

RECHAZO DEL TRATAMIENTO Y RAZÓN PÚBLICA

Rafael Ojeda Rivero

Doctor en Medicina

Médico Especialista en Anestesiología y Reanimación

Comisión de Ética y Deontología Médica

Colegio Oficial de Médicos de Sevilla

SUMARIO: 1. INTRODUCCIÓN; 2. EL RECHAZO DE LA TRANSFUSIÓN DE HEMODERIVADOS POR LOS TESTIGOS DE JEHOVÁ; 3. EL RECHAZO DEL TRATAMIENTO POR LOS MENORES DE EDAD EN GRAVE RIESGO; 4. RECHAZO DEL TRATAMIENTO Y RAZÓN PÚBLICA; 5. LOS MENORES EN RIESGO VITAL Y LA RAZÓN PÚBLICA; 6. HANNAH, MARCOS Y CASSANDRA; 7. CONCLUSIONES; 8. BIBLIOGRAFÍA.

RESUMEN

A pesar de que el deber de obtener el consentimiento para el tratamiento y de respetar el rechazo del mismo por el paciente ha sido asumido sin reservas por la totalidad de los médicos, aún persisten dos supuestos que resultan conflictivos desde el punto de vista ético. Se trata de la demanda de cirugía por pacientes que rechazan las transfusiones de sangre y del rechazo del tratamiento por menores maduros en riesgo vital. Este artículo pretende mostrar que el problema ético de fondo en ambos casos es profundo y diferente del enfrentamiento entre las concepciones paternalista y autonomista de la medicina. En ambos casos, el problema persiste después de reconocer el valor preeminente de la autonomía del paciente en el ámbito sanitario.

PALABRAS CLAVE

Rechazo del tratamiento, Razón Pública, Autonomía, Paternalismo.

ABSTRACT

Although the duty to obtain a patient's consent for treatment and to respect their rejection thereof has been assumed without reservation by all doctors, there still remain two instances that are controversial from an ethical point of view. Firstly, requests for surgery by patients who refuse blood transfusions, and secondly, mature minors in life-threatening condition who reject treatment. This article aims to demonstrate that the underlying ethical problem in both cases is serious and differs from the clash between medical paternalism and patient autonomy. In both cases, the problem persists after acknowledging the preeminent value of patient autonomy in the health care system.

KEYWORDS

Refusal of treatment, Public reason, Autonomy, Paternalism.

1. INTRODUCCIÓN

El rechazo del tratamiento por parte de los pacientes no plantea, en general, ningún conflicto ético ni profesional a los médicos. Actualmente, la obtención del consentimiento informado para el tratamiento y el respeto de la voluntad del paciente que lo rechaza forman parte de la práctica clínica habitual. Sin embargo, existen al menos dos supuestos en los que la negativa del paciente a ser tratado sigue resultando controvertida. Se trata de la demanda de cirugía bajo restricciones de carácter religioso y del rechazo del tratamiento médico por los menores maduros en riesgo vital.

El presente artículo pretende mostrar que la conflictividad ética de estos dos supuestos obedece a causas genuinas y profundas, diferentes del enfrentamiento clásico entre los principios de autonomía y beneficencia. Como podremos comprobar, en ambos casos el problema persiste incluso después de reconocer el valor preeminente del principio de autonomía en el ámbito sanitario.

2. EL RECHAZO DE LA TRANSFUSIÓN DE HEMODERIVADOS POR LOS TESTIGOS DE JEHOVÁ

Antes de la promulgación de la actual *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica* (en adelante, LAP), la legislación española no otorgaba a los pacientes el derecho a rechazar el tratamiento¹. De hecho, cuando su vida estaba en peligro, la doctrina mayoritariamente aceptada sostenía que el deber de proteger la vida de la persona prevalecía sobre el derecho de esta a que se respetara su voluntad². En consecuencia, la negativa de los testigos de Jehová a recibir hemoderivados carecía de respuesta satisfactoria desde el punto de vista médico. Ante ella, el médico debía elegir entre tratar al paciente sin su consentimiento, quebrantando su voluntad, o bien dejarlo morir sin tratarlo, con lo que se exponía a ser acusado de homicidio por omisión. Cuando el rechazo de la transfusión se producía en el

