria, v. 15, n. 1, p. 19-30, 2014.
- ◆ SCHULZ, P.A.B.; *A encruzilhada da nanotecnologia: inovação, tecnologia e riscos*. Rio de Janeiro: Vieira & Lent, 2009.

- ◆ STONE, V., DONALDSON, K. “Nanotoxicology: Signs of stress”. *Nature Nanotechnology* 1, 23–24, 2006.
- ◆ VIEIRA, D.B., GAMARRA, L.F. “Advances in the use of nanocarriers for cancer diagnosis and treatment”. *Einstein*. 14(1):99-103, 2016
- ◆ VON HOHENDORFF, R.; COIMBRA, R.; ENGELMANN, W. “As nanotecnologias, os riscos e as interfaces com o direito à saúde do trabalhador”. *Revista de Informação Legislativa*, Brasília, ano 53, n. 209, jan./mar. 2016, p. 151-172.

Fecha de recepción: 19 de julio de 2018

Fecha de aceptación: 18 de septiembre de 2018



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

BIOÉTICA ANIMAL

Laboralidade Animal: implicações ético-jurídicas

Working animals: Ethical and legal implications

Trabajo animal: Implicaciones ético-jurídicas

Treball animal: Implicacions ètiques i jurídiques

JAILSON JOSÉ GOMES DA ROCHA *

* Jailson José Gomes da Rocha. Docente de Bioética do Centro de Biotecnologia da Universidade Federal da Paraíba. Mestre em Sociologia pela Universidade de Coimbra, Portugal. E-mail: jailson@cbiotec.ufpb.br.

Copyright (c) 2019 Jailson José Gomes da Rocha



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumo

A precarização da vida animal no âmbito do *Mundo do Trabalho* costuma ser encarada como dissociada das relações juridicamente relevantes para a conformação do arsenal de proteção de Direitos Fundamentais. A partir da ressignificação dos espaços de laboralidade, analisei as relações estabelecidas entre animalidade e humanidade. Desta forma, supus a existência de espaços de intersecção entre o Direito Animal, a Bioética Animal e o Direito do Trabalho. Concluí pela necessidade de reflexão sobre os pontos de encontro da juridicização de interesses animais e questões relativas ao Direito do Trabalho uma vez que há um déficit de teorização sobre as interconexões dos objetos de proteção das normas jurídicas destes campos específicos.

Palavras-chave: trabalho; especismo; direito animal; ética animal; abolicionismo; bem-estarismo.

Abstract

The precariousness of animal life in the world of work is often seen as dissociated from legally relevant relationships for the formation of the arsenal of protection of fundamental rights. From the re-signification of the spaces of work, I analysed the relations established between animality and humanity. In this way, I assumed the existence of spaces of intersection between Animal Law, Animal Bioethics and Labour Law. I concluded that is necessary to reflect on the intersection of the juridicization of animal interests and issues related to Labour Law since there is a lack of theorization about the interconnections of the objects of protection of the legal norms of these specific fields.

Keywords: work; speciesism; animal rights; animal ethics; abolitionism; welfarism.

Resumen

La precarización de la vida animal en el mundo del trabajo suele ser disociada de las relaciones jurídicas relevantes para conformar el arsenal de protección de derechos fundamentales. A partir de la resignificación de los espacios de trabajo, en este artículo analizo las relaciones establecidas entre animalidad y humanidad. De esta forma, supuse la existencia de espacios de intersección entre el Derecho Animal, la Bioética Animal y el Derecho del Trabajo. Concluí con la necesidad de reflexionar la intersección entre la legalización de los intereses animales y cuestiones relativas al Derecho del Trabajo, ya que hay un déficit de teorización sobre las interconexiones de los objetos de protección de las normas jurídicas de estos campos específicos.

Palabras clave: trabajo; especismo; derechos de los animales; ética animal; abolicionismo; bienestarismo.

Resum

La precarització de la vida animal en l'àmbit del món del treball sol dissociar-se de les relacions jurídicament rellevants per a la conformació de l'arsenal de protecció de drets fonamentals. A partir de la ressignificació dels espais de treball, en aquest article analitzo les relacions establertes entre animalitat i humanitat. En aquesta línia, hom suposa l'existència d'espais d'intersecció entre el Dret Animal, la Bioètica Animal i el Dret del Treball. Se'n conclou la necessitat de reflexionar sobre la intersecció entre la legalització dels interessos animals i qüestions relatives al Dret del Treball, ja que hi ha un dèficit de teorització al voltant de les interconnexions entre els objectes de protecció de les normes jurídiques en aquests camps específics.

Paraules clau: treball; especismo; drets dels animals; ètica animal; abolicionisme; benestarisme.

1. Considerações iniciais

Os animais não humanos têm sido utilizados como instrumentos de transporte e tração desde o início do processo de sua domesticação. Muito embora se considere a utilização desses indivíduos em atividades de tração como uma prática ultrapassada, ela foi considerada uma realidade social que impulsionou sobremaneira o desenvolvimento socioeconômico de diversas sociedades, notadamente em regiões áridas, semiáridas e montanhosas (BLENCH, 2004; PRITCHARD, 2010).

O animal não humano foi posto como elemento essencial ao sistema agrícola tradicional. Do transporte de água às demais matérias-primas da produção, até mesmo transporte de animais humanos (BROOKSHIER, 1974; HRIBAL, 2003). Esta força de trabalho foi invisibilizada pela Matriz Colonial, compreendida aqui como a estrutura de Poder que parametriza a Modernidade enquanto projeto civilizatório, a partir da lógica de controle e domínio social pela classificação/hierarquização *racializada*. Ou seja, a Colonialidade é a face ocultada da Modernidade (DUSSEL, 1993; MIGNOLO, 2010).¹

A Matriz Colonial manifesta-se não só nas relações de negação de existência de subjetividades e experiências humanas, através da Colonialidade do Poder (QUIJANO, 2005), da Colonialidade do Ser (MIGNOLO, 2005), da Colonialidade do Conhecimento (GROSGUÉL, 2016). Também se manifesta na relação de apropriação e extrativismo que a humanidade estabelece com os elementos naturais, através da manifestação da Colonialidade da Natureza (LANDER, 2014). Proponho, ainda, um quinto eixo alusivo às tipologias de relação que os humanos estabelecem com os demais animais. *A Colonialidade da Animalidade não humana*.

O valor enraizado nos corpos destes animais decorre(u) primacialmente da função econômica a eles atribuída. Em uma relação de negação de alteridade, a humanidade instrumentalizou os animais não humanos, dominou seus corpos, atribuiu-lhes sentido econômico e campos de ação específicos.

A Divisão Internacional do Trabalho e da Natureza (LANDER, 2014) pôs em tela relações extrativistas específicas em uma geopolítica de dominação e ocultação do Outro reificado. Neste quadrante insere-se a utilização de animais não humanos como tipologia de formas outras de exploração do Trabalho.

¹ Muito embora referidos autores não tenham se debruçado expressamente sobre os processos de construção da modernidade/colonialidade e a correlação com a animalidade, cremos ser um marco teórico frutífero para a compreensão do Direito Animal e das relações multiespecíficas.

Além da função historicamente sedimentada de força de tração, há atividades outras desempenhadas por animais não humanos de diversas espécies. Cavalos e Cães são usualmente utilizados para fins militares e policiais e até mesmo atividades de segurança privada (SALTER, 2015; KITTLER, 2015; NOCELLA, 2013).

Camelos são amplamente utilizados em áreas desérticas, em decorrência de sua capacidade de armazenamento de água e senso de direção. Cães são usados em áreas nevadas e geladas para puxar trenós. Também são utilizados como guias, auxiliares à atividade de caça, como farejadores, etc. Aos animais não humanos também são resguardados espaços de laboralidade ligados às performances tais como cinema, circo e exposições (GREGERSDOTTER et al., 2012; KASHANI, 2010; SZARYCZ, 2011).

No entanto, o complexo de relações humano-animais no contexto laboral tem permanecido subestimado e pouco teorizado (COULTLER, 2016).² As narrativas do Trabalho –afeitas à lógica do reconhecimento da vulnerabilidade social e da assimetria essencial do Sistema Capitalista– ainda ocultam o papel social desempenhado por estes animais e suas respectivas situações no trabalho. Expressam um modal de manifestação da Matriz Colonial: a Colonialidade da Animalidade Não Humana.

O fenômeno laboral afeta vidas humanas e não humanas. O processo de precarização laboral afeta humanos e não humanos, ambientes artificiais e naturais. E ao afetá-los, comprometem a integridade, capacidade de replicação e renovação da comunidade biótica de forma estrutural e intergeracional.

Animais não humanos são compelidos a desprender suas forças (física e psicológica) para realizar atividades de impacto econômico. Atividades que se empreendidas por seres humanos seriam consideradas como exercidas no âmbito do Trabalho. E que se exercidas fora do espectro de consentimento da venda da mão de obra poderiam ser consideradas como condição análoga à escravidão.

Com isso, *a priori*, não advogo a necessidade de regulamentação das relações de labor desempenhadas pelos animais não humanos. Ou seja, a necessidade de construção de direitos trabalhistas para animais não humanos. Saliento, apenas, a facticidade e historicidade em detrimento do Direito: animais não humanos desempenham socialmente atividades com implicações laborais e econômicas –ainda que se problematize a analogia às práticas de escravidão.

² O Historiador Jason Hribal tem apresentado um acervo teórico seminal sobre a consideração dos animais não humanos como Classe Trabalhadora que, inclusive, expressam resistência ao labor e o patronato. Nesse sentido ver Hribal (2007, 2011).

Há forte entrelaçamento das vidas de animais humanos e não humanos no contexto do Trabalho e que permeiam um plexo interdependente de aspectos afeitos à saúde física e mental, qualidade de vida em uma acepção biopsicossocial alargada para contemplar a vida para além do humano.

No contexto de socialização interespecies, há alguns pontos dignos de nota: não há consentimento expresso do animal não humano para realização de atividades laborais. Ademais, pode-se questionar o tipo de contraprestação imbricada em uma relação laboral que envolva um animal.

Cabem questionamentos fulcrais: há sentido ético-jurídico defensável na regulação das práticas laborais dos animais não humanos tendo em conta certos parâmetros de bem-estar no trabalho?

Não restaria prejudicada qualquer reivindicação de regulação destas atividades ante a impossibilidade de consentimento de animais não humanos bem como a insignificância prática das contraprestações para o trabalho (na acepção tradicional) no processo de venda da sua força laboral? Não restaria, desta forma, o argumento abolicionista?

O labor multiespecies, enquanto situação específica no Trabalho, precisa ser melhor compreendido e problematizado, para além das caixas redutoras do Direito Animal e do Direito do Trabalho. Ou seja, há de se refletir sobre as condições de possibilidade de pontos de encontro transdisciplinares para tratamento desta temática.

2. Panorama do Mundo do Trabalho³

Primeiramente, há de se traçar um panorama do Mundo do Trabalho, ainda que se refira a um mundo incompleto, restrito às esferas de interesses tipicamente humanos. Este espaço de afirmação antropocêntrica tem sido objeto da História, Sociologia e Direito do Trabalho e não se pode olvidar que esta construção tem por base fundamentadora o referencial especista, entendido aqui modal estruturante e hierarquizador das vivências e experiências humanas frente às narrativas e representações empenhadas em relação aos demais animais.⁴

³ Parte desta seção é resultante das pesquisas realizadas no âmbito do Mestrado. Para maior aprofundamento ver ROCHA (2012).

⁴ Para um debate conceitual mais aprofundado sobre o especismo ver FRANCIONE (1995), SINGER (2010), HORTA (2010).

As matizes do Mundo do Trabalho tiveram por objeto de proteção a força laboral humana e o Direito se fez posto como instrumento de naturalização da exploração e legitimação do uso dessa mão de obra diante de certos parâmetros legais. Um discurso de fundamentação da ética capitalista.

Levo a cabo esta análise como condição de possibilidade de se pensar os animais não humanos e a juridicização de seus interesses. Ou seja, a crítica à subalternidade dos sujeitos não humanos se complementa com a pré-compreensão dos espaços operativos de exploração intraespécie, dos humanos pelos humanos. Uma perspectiva integrativa e interseccional, que visualiza a ferida aberta dos processos de exploração/opressão de forma multidimensional.

Farei uso no presente ensaio de uma noção sociológica de Trabalho e não em um sentido estrito expresso pelas relações de emprego típicas positivadas pelo Direito. Ou seja, as expressões de laboralidade para além do Direito do Trabalho são relevantes do ponto de vista social e carecem de trato e análise jurídicas próprias.