contexto de una cirugía programada, los médicos podían negarse a intervenir al paciente apelando a su derecho a la objeción de conciencia, o bien alegando que oponerse a recibir hemoderivados durante la cirugía resulta contrario a la *lex artis*. Sin embargo, esto no solucionaba el problema ético de fondo. Es más, estas opciones no siempre estaban disponibles. Así, ante una intervención urgente potencialmente sangrante, como una cesárea, por ejemplo, el médico se veía obligado a actuar en condiciones de inseguridad jurídica.

La promulgación de la LAP representó un cambio radical del marco legal en este ámbito. Esta ley establece el deber del profesional de obtener el consentimiento del paciente para cualquier tratamiento y, en consecuencia, el derecho de este último a rechazarlo, sin que importen las consecuencias que puedan derivarse de su decisión³. El Tribunal Constitucional (en adelante, TC) ha resaltado en diversas sentencias la importancia de este derecho⁴. Actualmente, si el médico respeta la voluntad del paciente de no recibir tratamiento y ello conduce a su muerte, ya no puede ser acusado de homicidio por omisión. De hecho, ahora lo ilegal es someterlo a tratamiento sin su consentimiento⁵.

3 El derecho a rechazar el tratamiento aunque ello pueda conducir a la muerte del paciente está implícito en el texto de la LAP, pero ha sido reconocido de manera explícita en diversos textos legales promulgados con posterioridad. Así, por ejemplo, la *Ley 2/2010, de 8 de abril, de Andalucía*, la *Ley 10/2011, de 24 de marzo, de la Comunidad de Aragón*, la *Ley 1/2015, de 9 de febrero, de la Comunidad Autónoma de Canarias* y la *Ley 4/2015, de 23 de marzo, de las Islas Baleares*, todas ellas de *Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte*, establecen que “toda persona tiene derecho a rechazar la intervención propuesta por los profesionales sanitarios, tras un proceso de información y decisión, aunque ello pueda poner en peligro su vida” (art. 8.1). También la *Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, de Derechos y Deberes de las Personas en Materia de Salud*, de la Comunidad Foral de Navarra, reconoce en su artículo 26.1 el derecho de los pacientes “al rechazo de la intervención propuesta, aunque pueda poner en peligro su vida”.

4 Ya en 1990 el TC sostuvo que ante “la decisión de quien asume el riesgo de morir en un acto de voluntad que solo a él afecta, [...] podría sostenerse la ilicitud de la asistencia médica obligatoria” (STC 120/1990). Más próxima a nuestros días, la STC 37/2011 afirma que el derecho del paciente a decidir sobre su tratamiento es “la manifestación más importante de los derechos fundamentales que pueden resultar afectados por una intervención médica”, y debe ser respetado “aun cuando pudiera conducir a un resultado fatal”.

5 ALONSO ÁLAMO, Mercedes: “El consentimiento informado del paciente en el tratamiento médico. Bases jurídicas e implicaciones penales”. En MENDOZA BUERGO, B. (Ed.): *Autonomía personal y decisiones médicas. Cuestiones éticas y jurídicas*. Editorial Aranzadi. Pamplona. 2010. pp. 97-141. Sostiene la autora: “Desde la perspectiva penal, la imposición de un tratamiento ‘salvador’ puede dar lugar a la realización de distintos tipos penales, según las particularidades del caso

1 Me he ocupado de esta cuestión en OJEDA RIVERO, Rafael: “Autonomía moral y objeción de conciencia en el tratamiento quirúrgico de los testigos de jehová”, *Cuadernos de Bioética*, vol. 23, núm. 79, 2012, pp. 657-673.

2 El Tribunal Supremo, en su sentencia 17802, de 27 de marzo de 1990, llegó a afirmar que “cuando el consentimiento afecta a la vida, bien indispensable, es absolutamente ineficaz”.

Este cambio legislativo parecía resolver definitivamente el problema del rechazo del tratamiento por el paciente en riesgo vital. Tanto los expertos en bioética como los juristas coinciden en que el rechazo de un tratamiento ya no puede ser considerado contrario a la *lex artis*, puesto que esta incluye el deber del médico de obtener el consentimiento del paciente para el tratamiento⁶. De hecho, lo que contraviene la *lex artis* tal y como es concebida en la actualidad es tratar al paciente contra su voluntad. En consecuencia, si una persona demanda ser intervenida pero se opone a recibir transfusiones durante el curso de la cirugía, el único problema al que, en principio, se enfrentarían los médicos sería de naturaleza técnica. Es decir, se trataría de decidir si la intervención está o no indicada, teniendo en cuenta el riesgo derivado de la negativa del paciente a recibir hemoderivados, pero en ningún caso de juzgar éticamente la demanda del paciente. La objeción de conciencia, en consecuencia, no tendría cabida en la toma de decisión sobre el tratamiento⁷.

Sin embargo, muchos médicos siguen mostrándose reacios a someter a los testigos de Jehová a intervenciones quirúrgicas que, pese a estar indicadas, presentan un riesgo de sangrado elevado. ¿Por qué? ¿Acaso porque siguen aferrados a una concepción paternalista de la medicina, centrada en el principio de beneficencia y no en el de autonomía? Creo que no, al menos no en todos los casos. En mi opinión, el problema ético que los testigos de Jehová siguen planteando a los profesionales sanitarios y a la sociedad surge de un conflicto que es más profundo que el que enfrenta a las concepciones paternalista y autonomista de la medicina, un conflicto que persiste incluso una vez que reconocemos el valor preeminente de la autonomía individual en el ámbito sanitario. Este conflicto está latente también, aunque con algunas diferencias significativas, en el rechazo

del tratamiento por los menores maduros en riesgo vital y contribuye a explicar por qué ninguna de las dos posiciones clásicas adoptadas ante este supuesto ofrecen una solución satisfactoria al mismo.

3. EL RECHAZO DEL TRATAMIENTO POR LOS MENORES DE EDAD EN GRAVE RIESGO

El dilema ético que surge cuando un menor maduro rechaza un tratamiento necesario para impedir su muerte ha recibido dos respuestas enfrentadas. Una defiende que la voluntad de los menores maduros debe ser respetada, incluso si su oposición al tratamiento los conduce a la muerte. Otra proclama el valor fundamental de la vida del menor, que debe ser preservada contra su voluntad si es preciso⁸.

El debate que aún mantienen ambas posiciones comenzó en nuestro país tras la promulgación de la LAP. Esta otorgaba a los menores con más de 16 años o emancipados un derecho a rechazar el tratamiento similar al que reconocía a los mayores de edad, puesto que establecía que en su caso “no cabe prestar el consentimiento por representación”. La publicación de este texto legal desató enseguida la controversia acerca de si se debía respetar la voluntad de los menores maduros también cuando rechazaban un tratamiento vital. Un sector de la doctrina, junto con la mayoría de expertos en bioética, sostuvo que a raíz de la promulgación de la nueva ley la voluntad del menor maduro debía ser respetada aunque ello condujese a su muerte¹⁰. Otro sector, no obstante, sostuvo que los poderes públicos tenían el deber de proteger la vida del menor y que, en consecuencia, su rechazo del tratamiento carecía de eficacia jurídica

(coacciones, detenciones ilegales o delitos contra la integridad moral)” (p. 134). En referencia al supuesto concreto del rechazo de la transfusión de hemoderivados por los testigos de Jehová, la autora afirma que la imposición del tratamiento supone un atentado contra la libertad de la persona no amparado por el estado de necesidad y que la omisión del tratamiento no conlleva responsabilidad por parte del médico, pues la renuncia al tratamiento por parte del paciente hace decaer la posición de garante de aquel (p. 135).