Compreendo a categoria analítica *Trabalho* como as situações laborais que implicam uma tomada de posição no mundo que se refere à disposição do empenho físico e/ou intelectual, geralmente por meio de paga (seja pecuniária ou simbólica), para realização de determinada tarefa que tem repercussão no sistema econômico vigente e (im)põe-se como prática desejável para o corpo social de acordo com um discurso justificador de uma ética cristã-capitalista-ocidentalocêntrica.

Ou seja, a prática dessas atividades são naturalizadas pela Matriz Colonial como coconstitutivas da própria compreensão ontológica do Ser (“O Trabalho dignifica o homem”). Neste sentido, o Trabalho pode ser percebido em sua ligação com os eixos da Colonialidade.

Diante dessa noção de Trabalho, questiono acerca das situações laborais em que a disposição da força física e/ou intelectual seja empreendida por sujeitos não humanos. Ou seja, a entrada no *Mundo do Trabalho* de animais não humanos em uma perspectiva econômico-funcional que orienta a significação do sujeito animal em termos de utilidade capitalista.

Pode-se refletir, por exemplo, sobre a compreensão ontológica do animal não humano como ser apenas digno de importância na medida em que o Trabalho o dignifique. Ou até mesmo como pano de fundo do argumento benestarista que objetiva conferir dignidade ao animal por meio de condições de trabalho éticas e uma relação de harmonia entre empregador humano e animal não humano empregado (PORCHER, 2017).

Por isso, torna-se de suma importância o desenvolvimento de uma análise sociojurídica integrada do mundo laboral (FERREIRA, 2005). Nas últimas décadas foram diversas as teses referentes à centralidade ou não, ou até mesmo a derrocada do Trabalho.

Discute-se, no bojo das teorizações sobre a crise laboral, sobre a pertinência da afirmação do Trabalho enquanto vetor orientador da sociedade, enquanto símbolo que nos identifica, que nos alça à condição de cidadão, como elemento principal e diretor da vida (FERREIRA & COSTA, 1998).

Nada obstante às teses da mercantilização da força de trabalho, assento que ao menos sob o ponto de vista do “fator de criação ou obra”, o trabalho não perdeu seu posto de relevância (ESTANQUE, 2005), ainda que refute a compreensão ontológica do Ser *via* Labor.

O Trabalho ainda ocupa um papel significativo, uma vez que é o principal meio de subsistência, de manutenção dos indivíduos e famílias. A relação com ele estabelecida é ambígua, posto que o trabalho enquanto prática tanto liberta quanto aprisiona o sujeito, tanto o explora como lhe retribui em pecúnia e reconhecimento social, o que demonstra as multifacetadas das contradições no processo de trabalho (ANTUNES, 2009).

Em um contexto de reestruturação neoliberal dos mercados a referida relação fragiliza-se em relação ao fator redutor de riscos sociais e supridor das necessidades pecuniárias que o trabalho possa ter. Além do mais, vê-se diminuir a capacidade do trabalho de produzir coesão social em um contexto perverso no exercício cotidiano das relações laborais.

Notam-se profundas transformações ocorridas no Mundo do Trabalho ao longo do século passado (COSTA, 1998). Tais alterações evidenciam um denso processo de mudança social, que, de acordo com COSTA e ESTANQUE (2012), põe em questão a centralidade do trabalho bem como traz à tona um novo léxico político, qual seja, “globalização, descentralização, flexibilização”.

Ao discutir a nova Divisão Internacional do Trabalho, uma nova morfologia do trabalho é apresentada (POCHMANN, 2000). Certas tendências são apresentadas como decorrência da reestruturação produtiva do capital levada a cabo nas últimas décadas, da onda liberal, da crise do Estado-providência, da maior importância/ingerência das multinacionais no cenário global. Todos esses fatores contribuíram para o que ESTANQUE (2005b) veio a chamar de *des-standardização* das formas tradicionais de trabalho.

Em um quadro social expresso pela *des-standardização* do viver, novas tipologias laborais são apresentadas. Esses novos tipos trazem consigo as características próprias do processo de precarização do trabalho, como a desregulação, a flexibilização, a subcontratação, o desemprego, a individualização e os contratos intermitentes (ESTANQUE, 2009). É essa, inclusive, a constatação que se pode retirar do relatório da Organização Internacional do Trabalho (OIT), principalmente no que se refere ao crescimento dos empregos temporários e *part-time* (OIT, 2012).

Este novo rearranjo do Mundo do Trabalho vem a acarretar a redução do proletariado fabril, que por sua vez fora impulsionado pela reestruturação do modelo de produção capitalista.

Instalam-se, nesta nova formatação do mundo do labor, os modelos flexíveis, de desconcentração do espaço físico, calcado pelo processo de informatização. Com isso, o chamado trabalho precarizado, torna-se ampliado na escala planetária.

O século XXI apresenta uma profunda contraditoriedade, uma vez que se por um lado ainda persiste a centralidade do trabalho no que se refere à criação do valor, demonstrando assim uma *perenidade*, ilustra de outra banda, a marca da *superfluidade*, encarnada nos casos de esvaziamento da qualidade das relações laborais, em que se enquadram "os precarizados, flexibilizados, temporários, além do enorme exército de desempregados (as) que se esparramam pelo mundo" (ANTUNES, 2009).

Diversas e contingentes problemáticas no mundo do Trabalho humano estão expostas, ao largo das questões animais. Ou seja, os modos de produzir, fazer e pensar o Trabalho têm sido reduzidos às problematizações no contexto antropocêntrico. As diretivas do trabalho nascem em um contexto político-filosófico demarcado pela ressignificação do humano no processo de revolução industrial. Todavia, ainda se encontram pendentes as questões afeitas à exploração da mão de obra não humana.

3. O Animal não humano e a Laboralidade

Dada a complexidade da temática não pretendo aqui esgotar a questão do enquadramento conceitual do animal laboral (*working animals*). Tampouco tratar especificamente de todas as atividades laborais empenhadas por animais não humanos. Torna-se indispensável a tentativa de traçar as demarcações mínimas do campo operativo do que vem a ser o animal laboral, ou animal-trabalhador, ou animal que trabalha.

Compreendo, como já esboçado anteriormente, que existem relações no mundo do Trabalho que transcendem os rincões da humanidade, para alcançar o ponto epistêmico de ocultação da outridade radical: a animalidade não humana.

Existem situações de labor que são empenhadas exclusivamente por seres humanos, exclusivamente por animais não humanos e empreendidos de forma conjunta. Considero que animais não humanos são sujeitos ativos do labor e não meros instrumentos, maquinários ou artefatos sem vida. São seres dotados de agentividade e pertencentes à Classe Trabalhadora no sentido proposto por HRIBAL (2007).

Nos dois últimos casos, estão compreendidas as funções em que animais não humanos realizam atividades físicas e/ou intelectuais –como vetores de criação ou obra– com repercussão

econômica. O animal não humano é utilizado, assim, como mão de obra para desencadeamento de processos produtivos, prestação de serviços ou manufatura de produtos no processo de exploração obreira pelo Capital.

Uma dada prática pode ser considerada como inscrita nas situações laborais desempenhadas por animais não humanos se fizermos um exercício mental de substituição. Se, ao trocar o sujeito obreiro não humano por um humano a atividade for considerada como trabalho, estaremos diante de um caso de laboralidade animal. Ainda que seja considerada uma situação análoga à condição escrava.

A partir da segunda metade do século XX sedimenta-se uma discussão referente à introdução dos animais não humanos na esfera de considerabilidade ética e jurídica. A possibilidade de desconstrução do status jurídico de bem/propriedade e consequente reestruturação do sistema jurídico para afirmar o animal não humano como sujeito de direitos. Essa consideração traz certas implicações referentes às atividades econômico-laborais às quais tais animais desempenham.

A tese do animal não humano como sujeito de direito tem como epicentro fundamentador o reconhecimento da senciência. A capacidade de experienciar estados subjetivos conscientes relativos às sensações e sentimentos denota que animais não humanos também apresentam estados mentais que refletem as sensações físicas. Ou seja, afirma-se a existência de um “eu” que vivencia o mundo e a si mesmo, evidenciado pelas externalidades da senciência que são largamente relatadas pela comunidade científica.⁵

O reconhecimento científico da senciência e de níveis complexos de consciência como atributo presente em outras espécies animais que não só a *Homo sapiens sapiens* promove uma quebra do espelho narcísico do Direito. Direito esse que se afirmaria como produto da racionalidade humana, desenvolvido e posto ao desfrute da gestão das demandas humanas diante da imperatividade hierárquica do valor antropocentrado.

Cabe pontuar que o mito da consciência humana também é pulverizado. Estudos recentes evidenciam que alguns primatas, nomeadamente chimpanzés, bonobos e orangotangos, expressam estados complexos de consciência, de tipologias de racionalidades que se achava até então ser exclusividade da humanidade, resguardados no saguão do valor antropocêntrico (TOMASELLO *et al*, 2016).

⁵ Para uma discussão mais aprofundada sobre o estado da arte da senciência nos estudos de etologia, veterinária e neurociência ver PEIRCE (2001); LOW (2012); DOUGLAS-HAMILTON (2006), dentre outros.

Essa quebra traz a relevante ponderação: se há sujeitos não humanos que são sencientes, que expressam estados de consciência complexos, então suporíamos que há o interesse desses seres em não se submeterem (ou serem submetidos) a estados físicos e mentais negativos. E se há este interesse, conseqüentemente, haveria um dever de tutela por parte do Direito, ou seja, os interesses de sujeitos humanos e não humanos seriam juridicamente relevantes.

Assumindo essa premissa –largamente utilizada na filosofia moral para atribuir condição de ser senciente e, conseqüentemente, apto a se tornar sujeito no sentido jurídico–, no contexto de situações laborais exercidas por animais não humanos quais possibilidades o Direito apresentaria?

O Direito poderia formular arquétipos jurídicos de proteção distintos. Ou seja, promover a proteção jurídica dos animais não humanos considerando-os bem jurídicos ou sujeitos de direito (personificados ou não). As repercussões práticas implicariam em técnicas, escopos e motivações legislativas distintos.

Alguns ordenamentos jurídicos têm passado ao largo desta dicotomização ao propor a caracterização jurídica do animal não humano como um *tertium genus*. Em certa medida o animal não humano passa a uma condição jurídica intermediária, passando a residir em um limbo jurídico indeterminado.

Hora estabelecendo um tratamento jurídico no âmbito das relações dominiais e apropriativas, hora pairando sob a condição de sujeito de direito. Hora recebendo representação processual, hora sendo tratado como objeto jurídico da lide. Há ordenamentos que esboçam tipologias próprias de legislação simbólica, ao considerar o animal não humano como ser sensível, como dispõe a recente alteração do Código Civil francês.

Todavia, a concretização normativa dos preceitos constitucionais e infraconstitucionais relativos aos animais não humanos são mediados pelos arquétipos/discursos ecofilosóficos utilizados pelos atores sociais e instituições envolvidos no processo decisório. As cosmovisões operam decisivamente na pré-compreensão do texto e concreção da norma jurídica.

A passagem do texto à norma poderá sofrer mudanças no espaço e tempo, a depender da corrente animalista/ecologista/ambientalista/especista empenhada para efetuar a concreção normativa (ROCHA, 2017).

Uma primeira conclusão possível seria afirmar a necessidade de estabelecimento de normativas que objetivassem regular a prática laboral dos animais não humanos. Estabelecer certos *standards* que levassem em conta o bem-estar e a qualidade de vida do animal no âmbito da realização de atividades econômico-laborais.

A manutenção das práticas laborais estaria autorizada desde que fossem cumpridas certas condições previamente consignadas em instrumentos normativos. A referida tomada de posição partiria da lógica histórica de legitimação da exploração da força laboral pelo Direito, tal como ocorrido com as situações laborais humanas.

Em termos gerais, pode-se afirmar que no contexto laboral ao qual os animais não humanos são submetidos há alto grau de vulnerabilidade. São mal alimentados, têm acesso a um estoque alimentar com valor nutricional mínimo, iniciados nas atividades laborais precocemente, sendo obrigados a transportar cargas excessivas relativamente a sua composição anatômica e trabalhar por horas excessivas (ALUJA, 1998).