6 Por todos, DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, Federico. “Consentimiento informado y prueba de la *lex artis*. La relevancia de la prueba de presunciones”. *Derecho y Salud*, vol. 21, núm. 1, 2011, pp. 75-84.

7 Una defensa de esta posición, en COUCEIRO, Azucena, et al.: “La objeción de conciencia en el ámbito clínico. Propuesta para un uso apropiado (II)”. *Revista de Calidad Asistencial*, vol. 26, núm. 5, 2011, p. 321.

8 He analizado esta cuestión en OJEDA RIVERO, Rafael: “El rechazo del tratamiento médico por los menores de edad en grave riesgo”. *InDret. Revista para el Análisis del Derecho*, núm. 3, 2015, pp. 1-39.

9 La Ley decía exactamente, en su artículo 9.3, apartado c: “[...] Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente”.

10 Por ejemplo, ALONSO ÁLAMO, Mercedes: *op. cit.*, p. 135.; DOMÍNGUEZ LUELMO, Andrés. *Derecho sanitario y de responsabilidad médica (comentarios a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos del paciente, información y documentación clínica)*. Lex Nova, Valladolid, 2003, pp. 293 y ss.; SANTOS MORÓN, María José: “Menores y derechos de la personalidad. La autonomía del menor” *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid*, núm. 15, 2011, p. 86.

cuando su vida estaba en juego, incluso en el caso de los mayores de 16 años¹¹. Aunque esta posición parecía contradecir el texto legal, el sector partidario de preservar la vida del menor sostuvo que la LAP debía ser interpretada a la luz del conjunto de nuestro ordenamiento jurídico, que establece el deber de los poderes públicos de proteger el interés superior de aquel, en especial en lo que se refiere a bienes fundamentales como su vida o su salud¹².

En este contexto, la Fiscalía General del Estado (en adelante, FGE) dictó en 2012 una circular en la que obligaba a los fiscales, e indirectamente a los profesionales sanitarios, a impedir la muerte de todos los menores de 18 años¹³. La FGE se apoyó en la cláusula de la LAP que obligaba a oír a los padres del menor maduro en caso de grave riesgo¹⁴. Esta cláusula, sostuvo la FGE, suponía *de facto* una restricción a la autonomía del menor y, según su interpretación, bastaba para justificar la imposición del tratamiento en los casos en que la vida del menor estuviese en peligro¹⁵. A pesar de la oposición de los defensores de la autonomía del menor¹⁶, la LAP ha sido modificada

11 ROMEO MALANDA, Sergio: “Minoría de edad y consentimiento médico en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre (I)”, *Actualidad del Derecho sanitario*, núm. 102, 2004, p. 119; SÁNCHEZ-CALERO ARRIBAS, Blanca: *La actuación de los representantes legales en la esfera personal de menores e incapacitados*, Tirant lo Blanch, Valencia, p. 215; ABELLÁN SALORT, José Carlos: *La praxis de consentimiento informado en la relación sanitaria: aspectos biojurídicos*. Difusión Jurídica y Temas de Actualidad, Madrid, 2008, pp. 121-123; PARRA LUCÁN, M^a Ángeles: “La capacidad del paciente para prestar válido consentimiento informado. El confuso panorama legislativo español”, *Revista Doctrinal Aranzadi Civil-Mercantil*, núm. 2, 2003, p. 9; Díez Rodríguez, José Ramón: “El paciente testigo de Jehová, la negativa al tratamiento médico en situación de gravedad y la Circular 1/2012 de la Fiscalía general del Estado”, *Revista de Derecho UNED*, n^o 11, 2012, p.206.

12 Como ejemplo de esta argumentación, PARRA LUCÁN, M^a Ángeles, *op. cit.*, p. 2, donde se afirma que el olvido de la necesidad de una adecuada protección del interés del menor sería una carencia de la LAP, que “se presenta como una regulación autónoma, desconociendo el contenido y el funcionamiento en nuestro ordenamiento de la representación legal, de las funciones de guarda y protección previstas para la defensa de menores e incapaces así como de los posibles mecanismos para el control de su ejercicio”.

13 Fiscalía General del Estado: “Circular 1/2012, de 3 de octubre, sobre el tratamiento sustantivo y procesal de los conflictos ante transfusiones de sangre u otras intervenciones médicas sobre menores de edad en caso de grave riesgo”.

14 Véase nota 9.

15 La argumentación de la FGE era, literalmente, la siguiente: “La ambigua redacción legal, elude sustraer expresamente al menor del proceso de decisión, pero tal eventualidad aparece implícita en la referencia a una “toma de decisión” en la que se ha de “tener en cuenta” la opinión informada de sus padres”.

16 Véase, como ejemplo, el documento del Comité de

recientemente para incorporar la tesis defendida por la FGE¹⁷. El nuevo texto ya no presupone la madurez de los mayores de 16 años, como hacía el anterior, pues ahora se contempla la posibilidad de que estos no sean capaces intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención, en cuyo caso se prestará el consentimiento por representación. Además, la diferencia entre menores maduros e inmaduros resulta irrelevante en los supuestos de riesgo vital. En estos casos, el consentimiento se prestará siempre por representación y el deber de proteger la vida y la salud del menor prevalecerá sobre su voluntad, con independencia de su madurez y de su edad. Es importante resaltar que la nueva redacción no se limita a afirmar que la decisión sobre el tratamiento debe adoptarse siempre en interés del menor, como por otra parte establece nuestro ordenamiento¹⁸, sino

Bioética de Cataluña: “Posicionament del Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC) sobre la circular 1/2012 de la Fiscalia sobre menors d’edat i decisions sanitàries de risc greu”. Una posició similar, desde ámbitos jurídicos, en ABELLÁN, Fernando: “La autonomía del menor ante situaciones de grave riesgo”, *Diario Médico*, 17 de octubre de 2012. Disponible en la URL: <http://www.diariomedico.com/2012/10/17/area-profesional/normativa/tribuna-autonomia-menor-situaciones-riesgo-grave> [Con acceso el 25.9.2015]

17 La LAP ha sido modificada por la Disposición Final Segunda de la Ley 26/2015, de 28 de julio, de Modificación del Sistema de Protección a la Infancia y a la Adolescencia. El nuevo texto del artículo 9 dice así (transcribo únicamente los fragmentos del mismo relevantes para la cuestión que nos ocupa):

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

- a) [...]
- b) Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia.
- c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención [...].

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

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

5. [...]

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

18 El Código Civil español establece el deber de los progenitores de ejercer la patria potestad “siempre en beneficio de

“atendiendo siempre al mayor beneficio *para la vida o salud* del paciente”. Pero, ¿representa la defensa de la vida, necesariamente y en cualquier circunstancia, el interés superior de la persona? Se diría que al nuevo texto se le puede hacer el mismo reproche que al anterior, esto es, haber llevado a la norma una posición moral sustantiva acerca del bien humano, una concepción moral de la persona que no es compartida por el conjunto de la sociedad¹⁹.

Así, tras la modificación de la ley, la controversia persiste. ¿Es correcto que tratemos a un menor maduro contra su voluntad? ¿No estamos con ello dando un paso atrás en el reconocimiento de sus derechos fundamentales, un componente esencial de su interés protegido por la legislación nacional e internacional²⁰? Pero, por otra parte, ¿debemos dejar morir a un adolescente de 16 años que actúa guiado por creencias que no ha podido asumir con plena madurez²¹?

los hijos, de acuerdo con su personalidad, y con respeto a su integridad física y psicológica” (art. 154). El TC ha sostenido, en el mismo sentido, que la sustitución del consentimiento de la persona por sus representantes debe ir acompañado de “una justificación que únicamente ha de residir siempre en interés del incapaz” (STC 215/1994). En el ámbito sanitario, la propia LAP establece el deber de los representantes de actuar “siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal” (art. 9.5).

19 OJEDA RIVERO, Rafael: “El rechazo del tratamiento médico por los menores de edad en grave riesgo”, *op. cit.* pp. 5, 15 y ss.