Há ampla doutrina benestarista que advoga alguns pressupostos básicos referentes às chamadas 5 liberdades, quais seja: 1) Liberdade de fome e sede: pronto acesso à água fresca e dieta para manter a saúde e o vigor; 2) Liberdade de desconforto: proporcionando um ambiente adequado, incluindo abrigo e área confortável para descanso; 3) Liberdade de dor, lesão ou doença por prevenção ou diagnóstico rápido e tratamento; 4) Liberdade para expressar comportamento, proporcionando espaço suficiente, instalações adequadas e a companhia de membros de sua própria espécie; 5) Liberdade de medo e angústia: por condições que evitem sofrimento mental (WSPA, 2004).

Diante de uma perspectiva laboral benestarista haveria uma preocupação do Direito em conferir condições de possibilidade de realização de tais atividades com qualidade de vida para o animal no trabalho.

Todavia, tal perspectiva não necessariamente rompe com a consideração do animal como propriedade. Em certo sentido ela legitima as relações dominais e apropriativas. E o proprietário desta “força de trabalho”, em última análise, é que aderiria ou não ao aconselhamento veterinário tendente ao bem-estar animal (ODENTAL, 1998). Ou seja, o vetor orientador da preocupação com os animais não humanos é, em última análise, o interesse econômico. Da produtividade no trabalho. O interesse jurídico protegido é o interesse de propriedade do humano.

Outra possibilidade seria reivindicar a necessidade de criação de uma sistemática tipicamente abolicionista. Dito de outro modo, inculpir mandamentos jurídicos que afirmem a cessação de atividades laborativas exercidas por animais não humanos, uma vez que tais práticas seriam realizadas em total desconsideração pelo valor intrínseco destes e que violariam sua autodeterminação já que o trabalho é realizado de forma não consentida.

A partir da ótica abolicionista há na sociedade uma institucionalização da crueldade através da criação de espaços públicos e privados legitimados para o uso expropriatório dos animais não humanos.

Portanto, uma abordagem abolicionista tenta romper com o especismo através de uma lógica que visa a abolir todo e qualquer tipo de exploração animal, qualquer uso humano de animais não humanos para satisfazer interesses e desejos humanos. A questão que se coloca com o abolicionismo é que a condição de propriedade atribuída aos demais animais obstaculiza qualquer tentativa de construção de uma relação entre humanos e não humanos de forma não especista, não antropocêntrica, não exploratória.

Não haveria possibilidade da plena aplicação do princípio da igual consideração de interesses semelhantes se há uma relação de apropriação entre os sujeitos envolvidos. Os interesses dos explorados jamais seriam considerados igualmente aos do explorador.

Diante desse marco político-filosófico, não se consideraria legítimo o uso de animais não humanos em atividades econômico-laborais em circunstância alguma, já que as referidas atividades feririam a autodeterminação de um ser senciente que possui interesse em não ser submetidos a estados físicos e mentais negativos. A instrumentalização de animais não humanos para o desempenho de situações laborais poderia ser considerada como atividade inscrita como condição análoga à escravidão, já que resta prejudicado o consentimento do sujeito animal para a realização do labor.

Uma outra possibilidade –que marca a ferro a historicidade tipicamente ocidental, notadamente especista-antropocentrista– implicaria na total desconsideração da outridade animal. Afirmada pelo Direito produzido por humanos, para atender demandas humanas na medida do interesse humano. As bordas do Direito seriam demarcadas pelas estacas humanas.

O Direito seria apenas um artifício humano para proteção humana. Neste sentido, os Direitos Humanos serviriam como uma cláusula de barreira para que a fruição destes valores jurídicos não fossem estendidos a outros seres vivos (ROCHA, 2016).

Alguns instrumentos normativos têm proposto a primeira opção. A Declaração Universal dos Direitos dos Animais afirma em seu primeiro artigo que todos os animais nascem iguais diante da vida, e têm o mesmo direito à existência e que o ser humano, enquanto espécie animal, não pode atribuir-se o direito de exterminar os outros animais, ou explorá-los, violando esse direito, pois teria dever de colocar a sua consciência a serviço dos outros animais.

À primeira vista, poder-se-ia pensar que se trataria de um instrumento internacional marcadamente abolicionista. Todavia, o artigo 7º reconhece que cada animal não humano que trabalha tem o direito a uma razoável limitação do tempo e intensidade do trabalho, a uma alimentação adequada e ao repouso. Ou seja, mostra-se claramente como uma normativa (ainda que de *softlaw*) que se filia a uma corrente tipicamente benestarista.

Vale notar, que em uma perspectiva benestarista, quando se fala em certas parametrizações normativas de bem-estar para o animal não humano tem-se em mente a eficiência do animal para reinseri-lo como mão de obra, não exclusiva ou necessariamente considerando o valor intrínseco deste animal.

Busca-se maximizar sua utilização tendo em vista a minimização de acidentes de trabalho. Ou seja, ainda se fala em bem-estar animal tendo o ser humano como beneficiário direto e final. O bem-estar dos animais não humanos apenas é considerado na medida de sua utilidade para o sistema econômico, de acordo com patamares mínimos de otimização da operação (ALUJA, 1998; HOVELL, 1998).

Não há de se falar em um sistema homogêneo de respostas às questões relativas à laboralidade animal. Há influxos episódicos de abolicionismo com a vedação de certas práticas que incutem demasiado sofrimento aos animais e conseqüentemente nutrem uma maior reprovabilidade de parcela da sociedade. Em outros casos há uma permissividade maior na utilização de animais não humanos como em práticas desportivas e cinematográficas em que a participação do sujeito animal é em certo sentido referendada pelo sistema legal desde que fundada em certos patamares de qualidade de vida no trabalho.

Pode-se pontuar uma via intermediária em que certas produções legislativas em sua raiz são benestaristas mas com um objetivo final de abolição, as práticas chamadas de neobenestaristas. É o caso das legislações que regulamentam os Veículos de Tração Animal, através da proibição gradual da atividade, credenciamento de condutores e fiscalização das condições das carroças e tratamento conferido ao animal. Estabelecem, via de regra, um lapso temporal de práticas benestaristas que objetivam empreender uma transição gradual tendente ao abolicionismo.

Em todos os sentidos expostos, há nítida relação da Matriz Colonial a justificar a utilização dos animais como força de trabalho, dominando o Ser, o Conhecer, o Poder e a Natureza. A Colonialidade da Animalidade Não Humana referenda as tipologias de exploração do animal sob a égide da produção capitalista e da Racionalidade Moderna.

4. Considerações Finais

No contexto das relações entre humanos e não humanos relativas a espaços e atividades laborais há um déficit de teorização e reflexão sobre as interconexões dos objetos de proteção das normas jurídicas de Direito Animal e de Direito do Trabalho.

Animais não humanos desempenham atividades com repercussões econômico-laborais. Todavia não há clareza nas tipologias e categorizações jurídicas acerca das atividades. Há, conseqüentemente, uma difusão de políticas legislativas no que toca às atividades desempenhadas pelos animais não humanos.

Não há de se falar em um sistema homogêneo de respostas às questões relativas à laboralidade animal. Não poderíamos afirmar o sistema jurídico como abolicionista tampouco benestarista, ainda que se verifique um claro ranço da Matriz Colonial na produção normativa. Há influxos episódicos de práticas legislativas tendentes a estipular instrumentos proibitivos, com a vedação de certas práticas que incutem demasiado sofrimento aos animais e conseqüentemente nutrem uma maior reprovabilidade de parcela da sociedade. Assim como há disposições normativas tipicamente voltadas à consideração da qualidade de vida do animal no Trabalho, que se propõem a regular as práticas estabelecendo um *minimum* existencial, com a marca da historicidade antropocêntrica-especista.

Todavia, as considerações finais do presente artigo não objetivam desatar um *nó górdio*. A problemática não se solve de maneira simples. Objetiva ser, por essência, um ensaio inconclusivo.

As considerações derradeiras abrem mais portas de complexidade do que se propõe a reduzi-las, ampliando os espectros de reflexão e possibilidades da temática. Desta forma, seguem sugestões de questões-reflexões para futuros trabalhos.

1. Cabe ao Direito do Trabalho ampliar seu âmbito de atuação e ter por objeto de proteção da norma trabalhista os animais não humanos?
2. Há agenciamentos de fato possíveis para inserção do animal não humano na sistemática capitalista de produção de sentidos e sujeitos?
3. A consideração do animal não humano como Trabalhador não pressuporia sua agentividade e do ponto de vista jurídico a sua consideração como sujeito de direito?
4. Há diferenciação operativa entre trabalho com animais não humanos e animal não humano que trabalha?
5. Há atividades humanas atribuídas a animais não humanos que, em última análise, não se enquadrariam em um conceito de trabalho?
6. Poderíamos problematizar sobre a centralidade do trabalho na vida animal?
7. Poderíamos refletir sobre o paradigma da OIT do trabalho decente no contexto das 5 liberdades animais?

A incursão nestes questionamentos pressupõe a existência de espaços de interseção entre o Direito Animal e o Direito do Trabalho; a Sociologia do Trabalho e a Sociologia dos Estudos Animais e destes com a Bioética Animal e a Ética Prática. As interconexões urgem e são necessárias para a compreensão do fenômeno. O labor multiespécies precisa ser melhor compreendido e problematizado, para além das caixas redutoras do Direito Animal e do Direito do Trabalho. Há de se refletir sobre as condições de possibilidade de pontos de encontro transdisciplinares para tratamento desta temática.

Referências Bibliográficas

- ◆ ALUJA, A. S. "The welfare of working equids in Mexico". *Applied Animal Behaviour Science*, 59, p. 19–29, 1998.
- ◆ ANTUNES, R. "Século XXI: nova era da precarização estrutural do trabalho?" *Infoproletários: degradação real do trabalho virtual*. São Paulo: Boitempo, p. 231-238, 2009.
- ◆ BLECH, K. "The dogs of war: History of the US Military Dog". *Veterinary Heritage*, vol. 36, n.1 & 2, p. 03-10, 2013
- ◆ BLENCH, R. "The history and spread of donkeys in Africa". STARKEY P. & FIELDING D. (eds). *Donkeys, people and development. A resource book of the Animal Traction Network for Eastern and Southern Africa*. ACP- U Technical Centre for Agricultural and Rural Cooperation (CTA), Wageningen, p.22-30, 2004.
- ◆ BROOKSHIER, F. *The Burro*. Norman: University of Oklahoma Press, 1974.
- ◆ COSTA, H. A. *Cenários de transformação laboral em final de século*. Coimbra: oficina do CES no 106, 1998.
- ◆ COULTLER, K. *Animals, Work, and the Promise of Interspecies Solidarity*. New York: Palgrave Macmillan, 2016.
- ◆ DOUGLAS-HAMILTON, I. ET AL. "Behavioural reactions of elephants towards a dying and deceased matriarch". *Applied Animal Behaviour Science*, 100.1: 87-102, 2006.
- ◆ DUSSEL, E. *1492: o encobrimento do outro. a origem do mito da modernidade*. Petrópolis: Editora Vozes, 1993.

- ◆ ESTANQUE, E. “Mudanças e clivagens no mundo do trabalho: novas tecnologias ou novas desigualdades? O caso português”. In E. ESTANQUE ET AL. (eds.). *Mudanças no Trabalho e Ação Sindical: Brasil e Portugal no contexto da transnacionalização*. São Paulo: Cortez Editora, 2005.
- ◆ ESTANQUE, E. “Trabalho, desigualdades sociais e sindicalismo”. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 71, pp.113-140, 2005b.
- ◆ ESTANQUE, E. “Trabalho, desigualdades e sindicalismo em Portugal”. In A. BUIZA & E. PEREZ, EDS. *Relaciones Laborales y Acción Sindical. Relaciones Laborales Transfronterizas, Portugal-España*. Valladolid/Granada: Instituto de Estudios Europeos, pp. 127-150, 2009.
- ◆ ESTANQUE, E; COSTA, H. A. “Labour Relations and Social Movements in the 21st Century”. *Sociological Landscape - Theories, Realities and Trends*, pp.257-282, 2012.
- ◆ FERREIRA, A. C. *Trabalho Procura Justiça: Os Tribunais De Trabalho Na Sociedade Portuguesa*. Coimbra: Edições Almedina, 2005.
- ◆ FERREIRA, A. C.; COSTA, H. A. “Para uma sociologia das relações laborais em Portugal”. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 52/53, pp.141-171, 1998.
- ◆ FRANCIONE, G. *Animals, Property and the Law*. Temple University Press, 1995.
- ◆ GREGERSDOTTER, K. *ET AL. Animal Horror Cinema: Genre, History and Criticism*. New York: Pelgrave Macmillan 2012.
- ◆ GROSFUGUEL, R. “A estrutura do conhecimento nas universidades ocidentalizadas: racismo/sexismo epistêmico e os quatro genocídios/epistemicídios do longo século XVI”. *Sociedade e Estado*, v. 31, n. 1, p. 25-49, 2016.
- ◆ HORTA, O. “What is speciesism?”. *Journal of agricultural and environmental ethics*, v. 23, n. 3, p. 243-266, 2010.
- ◆ HOVELL, G. J. R. “Welfare considerations when attaching animals to vehicles”. *Applied Animal Behaviour Science*, 59, 11-17, 1998.
- ◆ HRIBAL, J. “Animals, Agency, and Class: Writing the History of Animals from Below”. *Human Ecology Review*, Vol. 14, No. 1, p. 101-112, 2007.
- ◆ HRIBAL, J. “Animals are Part of the Working Class: A Challenge to Labor History”. *Labor History* 44(4):435-453, 2003.
- ◆ KASHANI, T. “Hollywood and Nonhuman Animals: Problematic Ethics of Corporate Cinema”. p.219-234. In *Hollywood's exploited: public pedagogy, corporate movies, and cultural crisis*. New York: Pelgrave Macmillan, 2010.

- ◆ KITTLER, F. "Animals of war: a Historical Bestiary". *Cultural Politics*, Volume 11, Issue 3, p. 391-394, 2015.
- ◆ LANDER, E. "El Neoextractivismo como modelo de desarrollo en América Latina y sus contradicciones". *Congreso (Neo)Extractivismo y el Futuro de la Democracia en América Latina: Diagnóstico y Retos*, Heinrich Böll Stiftung, Berlín 13-14 de mayo 2014, Disponível em <http://mx.boell.org/sites/default/files/edgar-dolander.pdf>2014. Acesso em 18.04.2017
- ◆ LOW, P. *et al.* (2012) *The Cambridge Declaration on Consciousness*, publicamente proclamada em Cambridge, UK, 7 de julho de 2012, Francis Crick Memorial Conference on Consciousness in Human and non-Human Animals.
- ◆ MIGNOLO, W. *Desobediencia epistémica: retórica de la modernidad, lógica de la colonialidad, gramática de la descolonialidad*. Buenos Aires: Del Signo, 2010.
- ◆ MIGNOLO, W. "Geopolitics of sensing and knowing: On (de)coloniality, border thinking, and epistemic disobedience". *Confero* 1(1), p. 129–150, 2013.
- ◆ NOCELLA, A. J. *et al.* *Animals and war: confronting the military-animal industrial complex*. Lexington Books, 2013.
- ◆ ODONTAL, J S J. "Animal welfare in practice". *Applied Animal Behaviour Science* 59, 93–99, 1998.
- ◆ OIT. *World of Work Report 2012 - Better Jobs for a Better Economy*. 2012. Disponível em: http://www.ilo.org/global/publications/books/world-of-work/WCMS_179453/lang-en/index.htm. Acesso em 01.06.2012.
- ◆ PEIRCE, J. W. *et al.* "Sheep don't forget a face". *Nature*, 414, p.165-166, 2001
- ◆ POCHMANN, M. "Economía Global e a Nova Divisão Internacional Do Trabalho". *IV Encuentro sobre Economía Social*. Panamá, p. 1-19., 2000.
- ◆ PORCHER, J. *The Ethics of Animal Labor*. Springer, 2017.
- ◆ PRITCHARD, J. C. "Animal traction and transport in the 21st century: Getting the priorities right". *The Veterinary Journal*, 186, 271–274, 2010.
- ◆ QUIJANO, A. "Colonialidade do Poder, Eurocentrismo e América Latina". *A colonialidade do saber: eurocentrismo e ciências sociais. Perspectivas latino-americanas*, Buenos Aires: CLACSO, 2005.
- ◆ ROCHA, J. J. G. "O abate de jumentos em Miguel Calmon-BA". *A proteção da sociobiodiversidade na mata atlântica e na caatinga*. São Paulo: Instituto O Direito por um Planeta Verde, p. 248-267, 2017.

- ◆ ROCHA, J. J. G. “O direito animal como pressuposto de ressignificação semântica dos direitos humanos: para um constitucionalismo biocêntrico”, p.413-p.425. *Livros do CONIBDH: direitos humanos fundamentais II*. Vitoria: FDV publicações, 2016.
- ◆ ROCHA, J. J. G. *O Direito em busca do trabalho: o alcance e limites do Estado na protecção da informalidade*, Dissertação de Mestrado, Coimbra, 2012.
- ◆ SALTER, C. “Animals and War: Anthropocentrism and Technoscience”. *Nanoethics*, 9: 11, 2015.
- ◆ SINGER, P. *Libertação animal*. São Paulo: Martins Fontes, 2010.
- ◆ SZARYCZ, G. S. “The Representation of Animal Actors: Theorizing Performance and Performativity in the Animal Kingdom”. p.149-174. *Theorizing Animals: re-thinking humanimal relations*. Leinden: Brill, 2011.
- ◆ TOMASELLO, M. *et al.* “Great apes anticipate that other individuals will act according to false beliefs”. *Science*, 07, Vol. 354, Issue 6308, pp. 110-114, 2016.
- ◆ WORLD SOCIETY FOR THE PROTECTION OF ANIMALS (WSPA). *Conceitos em Bem-Estar Animal*. CD-Rom. London: WSPA, 2004.

Fecha de recepción: 24 de octubre de 2018

Fecha de aceptación: 17 de diciembre de 2018



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

BIOÉTICA EN LOS TRIBUNALES

El ingreso involuntario en residencia geriátrica y la autorización judicial

Involuntary placement into Geriatric Residence and judicial authorization

L'ingrés involuntari en residència geriàtrica i l'autorització judicial

MÓNICA NAVARRO-MICHEL *

* Mónica Navarro-Michel. Profesora de Derecho Civil, Universitat de Barcelona. E-mail: m.navarro@ub.edu¹.

¹ Este artículo se enmarca en el Proyecto DER-2017-85174-P y en el Grupo de Investigación Consolidado SGR 2017/325. El trabajo fue presentado en la "Jornada sobre envejecimiento, vulnerabilidad y situaciones de abuso", que tuvo lugar en la Universidad de Barcelona el 24 de octubre de 2018. Agradezco los comentarios de la Dra. Esther Arroyo Amayuelas (UB) a una versión previa de este artículo.

Copyright (c) 2019 Mónica Navarro-Michel



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

El ingreso de una persona mayor en una residencia geriátrica sólo puede hacerse con su consentimiento expreso. Si la persona mayor ha perdido su capacidad cognitiva, el ingreso exige autorización judicial. Este trabajo tiene por objeto analizar los requisitos necesarios para la legalidad del ingreso, teniendo en cuenta las tres sentencias del Tribunal Constitucional de 2016. El criterio constitucional es que la autorización ha de ser previa al ingreso y, si ya se ha producido, no cabe ratificación posterior por incumplimiento del plazo de 24 horas y de la urgencia; debe solicitarse la autorización a través de un proceso de modificación de capacidad. Ello es contrario al Convenio sobre los derechos de las personas con discapacidad. El trabajo termina con algunas reflexiones sobre el papel que juegan las voluntades anticipadas en el ingreso voluntario que se torna involuntario con la pérdida de la capacidad cognitiva, y en el control judicial posterior del mismo.

Palabras clave: internamiento involuntario; residencia geriátrica; pérdida de capacidad cognitiva; protección de los ancianos; voluntades anticipadas.

Abstract

An elderly person's admission into a nursing home requires their express consent. If the elderly person has lost his or her capacity, admission requires judicial authorization. The aim of this paper is to analyze the requirements for involuntary placement, taking into account the three judgments of the Constitutional Court of 2016. The constitutional criterion is that the authorization must be prior to entry and, if it has already taken place, it may not be subsequently ratified for failure to comply with the 24-hour deadline and for lack of urgency; authorization must be requested through a capacity modification process. This is contrary to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. The paper ends with some thoughts on the role advance directives have on the voluntary admission that becomes involuntary, as the person loses decision-making capacity, and on the subsequent judicial control.

Keywords: involuntary placement; nursing home; loss of capacity; protection of the elderly; advance directives.

Resum

L'ingrés d'una persona gran en una residència geriàtrica només pot fer-se amb el seu consentiment exprés. Si la persona gran ha perdut la seva capacitat cognitiva, l'ingrés exigeix autorització judicial. Aquest treball té per objecte analitzar els requisits necessaris per a la legalitat de l'ingrés, tenint en compte les tres sentències del Tribunal Constitucional de 2016. El criteri constitucional és que l'autorització ha de ser prèvia a l'ingrés i, si ja s'ha produït, no hi cap ratificació posterior per incompliment del termini de 24 hores i de la urgència; l'autorització ha de sol·licitar-se a través d'un procés de modificació de la capacitat. Això és contrari al Conveni sobre els drets de les persones amb discapacitat. L'article acaba amb algunes reflexions sobre el paper que juguen les voluntats anticipades en l'ingrés voluntari que es torna involuntari amb la pèrdua de la capacitat cognitiva, i en el control judicial posterior.

Paraules clau: internament involuntari; residència geriàtrica; pèrdua de capacitat cognitiva; protecció dels ancians; voluntats anticipades.

1. Introducción: la libertad de decidir el ingreso en residencia geriátrica

El proceso de envejecimiento de la población es un fenómeno creciente y generalizado, pues las personas cada vez viven más años y cada vez viven mejor¹. Sin embargo, algunas personas mayores sufren enfermedades neurodegenerativas que afectan a su capacidad cognitiva y/o están en una situación de deterioro físico que les impide cuidar de sí mismas, y necesitan ayuda para las actividades de su quehacer diario. Tradicionalmente, la familia se ha ocupado de sus miembros a medida que pierden sus facultades, físicas y/o mentales. Pero si la persona anciana carece de familia o si, teniéndola, esta no puede o no quiere asumir los cuidados necesarios, surge la necesidad de ayuda externa, sea a través de la contratación de terceras personas, sea ingresando al anciano en una residencia geriátrica². La residencia puede ser privada o pública, y para obtener una plaza en ésta deberá cumplir los requisitos de acceso, tras la valoración del grado de dependencia³. Los modelos de alojamiento alternativo para personas mayores tienen una implantación escasa, como los pisos tutelados, viviendas y apartamentos para mayores, etc⁴.

El deterioro físico, la dependencia funcional, no conllevan siempre ni necesariamente deterioro mental. Si el anciano conserva la capacidad para tomar decisiones, deberá consentir personalmente el ingreso en residencia geriátrica. Si la persona mayor no puede decidir por falta de capacidad, su internamiento resulta involuntario. Es importante aclarar que el ingreso es involuntario no sólo cuando hay un rechazo u oposición, sino también en aquellos casos en que la

¹ La esperanza de vida de los hombres en 2016 se sitúa en 80,2 años y la de las mujeres en 85,7 años. Según las previsiones del INE, si se mantienen las tendencias demográficas actuales en España, el porcentaje de la población de 65 años y más, que actualmente se sitúa en el 18,7% alcanzaría el 34,6% en 2066. Ver INE (2016) *Proyecciones de población*, Serie 2016-2066. En Europa la tendencia es similar. Ver *World Population Prospects. Key findings and Advance Tables*. Naciones Unidas, Departamento de asuntos económicos y sociales, 2015.

² Abellán García, Ayala García, Pérez Díaz, Pujol Rodríguez (2018, p. 31) exponen datos de cuidado: la persona que cuida de los hombres mayores que necesitan ayuda es su cónyuge o pareja seguida de su hija; si son mujeres las que necesitan cuidados, los proporciona la hija.

³ Los grados de dependencia son tres: moderada (cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, una vez al día, o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal), severa (necesidad de ayuda dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal) o gran dependencia (varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal), según el Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, que aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia (art. 26).

⁴ Para más datos sobre las residencias, ver el *Informe 2016 – Las personas mayores en España*, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad, pp. 322 y ss.

persona no puede decidir por sí misma, por falta de capacidad. La pasividad del anciano, cuando carece de capacidad para decidir, no es consentimiento. No cabe, en este ámbito, consentimiento tácito o presunto que permita deducir, de la ausencia de oposición, un consentimiento del afectado⁵. El consentimiento de la familia o del tutor no es suficiente, puesto que el ingreso involuntario en régimen cerrado afecta al derecho fundamental a la libertad individual⁶. Por tanto, sólo cabe internamiento involuntario con autorización judicial (previa o ratificación posterior), para evitar privaciones de libertad arbitrarias.