20 Son documentos esenciales en la defensa de los derechos fundamentales del menor, en el ámbito internacional, la *Convención de Naciones Unidas sobre Derechos del Niño* y el *Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina*, de 4 de abril de 1997, o “*Convenio de Oviedo*”. Ambos textos otorgan al menor el derecho a que su opinión sea respetada en función de su edad y madurez, en sus artículos 12 y 6.2, respectivamente. En nuestro país, los derechos del menor están recogidos en la *Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de Protección Civil del Derecho al Honor, a la Intimidad Personal y Familiar y a la Propia Imagen*, y sobre todo en la *Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor*. Esta última resalta la necesidad de un “reconocimiento pleno de la titularidad de derechos en los menores de edad y de una capacidad progresiva para ejercerlos”, y afirma que “la mejor forma de garantizar social y jurídicamente la protección de la infancia es promover su autonomía como sujetos” (Exposición de Motivos). Su artículo 2 establece que “las limitaciones a la capacidad de obrar de los menores se interpretarán de forma restrictiva”, es decir, en beneficio de su autonomía y situando la carga de la prueba del lado de quien pretenda limitarla.

21 No podemos olvidar que el interés del menor no está representado exclusivamente por el ejercicio directo de sus derechos fundamentales. La sociedad tiene también el deber de ayudarle a desarrollar todo su potencial, promoviendo su beneficio y bienestar presentes y futuros mediante la búsqueda de “las condiciones para que llegue a ser un adulto independiente y capaz”, como se afirma en MORENO ANTÓN, María: “La libertad religiosa del menor de edad en el contexto sanitario”,

Ni la defensa de la autonomía del menor ni la protección de su vida se muestran concluyentes como respuesta a nuestro dilema. De hecho, estas posiciones no solo presuponen aquello que está en discusión, sino que además ignoran un elemento esencial del problema al que se enfrentan, un elemento al que hacíamos alusión al final del apartado anterior. Me refiero a la *razón pública*.

4. RECHAZO DEL TRATAMIENTO Y RAZÓN PÚBLICA

El concepto de razón pública surge con las modernas sociedades democráticas, tolerantes con la diversidad moral de sus ciudadanos. En estas sociedades, las personas tenemos derecho a la libertad ideológica y de conciencia, y los poderes públicos tienen el deber de mantenerse neutrales con respecto a las diferentes doctrinas morales que conviven en su seno²². Ello, no obstante, no implica una neutralidad moral absoluta por parte del Estado. Este tiene el deber de proteger determinados bienes y valores fundamentales, como la vida, la libertad individual o la justicia, aunque no puede ofrecer una protección especial a ninguna concepción particular del bien humano²³.

El principio de neutralidad del Estado tampoco implica que cualquier creencia resulte aceptable en el ámbito público. En este ámbito, a diferencia del privado, las personas aspiran a actuar con la colaboración o la anuencia de sus conciudadanos, por lo que se les puede pedir que ofrezcan razones en apoyo de su conducta que resulten válidas para ellos con independencia de cuáles sean sus convicciones morales.

Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid, nº 15, 2011, p. 99.

22 Sobre esta cuestión, BARRAGUÉ CALVO, Borja: “Neutralidad liberal y libertad religiosa. Consecuencias de la STC 133/2010 para la práctica del *home schooling*”, *Estudios de Deusto*, Vol. 59/1, 2011, pp. 27-29. También LÓPEZ DE LA VIEJA, María Teresa: “Neutralidad liberal y valores morales”, *Contrastes. Revista interdisciplinaria de filosofía*, nº 3, 1998, pp. 169-184.

23 Se delimitan así dos ámbitos de la conducta humana: *Uno público*, en el que prevalece el concepto de justicia, guiado por principios y valores que aspiran a obtener una validez universal a través del consenso racional; y otro *privado*, en el que cada persona es libre de llevar a la práctica su propia concepción del bien. Esta diferencia clásica entre las esferas pública y privada de la persona, como conceptos eminentemente político-jurídicos, equivaldría en el terreno moral a la distinción también clásica entre ética de mínimos (centrada en la idea de justicia) y ética de máximos (centrada en la idea del bien o de lo bueno). Sobre esta cuestión, CORTINA, Adela: *Ética mínima*. Tecnos, Madrid, 2010.