El derecho a la libertad está reconocido, como es sabido, en instrumentos internacionales y europeos: en la Declaración universal de derechos humanos de las Naciones Unidas⁷ (1948), en el Convenio para la protección de los derechos y de las libertades fundamentales del Consejo de Europa⁸ (1950), y en la Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea⁹ (2007). En España, el art. 17 CE dispone que “toda persona tiene derecho a la libertad y a la seguridad.”

El derecho a la libertad incluye la libertad deambulatoria y el derecho a decidir libremente el lugar de residencia, y está reconocido con alcance general, y de forma especial, en varios grupos de normas. En primer lugar, por algunas de las leyes autonómicas dedicadas específicamente a la protección de las personas mayores, que señalan que ninguna persona mayor podrá ser ingresada en un centro, sin que conste fehacientemente su consentimiento, como la Ley 6/1999, de 7 de julio, de atención a las personas mayores de Andalucía (art. 45), y la Ley 5/2003, de 3 de abril, de atención y protección a las personas mayores de Castilla y León (art. 13). En segundo lugar, por las normas autonómicas sobre servicios sociales, al regular los derechos de los usuarios de centros

⁵ Se habla de “consentimiento avoluntario”, pero esta categoría intermedia entre el internamiento voluntario y el no voluntario “conforma una presunción de conformidad carente de sentido y poco garantista de los derechos de los ciudadanos”, como señala Rodríguez Álvarez (2012, versión *online* sin paginar).

⁶ A la persona mayor que goza de buen estado de salud la entrada en la residencia también le priva de la libertad de organizar por su cuenta su vida cotidiana, pues los centros cuentan con una programación omnicompreensiva. Ver Rodríguez de Santiago (2012, pp. 141 y ss).

⁷ “Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona” (art. 3).

⁸ “Toda persona tiene derecho a la libertad y a la seguridad” (art. 5.1). La privación de libertad exige de causa que lo justifique y el seguimiento de las garantías procedimentales establecidas por ley. Entre los casos de privación de libertad, menciona “e) Si se trata de internamiento, conforme a derecho, de una persona susceptible de propagar una enfermedad contagiosa, de un enajenado, de un alcohólico, de un toxicómano o de un vagabundo”.

⁹ “Toda persona tiene derecho a la libertad y a la seguridad” (art. 6). Existe una referencia específica a las personas mayores en la Carta: “La Unión reconoce y respeta el derecho de las personas mayores a llevar una vida digna e independiente y a participar en la vida social y cultural” (art. 25).

residenciales¹⁰. Y, finalmente, está previsto también en las normas de protección de las personas con discapacidad, aunque está claro que no todas las personas ancianas son discapacitadas. La Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York, el 13 de diciembre de 2006, obliga a los Estados firmantes a reconocer el derecho de las personas con discapacidad a elegir su residencia (art. 18), y a asegurar que no se vean privadas de su libertad de forma ilegal o arbitraria, y en ningún caso la existencia de una discapacidad puede justificar una privación de libertad (art. 14). En España, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, recoge específicamente entre los derechos y obligaciones de las personas en situación de dependencia el derecho “a decidir libremente sobre el ingreso en centro residencial” (art. 4.2.g).

El art. 17 CE continúa diciendo que “nadie puede ser privado de su libertad, sino con la observancia de lo establecido en este artículo y en los casos y en la forma previstos por la ley”. La necesidad de obtener autorización judicial para el internamiento por trastorno psíquico fue introducida por la Ley 13/1983, de 24 de octubre, de reforma del Código civil en materia de tutela¹¹, que modificó el art. 211 CC. Sin embargo, el incumplimiento de esta exigencia resultaba generalizado. La Fiscalía General del Estado ya puso de manifiesto las “graves y generalizadas irregularidades en los ingresos, especialmente en los Centros en régimen de internado” en su Instrucción 3/1990, de 7 de mayo, de régimen jurídico que debe de regir para el ingreso de personas en residencias de la tercera edad. Concretamente, denunciaba la práctica habitual de efectuar el ingreso sin el consentimiento del anciano, y sólo acordada entre los familiares del interno y el centro residencial, “llegando incluso a pactarse el régimen de internamiento, restringiendo o excluyendo la libertad personal al convenirse el régimen de salidas al exterior e incluso comunicaciones telefónicas o postales, lo que puede resultar gravemente atentatorio a derechos constitucionales básicos y a la dignidad de las personas.”

El art. 211 CC fue derogado por la Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil, cuyo art. 763 LEC lo sustituye. Tanto el art. 211 CC como el 763 LEC fueron declarados inconstitucionales, por sentencias de 2 de diciembre de 2010 (STC 131/2010 y STC 132 /2010, respectivamente), por regular una materia, privación de libertad, que sólo puede ser regulada por

¹⁰ La mayoría de ellas exigen consentimiento expreso para el ingreso. Así, la Ley 11/2003, de 27 de marzo, de servicios sociales de la Comunidad de Madrid (art. 4.i), la Ley Foral 15/2006, de 14 de diciembre (art. 6.f) y 8.1.a), la Ley catalana 12/2007, de 11 de octubre, de servicios sociales (art. 12.1.a), la Ley 13/2008, de 3 de diciembre, de servicios sociales de Galicia (art. 6.3.i), la Ley 5/2009, de 30 de junio, de servicios sociales de Aragón (art. 7.1.a), la Ley de las Islas Baleares 4/2009, de 11 de junio, de servicios sociales (art. 9.1.a), y la Ley 9/2016, de 27 de diciembre, de servicios sociales de Andalucía (art. 11.a), por citar sólo algunas.

¹¹ Para conocer la evolución histórica anterior, ver Barrios Flores (2012, pp. 31-56).

ley orgánica (art. 81 CE). La inconstitucionalidad no llevó aparejada la nulidad de los preceptos, pues ello hubiese creado un vacío indeseable en el ordenamiento jurídico, máxime teniendo en cuenta que el contenido material de las normas no había sido cuestionado. El legislador atribuyó, en 2015¹², carácter orgánico al art. 763 LEC.

Es preciso hacer alguna observación sobre la regulación autonómica que afecta a derechos fundamentales. Los artículos del Código civil de Cataluña que regulan el tema que nos ocupa (arts. 212-4 a 212-6 CCCat) no tienen el rango normativo adecuado, puesto que no han sido aprobados por Ley Orgánica. Agotado el plazo para interponer recurso de inconstitucionalidad, cabe la posibilidad de que se plantee una cuestión de inconstitucionalidad por el juez que tenga que aplicarlos. De todos modos, como generalmente coinciden con lo dispuesto en la LEC, el problema que se plantea es más formal que real, pues bastará la cita de los artículos en la ley procesal, con los que coinciden, en lo esencial, las normas catalanas en esta materia¹³.

2. El ingreso involuntario y la necesidad de autorización judicial

La autorización judicial para el ingreso involuntario puede obtenerse a través de dos vías. Una de ellas es el procedimiento establecido en el art. 763 LEC, que prevé la solicitud de autorización judicial previa al ingreso, o la ratificación judicial posterior del ingreso urgente realizado sin autorización judicial previa. La otra es mediante la adopción de una medida cautelar (art. 762 LEC) o definitiva (art. 760 LEC) en un proceso de modificación de la capacidad instado según los trámites del art. 756 y ss LEC.

Incluso si una persona ya tiene modificada judicialmente su capacidad, el tutor también deberá obtener la autorización judicial para el ingreso en centro residencial, por exigencia del propio 736.1 LEC, y el art. 271.1 CC, para el Derecho estatal. También en Cataluña, puesto que el art. 212-4 CCCat no distingue en función de si la capacidad de la persona ha sido modificada judicialmente o no, y, por otra parte, el art. 222-37.3 exige autorización judicial para ingresar al menor en un centro de educación especial.

¹² A través de la Ley Orgánica 8/2015, de 22 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia.

¹³ Que resultan “implícitamente ineficaces”, como señala Ribot Igualada (2018, p. 278).

2.1. El artículo 763 LEC y su aplicación a las residencias geriátricas

La única norma aplicable a nivel estatal a los internamientos involuntarios es (aún hoy) el art. 763 LEC, aunque referido a un supuesto de hecho distinto: el ingreso por razón de trastorno psíquico, con finalidad curativa y con carácter temporal. La norma está concebida para someter a control judicial los internamientos involuntarios de personas que padecen una enfermedad mental y necesitan con urgencia un tratamiento médico. El ingreso de ancianos en residencia geriátrica es algo distinto, y habrá que ver si se aplica esa norma procesal a esta situación.

En primer lugar, el precepto no menciona las residencias geriátricas específicamente, sino que se refiere a “centro”. Esta referencia genérica no permite excluir aquellas de su ámbito de aplicación. En segundo lugar, el precepto señala como causa de justificación del ingreso la necesidad de aplicar un tratamiento médico a la persona que sufre un trastorno psíquico. Las personas ancianas no padecen necesariamente trastorno alguno, sino pérdida de capacidad de autogobierno que no siempre requiere recibir tratamientos médicos, sino tan sólo medidas asistenciales, de cuidado. En tercer lugar, la norma procesal contempla el carácter temporal del internamiento, frente al carácter indefinido que suele tener el ingreso en residencia geriátrica pues la ancianidad, como tal, “no se cura”.

En realidad, lo decisivo no es tanto el tipo de centro (sanitario o asistencial) ni las medidas a aplicar al ingresado (tratamiento médico o cuidados asistenciales), ni siquiera el carácter temporal o indefinido del ingreso; lo esencial es que la persona carece de capacidad para consentir el ingreso en dicho centro. Es la imposibilidad de la persona de prestar por sí misma válidamente el consentimiento lo que determina la necesidad de un control judicial¹⁴. No hay que olvidar que se trata de internamientos en régimen cerrado, que comportan la afectación de la libertad ambulatoria; la persona no puede entrar y salir del establecimiento según su voluntad y conveniencia¹⁵. Cualquier modalidad de privación de libertad deambulatoria cae dentro del ámbito del art. 17 CE, que no está limitado a la detención preventiva o prisión provisional.

¹⁴ Aznar López (2000, pp. 36-42), Martín Pérez (2014, p.182).

¹⁵ El internamiento en régimen abierto no vulnera el art. 5 CEDH. En la STEDH 26 de febrero de 2002, asunto *H.M. contra Suiza*, una mujer con demencia fue ingresada en un centro geriátrico abierto, tras el deterioro de su estado de salud y las condiciones de higiene de su domicilio. La mujer había estado recibiendo asistencia a domicilio, pero a partir del momento en que su hijo fue a vivir con ella, se opuso a la ayuda, impidiendo el acceso al domicilio. Las autoridades administrativas decidieron ingresar a la mujer, que inicialmente se opuso, aunque un mes después aceptó. El hecho de que la residencia estuviese en un área familiar para la mujer, y que pudiera mantener contacto social con el exterior, fueron elementos clave para entender que no se había producido un ingreso contrario al art. 5 CEDH.

La doctrina considera que el art. 763 LEC es aplicable a los internamientos en centros geriátricos cuando la persona no tiene capacidad para consentir¹⁶. En la jurisprudencia existe disparidad de criterios, pues no todos los tribunales exigen autorización judicial al ingreso en residencia geriátrica, aunque cada vez son más las que sí lo exigen. A partir de las sentencias del TC no puede quedar duda alguna. Según la STC 13/2016, una residencia geriátrica puede ser el “centro” al que se refiere el art. 763 LEC, siempre que, además de cumplir con todos los requerimientos legales y administrativos para su funcionamiento, se halle en condiciones de cumplir con esas condiciones imprescindibles para el tratamiento psiquiátrico.