La argumentación pública y racional proporciona así el fundamento de la convivencia social y nos permite afrontar las disensiones morales desde una perspectiva imparcial.

Este deber de apoyar nuestra posición pública sobre cuestiones moralmente controvertidas en razones que todos los ciudadanos puedan compartir, impone a la argumentación ciertas restricciones conocidas como *razón pública*²⁴. En el ámbito público debemos respetar una lógica elemental y ser razonables, sopesando las razones a favor y en contra de cada opción y esforzándonos en comprender los puntos de vista ajenos²⁵. Debemos también renunciar a derivar nuestros argumentos exclusivamente de nuestras propias convicciones morales²⁶, que otros miembros de la sociedad no comparten. Además, estamos obligados a aceptar los métodos y las conclusiones de la ciencia y del pensamiento social cuando estén bien establecidos y no susciten controversias, así como los límites impuestos por el sentido común²⁷. Así, por ejemplo, en el debate público sobre el aborto, la Iglesia católica no puede recurrir a la revelación divina para fundamentar su postura, sino que debe apoyarse en argumentos racionales sobre el valor de la vida humana que puedan ser compartidos por personas que no son creyentes.

Sin embargo, en materia sanitaria, el principio de autonomía impone a los profesionales, en el supuesto de rechazo del tratamiento, un deber absoluto

de respeto a la voluntad del paciente que debe ser obedecido de forma incondicional, sin que importen las razones por las que aquel actúa. Esto no plantea ningún problema cuando una persona mayor de edad y capaz simplemente se opone a recibir una terapia disponible²⁸. La controversia surge cuando el rechazo del tratamiento no se traduce en la *omisión* del cumplimiento de un deber por parte del médico o de los poderes públicos, que quedaría justificada por la voluntad expresada por la persona, sino que da lugar a una *modificación del contenido de dicho deber*²⁹. En este caso, si el paciente basa su demanda en creencias irracionales, el respeto al principio de autonomía entra en conflicto con el respeto a las exigencias de la razón pública³⁰. La imposibilidad de juzgar la validez

28 En este caso, la decisión del paciente pertenece en exclusiva al ámbito de su vida privada, en el que cualquier injerencia por parte de los profesionales sanitarios o los poderes públicos resultaría inaceptable, en especial si adoptase la forma de imposición del tratamiento.

29 He aquí la clave del problema al que nos enfrentamos. Cuando el deber de respetar la voluntad de la persona se traduce en la práctica en un deber de la Administración de realizar actuaciones concretas en los términos y con las condiciones exigidos por aquella, sobrepasamos el ámbito de lo estrictamente privado para adentrarnos en el de lo público, en el que las exigencias de la justicia, y por tanto de la razón, no pueden ser ignoradas. El Tribunal Supremo sitúa justamente en este lugar el límite del deber del Estado de atender las demandas derivadas de las creencias religiosas de los ciudadanos: «El Estado debe respetar las creencias religiosas, pero no tiene el deber de financiar aquellos aspectos de las mismas que no sean acreedores de protección o fomento desde el punto de vista general» (STS de 14 de abril de 1993). El TC también se ha pronunciado en el mismo sentido: «El art. 14 de la Constitución reconoce el derecho a no sufrir discriminaciones, pero no el hipotético derecho a imponer o exigir diferencias de trato» (STC 114/1995). Aunque, como afirma el magistrado J.D. González Campos en su voto particular a la STC 166/1996, estos argumentos no pueden justificar un “olvido del mandato constitucional a los poderes públicos de promover las condiciones para hacer real y efectiva la libertad del individuo y de los grupos en que se integra (art. 9.2 CE)”, no es menos cierto que representan un límite, jurídica y éticamente fundamentado, a los servicios que los ciudadanos pueden legítimamente demandar del Estado.