Esta posible duda sobre la necesidad de autorización judicial del ingreso geriátrico involuntario ya había sido despejada en las dos CCAA con Derecho civil propio que habían regulado expresamente esta cuestión. Para Cataluña, “el internamiento en un establecimiento especializado de una persona por razón de trastornos psíquicos o enfermedades que puedan afectar a su capacidad cognitiva requiere la autorización judicial previa si su situación no le permite decidir por sí misma, cualquiera que sea su edad.” Cabe valorar positivamente la referencia a un “establecimiento especializado”, lo que permite incluir el ingreso en centro sanitario así como en residencia geriátrica (art. 212-4 CCCat¹⁷). En Aragón, “para internar a una persona contra su voluntad en un establecimiento de salud mental o de educación o formación especial o en un centro residencial que comporte privación de libertad, se necesita autorización judicial. Nadie podrá ser obligado a permanecer internado, salvo si media autorización judicial en este sentido” (art. 36 del Código del Derecho Foral de Aragón¹⁸). Exigen igualmente autorización judicial para el internamiento involuntario las dos comunidades autónomas que tienen una ley especial de protección de las personas mayores, Andalucía y Castilla y León, como hemos visto. Todas estas normas son anteriores a las STC.

2.2. Garantías del artículo 763 LEC

La autorización judicial se puede obtener en un proceso autónomo, desvinculado de un proceso de modificación de la capacidad de la persona, siguiendo las garantías procedimentales del art.

¹⁶ Chimeno Cano (2003, p. 243), Arias García (2006, p. 2700), Sillero Crovetto (2007, p. 169); Moretón Sanz (2010, p. 475), Berenguer Albaladejo (2014, p.285), Zurita Martín (2005, p. 45), y De Verda Beamonte (2016, p. 17).

¹⁷ Ley 25/2010, de 29 de julio, del libro segundo del Código Civil de Cataluña, relativo a la persona y la familia.

¹⁸ Decreto Legislativo 1/2011, de 22 de marzo, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba, con el título de “Código del Derecho Foral de Aragón”, el Texto Refundido de la Leyes civiles aragonesas.

763 LEC. La autorización judicial legitima el ingreso, pero no obliga a ello. La decisión es, fundamentalmente, médica, que el juez controla para evitar las detenciones ilegales (art. 163 CP). No es necesaria autorización judicial para dar de alta al ingresado, aunque debe ser comunicada al juez.

La solicitud se presenta ante el juzgado del lugar de residencia de la persona afectada por el internamiento. El juez necesariamente deberá examinar por sí mismo a la persona afectada por la medida de internamiento y oír el dictamen de un médico facultativo por él designado (el médico forense). El juez deberá oír al Ministerio Fiscal, y a cualquier otra persona cuya comparecencia estime conveniente. El juez, además, puede realizar otras pruebas, solicitadas por la persona interesada, el Ministerio Fiscal, o de oficio (752 LEC). La persona afectada puede disponer de abogado y procurador¹⁹, aunque si no solicita su designación (porque no lo desea, o porque no es capaz de comprender lo que se le dice), el Ministerio Fiscal asumirá su defensa, siempre que no haya sido promotor del procedimiento, en cuyo caso se le designará un defensor judicial para que le represente (art. 758 LEC). La autoridad judicial examina si las condiciones del ingreso son ajustadas a la legalidad y, si considera que el ingreso es una medida necesaria y proporcional, lo autoriza. Incluso en aquellos casos en que el ingreso se produce voluntariamente, pero después se produce una pérdida de capacidad cognitiva, el centro deberá comunicarlo a la autoridad judicial para que pueda autorizar la continuación de la medida.

Una vez autorizado, el internamiento queda sujeto a control judicial. Según el art. 763.4 LEC la resolución que acuerda el internamiento debe mencionar la obligación de los facultativos que atiendan a la persona internada de informar periódicamente al tribunal sobre la necesidad de mantener la medida, sin perjuicio de los demás informes que el tribunal pueda requerir cuando lo crea pertinente. Los informes periódicos serán emitidos cada seis meses, a no ser que el tribunal, atendida la naturaleza del trastorno que motivó el internamiento, señale un plazo inferior. Recibidos los informes periódicos, y tras acordar las pruebas que estime conveniente, el tribunal acordará la continuación o no del internamiento²⁰. La regulación catalana es algo distinta, aunque no en lo esencial. Según el art. 212-5.4 CCCat el deber de comunicar la situación de la persona internada recae en el director del establecimiento, y los informes se han de presentar con una periodicidad bimensual, salvo que el tribunal señale un plazo inferior. El director del centro puede solicitar que los informes sucesivos se emitan en intervalos superiores, nunca superior a 6 meses.

¹⁹ Lo contrario vulnera el derecho a la asistencia jurídica, según la STC 50/2016, de 14 de marzo.

²⁰ Viñas Maestre (2011, p. 121) recuerda que la decisión de mantenimiento exige también exploración de la persona afectada y del médico forense, sin poder limitarse a la valoración de los informes.

2.3. El internamiento urgente

El art. 763.II LEC permite el internamiento involuntario sin autorización judicial previa cuando existan “razones de urgencia” que lo justifiquen. En este caso el control judicial de la necesidad se produce con posterioridad, mediante ratificación del internamiento ya producido. Si se trata de enfermedades degenerativas, surge la duda de si realmente hay una urgencia que impida la obtención de la autorización judicial previa, puesto que la degeneración se produce de forma progresiva.

El responsable del centro debe comunicar al tribunal competente el internamiento, en un plazo de 24 horas desde el ingreso. Este plazo tan breve resulta problemático en aquellos partidos judiciales que no cuentan con un juzgado especializado en internamientos, que son la inmensa mayoría²¹. El juez competente es el del lugar en que radica el centro donde se ha producido el internamiento, y se tramita como un proceso especial de naturaleza contenciosa²².

El juez debe ratificar o dejar sin efecto el internamiento en un plazo máximo de 72 horas, desde que llega a conocimiento del tribunal. Este plazo empieza a contar desde la entrada en el Decanato, sin que se pueda descontar el tiempo que media desde que se comunica al Decanato hasta que éste reparte el asunto al juzgado correspondiente²³. En esas 72 horas deben practicarse las mismas pruebas necesarias (exploración de la persona afectada por el juez y el médico forense), y debe comunicarse al director del centro la resolución judicial, pues en caso contrario éste debería alzar el internamiento para no incurrir en una detención ilegal. Es cierto que el plazo es muy breve, pero según el TC no puede ampliarse, puesto que es el que fija el 17.2 CE para las detenciones extrajudiciales, y no opera con carácter exclusivo en el orden penal (como aclara en las STC 141/2012, de 2 de julio (FJ5) y STC 182/2015, de 7 de septiembre (FJ 3), entre otras)²⁴.

²¹ Magro Servet (2016, versión online sin paginar).

²² Según la Circular 9/2015, de 22 de diciembre, sobre la intervención del Ministerio Fiscal en la nueva Ley de la jurisdicción voluntaria (apartado 7.2) y conclusión 25^a.

²³ Sobre la posibilidad de que los Juzgados de instrucción de guardia asuman la tramitación del expediente, ver Rodríguez Lainz (2016, p. 4 y ss).

²⁴ Vieira Morante (2016, pp. 384-385) critica la mimética aplicación en este ámbito de los criterios establecidos para la privación de libertad de las personas en procedimientos penales. Y se pregunta “¿cuál es la forma de proteger mejor los intereses de los discapacitados en estos casos: estableciendo un plazo tan exiguo o posibilitando una mayor ponderación de las circunstancias concurrentes en el internado forzoso, con real ejercicio de su defensa?”

3. Las tres sentencias del Tribunal Constitucional

En el año 2016 el Tribunal Constitucional (TC) se pronunció de forma contundente en tres ocasiones sobre la necesidad de obtener autorización judicial para el ingreso en un centro residencial de una persona mayor que sea incapaz de prestar su consentimiento. Veamos.

3.1. La STC 13/2016, de 1 de febrero

El supuesto de hecho del que parte la sentencia es el siguiente: dos trabajadoras del Samur Social, después de recibir una llamada acerca de la posible situación de riesgo en la que podía encontrarse una mujer, se trasladaron a su domicilio para entrevistarse con ella. La mujer, de 72 años, con síndrome de Diógenes, presenta extrema delgadez y posible deterioro cognitivo. Las trabajadoras sociales valoran la situación como de alto riesgo y solicitan una plaza de emergencia en una residencia geriátrica, a la que trasladan a la afectada para garantizar su bienestar. Tres días después, solicitan la ratificación judicial del ingreso, sin presentar informe médico. El 25 de febrero de 2014 el Juzgado de Primera Instancia (JPI) de Madrid ratificó el ingreso no voluntario por razón de trastorno psíquico, que la Audiencia Provincial (AP) confirmó.

El recurso de amparo, presentado por la defensa de la mujer internada, se centra en la inobservancia de dos de los presupuestos y garantías del internamiento urgente: el incumplimiento del plazo de 24 horas y la falta de informe médico que motive la procedencia de la medida²⁵, y alega vulneración de los arts. 17 (libertad personal) y 24 (tutela judicial efectiva) CE. El TC reconduce las vulneraciones procedimentales del art. 763 LEC al ámbito de la lesión del art. 17 CE, y no del art. 24 CE (FJ 3º).

El TC considera que se produjo un incumplimiento del trámite de comunicación al juzgado, por dos motivos. El primero, por rebasar el plazo improrrogable de 24 horas. Este no es un plazo fijo, sino máximo, y empezó a computarse desde el momento en que se produjo materialmente el ingreso del afectado en el interior del recinto y contra su voluntad. El segundo, porque la comunicación no se hizo por quien tenía el deber de hacerlo. Es el responsable del centro donde se ha producido el internamiento quien debe comunicar al juzgado ese ingreso y los motivos que lo justifican. La delegación de funciones carece de validez a efectos de la tutela del derecho a la

²⁵ Algunas cuestiones quedaron fuera del análisis constitucional, por alegación tardía o extemporánea, como el incumplimiento del plazo de 72 horas para dictar resolución judicial, y la falta de información a la afectada de la causa que motivó su internamiento y de su derecho a disponer de representación procesal y defensa.

libertad. Aunque el traslado al centro lo hagan otras personas, sean agentes policiales, personal de ambulancias, trabajadores sociales, la familia, amigos o conocidos, el deber de comunicar el ingreso corresponde al responsable del centro, en todo caso (FJ 3).

En cuanto al informe médico, el TC recuerda que es un requisito indispensable para acreditar el trastorno psíquico y la necesidad del tratamiento, y que no es suficiente a estos efectos el informe del Samur social. La existencia de un trastorno psíquico, sea transitorio o permanente, es una cuestión que debe ser objeto de diagnóstico clínico, “sin que en ningún caso puedan considerarse como expresión de trastorno o enfermedad mental la discrepancia del afectado con los valores sociales, culturales, políticos o religiosos imperantes en la comunidad”, como ya afirmaba la STC 141/2012. Llevar una vida más o menos bohemia o desordenada no es motivo suficiente para privar a nadie de libertad. Si bien el responsable del centro está facultado para tomar inicialmente la decisión de internar a la persona, queda condicionado a que consten acreditadas la necesidad y proporcionalidad de la medida.

El TC no reprocha al Samur social la remisión de su informe, pero sí al JPI el haberlo considerado suficiente, y a la AP, que se limita a dar por buena la resolución impugnada. Y señala que los hábitos de la mujer ingresada pueden requerir ayuda de asistentes sociales, pero no su internamiento forzoso en una residencia. Admitido el amparo, el TC acuerda la puesta en libertad inmediata de la mujer, sin perjuicio de lo que haya podido decidirse respecto de su situación personal en el proceso de incapacitación ya iniciado, bien sea como medida cautelar o incluso como medida definitiva.

3.2. La STC 34/2016, de 29 de febrero

Esta sentencia parte del caso de una mujer de 80 años, afectada de una demencia, que sufre depresiones. Una resolución administrativa de septiembre de 2012 reconocía su gran dependencia por el deterioro cognitivo grave y la necesidad de supervisión las veinticuatro horas al día, así como el derecho a la prestación de atención residencial, conforme a la Ley 39/2006. En diciembre de 2013 fue ingresada en un centro residencial. La fiscalía tuvo conocimiento del ingreso el 12 de febrero de 2014 (no consta quién informa de ello a la fiscalía) y solicita autorización para el internamiento involuntario el 7 abril 2014.

El 20 de mayo de 2014 el JPI de Las Palmas de Gran Canaria desestima la solicitud, por falta de los presupuestos necesarios: la autorización judicial ha de ser previa al internamiento, lo que no ocurre aquí pues la mujer fue ingresada en diciembre de 2013, o posterior, ratificando el

internamiento previo acordado por razones de urgencia. La situación que se presenta “es una situación nacida o producida extramuros de la regulación legal, y la regularización que se postula ahora vendría a dar cobertura legal o apariencia de legalidad a una situación que ni es ni lo fue *ab initio*, porque el legislador no quiso que, salvo en los supuestos de urgencia, se produjeran internamientos no voluntarios sin la preceptiva y previa autorización judicial”.

La Fiscalía recurre alegando que lo solicitado no es la ratificación judicial del ingreso involuntario ya producido, sino la autorización judicial del ingreso a partir del momento de la solicitud, “a fin de regularizar la situación de efectiva privación de libertad en la que se encuentra sin control judicial alguno.” La Audiencia lo desestima, por falta de encaje en los supuestos del art. 763 LEC, y manifiesta su preocupación por que se acuerden sistemáticamente ingresos de personas con demencia al margen de la legalidad, que el Ministerio Fiscal no corrige cuando debería hacerlo, pues tiene la misión de velar por el exacto cumplimiento de las leyes, plazos y términos. Explica que cuando a una persona le asignan un recurso de atención residencial y está en lista de espera (en este caso, desde noviembre del año anterior), no se entiende que no se solicite entonces la autorización judicial previa al ingreso.

La AP afirma que, vencido el plazo improrrogable de 24 horas, “no desaparece la facultad del juez para ordenar el internamiento, pero si este se adopta deberá serlo estando el afectado en libertad. Otra interpretación llevaría a vaciar de contenido el límite previsto, confundiría lo que es una dilación procesal indebida con la lesión injustificada del derecho a la libertad e introduciría un abanico indefinido de flexibilidad, a todas luces peligroso e inconveniente.” Las resoluciones impugnadas entienden que el control judicial es posible, pero a través del cauce procesal oportuno, que no es el 763 LEC, como alega la fiscalía, sino un procedimiento de incapacitación, sea como medida cautelar (art. 762.1 LEC) sea como medida ejecutiva en la sentencia (art. 760 LEC). El Ministerio Fiscal presenta recurso de amparo por vulneración del art. 17 CE de la persona internada, y señala que cualquier respuesta que no sea admitir la vía del internamiento urgente equivale a una falta de control judicial y a sumir a la afectada en un “limbo jurídico”.

El TC centra el debate en dos cuestiones. La primera de ellas es si cabe la posibilidad de regularización de internamientos involuntarios de personas por causa de trastorno psíquico, que se descubren materializados desde tiempo antes. Y concluye que “no resulta posible hablar de la “regularización” de un internamiento involuntario que se prolonga durante días, semanas o meses sin autorización del Juez, sea en un hospital, centro sociosanitario o en su caso residencia geriátrica [...]. No cabe “regularizar” lo que no es mera subsanación de formalidades administrativas, sino directa vulneración de un derecho fundamental (art. 17.1 CE).” (FJ 5)

La segunda cuestión gira en torno al cauce procesal oportuno para obtener la autorización judicial que permita internar a una persona que presenta un cuadro de enfermedad mental degenerativa y lleva ya un tiempo prolongado recluida en un centro asistencial. Para el Fiscal, es el previsto en el art. 736 LEC; para las resoluciones impugnadas, es el proceso de modificación de la capacidad de la persona. La aplicación del art. 736 LEC exige o bien solicitud previa, o bien ratificación posterior, cuando existe una situación de urgencia y se comunica en el plazo de 24 horas. El debate se centra, pues, en la urgencia. El fiscal invoca una “urgencia sobrevenida”, que funda en el deterioro cognitivo de la paciente detectado por el médico forense en la exploración realizada como prueba dentro del procedimiento judicial, el 14 de mayo de 2014. Pero como mantiene el TC, “tal sintomatología no entraña sin embargo un padecimiento nuevo (“sobrevenido”), sino a lo sumo la comprobación de la persistencia o irreversibilidad del mal que ya tenía. En fin, no puede reputarse urgente la autorización del internamiento porque el mismo se haya prolongado durante meses sin control judicial y se pretenda evitar así que tal situación continúe. No se trata de convalidar un internamiento ilícito” (FJ 6).

Las resoluciones judiciales han vulnerado el art. 17 CE, pero no por el motivo que alega la fiscalía, sino porque no han adoptado ninguna decisión sobre la situación personal de la internada. Lo que procede es poner en libertad a la afectada e inmediatamente proveer a su protección a través del proceso de modificación de la capacidad de los arts. 756 y ss LEC. Por tanto, el TC declara la nulidad parcial de los autos impugnados por no resolver sobre la situación personal de la mujer ingresada, y acuerda la retroacción de las actuaciones para que el juez adopte las medidas de protección adecuadas en el marco de un proceso de incapacitación.

3.3. La STC 132/2016, de 29 de febrero

En este asunto, la directora de la residencia solicita al juzgado la ratificación judicial del ingreso de una mujer de 95 años, que padece deterioro cognitivo y dependencia absoluta para las actividades básicas de la vida diaria. El ingreso se produce el día anterior (por tanto, cumplimiento del plazo de 24 horas), pero el JPI de Telde inadmite a trámite la solicitud porque el ingreso no tiene el carácter de urgente. El Ministerio Fiscal recurre: la otra alternativa, solicitar la medida de internamiento en un proceso de incapacidad, no es la adecuada, puesto que la ingresada no está en una situación de desprotección.

El debate es sustancialmente idéntico al planteado en la STC anterior. Y el TC insiste ahora: el JPI y la AP vulneran el derecho fundamental a la libertad personal de la ingresada por no resolver

sobre su situación personal. Y la protección de sus derechos pasa por promover la demanda de modificación de la capacidad, acordando la medida de internamiento como medida cautelar.

4. Comentario

Las sentencias citadas aclaran las posibles dudas sobre el ingreso involuntario en residencia geriátrica y confirman, hoy por hoy, el cauce a seguir: o petición única a través del procedimiento del art. 763 LEC o vinculada a un proceso de modificación de la capacidad de la persona siguiendo los trámites del 762 LEC. El procedimiento independiente tiene unos contornos muy rígidos cuando, como ocurre normalmente, no se solicita la autorización de forma previa. El estrecho margen de maniobra viene determinado por los plazos (24 horas para solicitar, 72 para resolver) y por el supuesto de hecho habilitante (la urgencia). No suele haber urgencia porque no hay un brote o una agudización de un trastorno psíquico, sino que la pérdida de la capacidad cognitiva, cuando se produce, es gradual. La demencia es un proceso progresivo. Posiblemente lo más adecuado sea iniciar el proceso de autorización previa al ingreso, y para poder cumplir con las exigencias legales, las administraciones públicas deberían recomendar iniciar la vía judicial de forma paralela a la tramitación del reconocimiento de la situación de dependencia. Solicitar la autorización judicial una vez concedida la plaza en residencia pública puede ser demasiado tarde.

La lectura de esas tres sentencias suscita varias reflexiones. Por un lado, puede parecer que el debate jurídico resulta excesivamente formal²⁶: no cabe “regularizar” un ingreso cuando se han incumplido las garantías del 763 LEC, pero luego ese mismo ingreso se autoriza a través de otro expediente. Si, en definitiva, se va a encontrar cobertura legal al ingreso, ¿tan relevante es la vía elegida? Por otro lado, el debate puede parecer absurdo y contradictorio. Según el TC, cuando el art. 763 LEC no sea aplicable, se deberá solicitar la medida cautelar de internamiento vinculada a un proceso de modificación de capacidad, pero con la persona en libertad. Ello no puede significar, en los casos de demencia en estado avanzado, dejar a la persona en la calle, pues la persona, desorientada, se puede perder. Surge una obligación de custodia de la persona mayor; para protegerles se les impide salir del centro²⁷. Es más, abandonar a una persona incapaz necesitada

²⁶ Bercovitz Rodríguez-Cano (2016, sin paginar).

²⁷ La STEDH de 17 de enero de 2008, asunto *Dodov contra Bulgaria* parte de la desaparición de una mujer con enfermedad de Alzheimer, ingresada en una residencia pública. Tras regresar de una visita médica fuera del centro, los empleados de la residencia la dejaron sola un momento y desapareció, sin ser encontrada nunca más. Su hijo reclamó para exigir responsabilidad al centro, pues la negligencia de los empleados había puesto en peligro la vida de su madre. El TEDH entendió que se había producido una violación del art. 2 CEDH (derecho a la vida), por falta de mecanismos

de protección puede ser constitutivo de delito de abandono (art. 229 CP). Por otra parte, si la persona está ingresada mientras se pide la autorización del ingreso (no queda otra opción), ello contradice la doctrina del TC, al exigir que esta solicitud se haga “desde la libertad”.

Finalmente, y lo que es más importante, esos pronunciamientos judiciales resultan contrarios al Convenio sobre los derechos de las personas con discapacidad de 2006. Cerrada la vía del art. 763 LEC (por incumplimiento del plazo de 24 horas, o por falta de urgencia), sólo queda solicitar autorización en proceso de modificación de la capacidad. Se vulnera entonces el Convenio, cuyo objetivo es eliminar la incapacitación para sustituirla por medidas de apoyo a la persona que tiene déficit de autogobierno. Es preciso desvincular la autorización judicial para el ingreso involuntario, como medida de protección de la persona, del proceso de modificación de la capacidad, pues resulta desproporcionado privar de capacidad sólo para internar. En este sentido se ha pronunciado el TEDH en el *asunto X e Y contra Croacia*²⁸. También lo recuerda ahora la Circular 2/2017 de la Fiscalía General del Estado, sobre el ingreso no voluntario urgente por razón de trastorno psíquico en centros residenciales para personas mayores.

No todas las AP (aunque cada vez son menos²⁹) siguen esta doctrina constitucional que confirma la necesidad de obtener autorización judicial. Así, la AP de Barcelona³⁰ considera innecesaria esa autorización judicial para el ingreso motivado por razones asistenciales cuando ya hay alguna persona que ejerce la guarda de hecho, aunque la persona ingresada no pueda decidir por sí misma, argumentando su posición en la regulación catalana de la guarda de hecho, como institución de protección de mayor amplitud que en el resto de España.

Parece existir cierta confusión entre el deber del director de comunicar la guarda de hecho y la necesidad de obtener autorización judicial para el ingreso. Por un lado, el Decreto 145/1990, de 3 de mayo, por el que se definen los establecimientos y los servicios de acogida residencial de servicios sociales para la gente mayor y se fijan los criterios prevalentes de acceso prevé, en su art. 5, la libertad de ingreso, y la necesidad de obtener autorización judicial cuando concurra una causa de incapacidad. Por otro lado, el guardador de hecho tiene la obligación de comunicar la

para exigir responsabilidades a quienes pusieron en peligro la vida de la Sra. Stoyanova, y del art. 6 CEDH (derecho a un proceso justo) por las dilaciones indebidas del proceso civil posterior.

²⁸ En STEDH 3 de noviembre de 2011: se inicia un proceso de modificación de la capacidad de una mujer con demencia, que vive postrada en la cama. El TEDH observó que el Estado disponía de medidas menos intrusivas para la finalidad perseguida (prestar servicios de atención a una persona mayor y enferma) que privarla de capacidad.

²⁹ Ver estudio jurisprudencial de Arribas López (2017, p. 8).

³⁰ Entre muchas, ver los Autos de 19 de abril de 2018, de 9 de mayo de 2018, de 17 de septiembre de 2018, de 25 de septiembre de 2018.

guarda a la autoridad judicial en un plazo de 72 horas desde su inicio³¹ (225-2.1 CCCat); estando la persona en un establecimiento residencial, quien debe comunicar la guarda es el titular del centro³² en el plazo de 72 horas (art. 225-2.2 CCCat). De ello no cabe deducir que el titular del centro residencial asume en todo caso la guarda³³, ya que si el interno cuenta con alguna persona (normalmente su pareja o algún familiar) que ejerce de guardador, no se produce un traspaso de la guarda de hecho.

El titular del centro sólo asumirá la guarda en dos situaciones. La primera de ellas se da cuando una persona que padece una enfermedad o deficiencia incapacitante es ingresada sin haber intervenido en el ingreso ninguna de las personas mencionadas en el art. 7.3 Decreto 284/1996, de 23 julio, de regulación sistema catalán de servicios sociales (art. 7.4, en redacción dada por el Decreto 176/2000, de 15 de mayo): es decir, su cónyuge o pareja de hecho, sus familiares o quien ejerza la guarda comunicada. La segunda es el caso en que, tras el ingreso voluntario, la situación de la persona empeora, y ello afecta a su capacidad de autogobierno, y las personas mencionadas en el art. 7.3 citado no se ocupan del interno. Esta norma deroga el plazo de 15 días previsto por el art. 7.4 Decreto 284/1996.

La Instrucción 3/2017 del *Departament de Treball, Afers Socials i Famílies* establece, por un lado, la obligación del titular del centro residencial de comunicar el ingreso de todas las personas que presenten causa de modificación de capacidad que no puedan expresar su voluntad de ingresar o permanecer en el centro, con independencia de si la persona ingresada tiene un guardador de hecho o no y, por otro, la obligación de comunicar la guarda que ejerza otra persona, cuando no lo haya comunicado anteriormente. Para ambas comunicaciones fija un mismo plazo, de 72 horas desde el ingreso. Esta regulación no puede regular los plazos de manera distinta a los de la LEC y el CCCat: 24 horas para autorización, 72 horas para guarda de hecho.

Tal vez haya llegado el momento de regular específicamente el supuesto concreto del internamiento involuntario de las personas ancianas en residencia geriátrica, porque ninguna de las vías resulta enteramente satisfactoria³⁴. De momento, la reforma sobre capacidad en la que se trabaja para adaptar la legislación civil al Convenio de Nueva York hace pivotar la nueva

³¹ Puede surgir la duda de si la obligación de comunicar la guarda de hecho se limita al caso en que la persona esté en un centro residencial (como opina Farnós Amorós, 2011, p. 397) o si cualquier guardador de hecho tiene esa obligación (como mantiene Arnau Raventós, 2017, p. 455).

³² El incumplimiento de la obligación de comunicar la guarda de hecho de las personas residentes es una infracción grave, sancionable por la Ley catalana 12/2007, de 11 de octubre, de servicios sociales (art. 97.n).

³³ Cfr. Arnau Raventós (2017, p. 455).

³⁴ Igualmente, Elizari Urtasun (2018, p. 39).

regulación alrededor del apoyo a la toma de decisiones, evitando la restricción de capacidad, siguiendo los criterios de proporcionalidad y subsidiariedad. Para el caso que nos ocupa, el Anteproyecto de Ley por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad, de 21 de septiembre de 2018, señala que el guardador de hecho de una persona con discapacidad deberá solicitar la autorización judicial para prestar consentimiento en los “actos que impliquen riesgo para la vida, la integridad física o la libertad de la persona a su cuidado, cuando esta no pueda prestarlo” (art. 261).

Dos últimas observaciones. Por un lado, debería revisarse el control posterior al ingreso, pues cuando se da una pérdida de la capacidad cognitiva por demencia, por ejemplo, la mejoría no es posible (o no de momento). En estos casos, podría eliminarse el control judicial periódico posterior o, si se decide mantener, se podría acordar, como mínimo, la ampliación de los plazos, pues el deber de informar cada seis meses de la situación de la persona ingresada, cuando no cabe una mejoría, resulta excesivo. Por otro lado, ya ha quedado claro que cuando el internamiento ha sido inicialmente voluntario y después pasa a ser involuntario, por imposibilidad sobrevenida, también debe ser objeto de control judicial. Lo exigen expresamente algunas normas de protección de las personas mayores, el art. 212-6 CCCat, y la Circular 2/2017 FGE (conclusión 5ª). Pero cuando una persona acepta voluntariamente su ingreso en residencia geriátrica, la posterior pérdida de capacidad no varía su voluntad, y cabría entender que el ingreso ha sido autorizado por el propio incapaz, antes de perder su capacidad. Si la voluntad anticipada cada vez tiene un mayor peso en el Derecho civil y en el Derecho sanitario, precisamente en previsión de la pérdida de capacidad futura, ese consentimiento previo debe poder desplegar su eficacia tras la pérdida de capacidad cognitiva. Otra cosa es la necesidad de controlar las residencias geriátricas, y para ello la Fiscalía debe comprobar que la situación personal de las personas ingresadas sea la correcta, vigilando especialmente el tema de los malos tratos y las sujeciones, tanto mecánicas como farmacológicas. Pero ese control es del contenido de la prestación, no de la validez del ingreso, distinción que no debería olvidarse.

La autorización judicial no es (no debe ser) un mero requisito burocrático, sino la mejor garantía de que el internamiento se lleva a cabo respetando los derechos fundamentales. Es cierto que la exigencia de intervención judicial conlleva un incremento en el número de comunicaciones y solicitud de autorizaciones, pero el exceso de trabajo se debe solucionar por otras vías. Podemos discutir, *lege ferenda*, si la autorización judicial es necesaria o excesiva, y hacer propuestas para acertar con el mecanismo más adecuado y proporcionado para ingresar a personas ancianas que ya no pueden consentir personalmente. Si miramos otros países de nuestro entorno, vemos que algunos exigen autorización judicial para el ingreso involuntario (Austria, Estonia, Finlandia, Francia, Alemania, Grecia, Polonia, Portugal y Turquía), mientras que otros no (Bélgica,

Dinamarca, Hungría, Irlanda, Latvia, Luxemburgo, Mónaco y el Reino Unido), aunque cuentan con garantías sustantivas para obtener la autorización administrativa necesaria³⁵. De momento, en España, la regulación actual debe ser interpretada conforme las sentencias del TC, por lo que el ingreso de personas mayores que han perdido su capacidad cognitiva, siendo involuntario, debe contar con una autorización judicial. Otra cosa son consideraciones prácticas, no poco relevantes, de exceso de trabajo. Con todo, ese es otro debate.

Bibliografía

- ◆ ABELLÁN GARCÍA, ANTONIO, AYALA GARCÍA, ALBA, PÉREZ DÍAZ, JULIO Y PUJOL RODRÍGUEZ, ROGELIO (2018) “Un perfil de las personas mayores en España. Indicadores estadísticos básicos”, *Informes Envejecimiento en Red*, nº 17.
- ◆ ARIAS GARCÍA, JUAN ANTONIO (2006) “Internamiento no voluntario por razón de trastorno psíquico”, *Boletín del Ministerio de Justicia*, nº 2016, pp. 2697-2736.
- ◆ ARNAU RAVENTÓS, LIDIA (2017) “La guarda de fet”, en *Comentari al llibre segon del Codi civil de Catalunya. La persona física i les institucions de protecció de la persona*, Egea Fernández y Ferrer Riba (dirs.), Barcelona, Atelier, pp. 447-467.
- ◆ ARRIBAS LÓPEZ, EUGENIO (2017) “Sobre los internamientos no voluntarios por trastornos psíquicos asociados a la edad”, *Revista Aranzadi doctrinal*, BIB 2017/10538, pp. 1-12.
- ◆ AZNAR LÓPEZ, MANUEL (2000) *Internamientos civiles y derechos fundamentales de los usuarios de centros sanitarios, sociales y sociosanitarios*, Comares, Granada.
- ◆ BARRIOS FLORES, LUIS FERNANDO (2012) “La regulación del internamiento psiquiátrico involuntario en España: carencias jurídicas históricas y actuales”, *Derecho y Salud*, vol. 22, nº 1, pp. 31-56.
- ◆ BERCOVITZ RODRÍGUEZ-CANO, RODRIGO (2016) “Vulneración del derecho a la libertad personal por resoluciones judiciales sobre internamiento involuntario de persona con demencia senil en centro socio-sanitario. Comentario a la Sentencia del Tribunal Constitucional (Sala

³⁵ Como explica la STEDH de 17 de enero de 2012, asunto *Stanev contra Bulgaria*, en § 92-95, que hace un estudio comparativo sobre el ingreso de personas incapaces en instituciones especializadas (en el caso de autos, se trataba de un paciente con esquizofrenia). No deja de ser curioso que no se mencione a España.

Segunda) núm 34/2016, de 29 de febrero de 2016”, *Cuadernos Civitas de Jurisprudencia Civil*, nº 101. Ver BIB 2016/4050.

- ◆ BERENGUER ALBALADEJO, M^a CRISTINA (2014) “Los internamientos no voluntarios por razón de trastorno psíquico: especial consideración al procedimiento a seguir en los casos de urgencia médica”, *Derecho Privado y Constitución*, nº 28, pp. 263-309.
- ◆ CHIMENO CANO, MARTA (2003) *Incapacitación, tutela e internamiento del enfermo mental*, Thomson Aranzadi, Elcano.
- ◆ DE VERDA Y BEAMONTE, JOSÉ RAMÓN (2016) “El internamiento involuntario de ancianos en centros geriátricos en el Derecho español”, *Actualidad jurídica iberoamericana*, n. 4, pp. 9-28.
- ◆ ELIZARI URTASUN, LEYRE (2018) “Ingresos de personas mayores en centros residenciales”, *InDret*, pp.1-47.
- ◆ FARNÓS AMORÓS, ESTHER (2011) “La guarda de hecho” en *Persona y Familia. Libro Segundo del Código civil de Cataluña*, Roca Trías y Ortuño Muñoz (Coords), Sepín, Madrid, pp. 389-410.
- ◆ MAGRO SERVET, VICENTE (2016) “Sentencia del TC 34/2016 sobre ratificación de internamientos urgentes no voluntarios”, *Práctica de tribunales: revista de derecho procesal civil y mercantil*, Nº. 123, 2016, versión *online* sin paginar.
- ◆ MARTÍN PÉREZ, JOSÉ ANTONIO (2014), “El internamiento o ingreso de personas mayores en centros geriátricos (Acerca de la procedencia de autorización judicial cuando el ingreso es involuntario)”, en *Protección jurídica de los mayores*, Martínez Gallego et al (coord), Wolters Kluvert, Cizur Menor, 2004, pp. 167-192.
- ◆ MORETÓN SANZ, MARÍA FERNANDA (2010) “Dos nuevos pronunciamientos del TC sobre el internamiento forzoso en establecimiento de salud mental como medida privativa de libertad: cuestiones sobre ingresos no voluntarios en centros geriátricos”, *Revista de Derecho UNED*, nº 7, pp. 461-487.
- ◆ PEREÑA VICENTE, MONTSERRAT (2016) “Derechos fundamentales y capacidad jurídica. Claves para una propuesta de reforma legislativa”, *Revista de Derecho Privado*, nº 7, pp. 3-40.
- ◆ RIBOT IGUALADA, JORDI (2018) “La modificació judicial de la capacitat, l’assistència i altres situacions relatives a persones majors d’edat”, en *Dret Civil. Part general i dret de la persona*, Vaquer Aloy (coord.). Atelier, Barcelona, pp. 267-288.
- ◆ RODRÍGUEZ ÁLVAREZ, ANA (2012) “Sobre el internamiento involuntario de ancianos no incapacitados en centros geriátricos”, *Diario La Ley*, nº 7958.

- ◆ RODRÍGUEZ DE SANTIAGO, JOSÉ MARÍA (2012) “Derechos fundamentales en la residencia de mayores”, *Revista Española de Derecho Constitucional*, nº 94, pp. 117-152.
- ◆ RODRÍGUEZ LAINZ, JOSÉ LUIS (2016) “El internamiento involuntario urgente en centro psiquiátrico en clave constitucional”, *Diario La Ley*, nº 8763, pp. 1-13.
- ◆ RUBIO TORRANO, ENRIQUE (2016) “El derecho a la libertad personal del art. 17.1 CE y el internamiento involuntario en residencia socio-sanitaria sin autorización judicial”, *Aranzadi civil-mercantil*, nº 10, pp. 23-25.
- ◆ SÁEZ GONZÁLEZ, JESÚS (2015) *La tutela judicial de los internamientos por razón de trastorno psíquico (Tratamiento posterior a la aprobación de la nueva Ley 15/2015, de 2 de julio, de la Jurisdicción Voluntaria)*, Tecnos, Madrid.
- ◆ SILLERO CROVETTO, BLANCA (2007) “El internamiento no voluntario por razón de trastorno psíquico”, en *La protección de las personas mayores*, Lasarte Álvarez (coord.), Tecnos, Madrid, pp. 162-178.
- ◆ VIEIRA MORANTE, FRANCISCO JAVIER (2016), “Jurisdicción voluntaria y personas con discapacidad”, *Derecho Privado y Constitución*, nº 30, pp. 371-385.
- ◆ VIÑAS MAESTRE, DOLORS (2011) “Internamientos” en *Persona y Familia. Libro Segundo del Código civil de Cataluña*, Roca Trías y Ortuño Muñoz (Coords), Sepín, Madrid, pp. 109-124.
- ◆ ZURITA MARTÍN, ISABEL (2004) *Protección civil de la ancianidad*, Dykinson, Madrid.

Fecha de recepción: 5 de noviembre de 2018

Fecha de aceptación: 20 de diciembre de 2018