30 He presentado una somera caracterización de la racionalidad humana en OJEDA RIVERO, Rafael: “El rechazo del tratamiento médico por los menores de edad en grave riesgo”, *op. cit.*, p. 10. De acuerdo con ella, una acción humana racional sería aquella que: 1. Se basa en creencias verdaderas sobre la realidad; 2. Utiliza los medios más adecuados para alcanzar los objetivos que se ha fijado el agente; y 3. Asigna a los diversos intereses del agente un peso relativo en la toma de decisión que depende de la importancia que cada uno de ellos tiene en su proyecto vital. Es decir, una acción es racional considerada en su conjunto si es racional desde los puntos de vista teórico (1), instrumental (2) y prudencial (3). Nótese que, de acuerdo con esta concepción, la racionalidad práctica presupone la teórica. Es decir, no podemos *actuar* de manera racional a menos que poseamos *creencias verdaderas* acerca de la realidad. Por otra parte, se trata de una concepción de la racionalidad que carece de dimensión moral, pues no nos dice qué objetivos *debemos* perseguir, sino solo cómo podemos alcanzarlos. Si alguien actúa de forma irracional en el sentido aquí expuesto, ello le oca-

24 Este concepto ha sido desarrollado por numerosos autores contemporáneos. Entre ellos, RAWLS, John: *El Liberalismo político*. Crítica, Barcelona, 2013; RAWLS, John: *El derecho de gentes y una revisión de la idea de razón pública*. Paidós, Barcelona, 2001; HABERMAS, Jürgen: “Religion in the public sphere”, *European Journal of Philosophy*, vol. 14, núm. 1, 2006, pp. 1-25; BELTRÁN, Elena: “Sobre dioses, derechos y leyes: la igualdad en el uso público de la razón”, *Revista Internacional de Filosofía Política*, núm. 32, 2008, pp. 47-82; OLLERO TASARA, Andrés: “Derecho y moral entre lo público y lo privado. Un diálogo con el liberalismo político de John Rawls”, *Estudios Públicos*, n° 69, 1998, pp. 19-45; GARZÓN VALLEJO, Iván: “Los dilemas del carácter público de los argumentos filosóficos y religiosos en el liberalismo de John Rawls”, *Praxis Filosófica*, núm. 30, 2010, pp. 39-64.

25 RAWLS, John: “Outline of a decision procedure for ethics”, *Philosophical Review*, vol. 60, núm. 2, pp. 179-180; Véase también SAVULESCU, Julian: “Liberal rationalism and medical decision-making”, *Bioethics*, vol. 11, núm. 2, 1997, p.124.

26 GARZÓN VALLEJO, Iván: “Argumentos filosóficos, creencias religiosas y razón pública”, *Anuario Filosófico*, vol. 45, núm. 3, 2012, p. 628.

27 RAWLS, John: *El Liberalismo político. op. cit.*, p. 98; Véase también ZAMBRANO, Pilar: “La razón pública en Rawls”, *Anuario da Faculdade de Direito da Universidade da Coruña*, núm. 5, p. 876, y BELTRÁN, Elena: *op. cit.*, p. 60.

que poseen las razones del paciente desde una perspectiva imparcial y moralmente neutral otorga una sólida protección a su autonomía moral, lo que sin duda es loable, pero en determinados supuestos puede obligarnos no solo a ofrecer amparo a conductas contrarias a la razón pública, sino a cooperar activamente en su realización.

Nótese que el problema al que se enfrenta en estos casos no solo el médico, sino la sociedad en su conjunto, no proviene de un deseo de imponer al paciente una determinada concepción moral. El médico y la sociedad deben renunciar por completo a esta pretensión y, aun así, les resultará imposible aceptar como válidas las razones por las que el paciente actúa, razones que se convierten en restricciones a la actuación del profesional y que motivan demandas de tratamiento que deben ser satisfechas por los servicios públicos. El médico se resiste a actuar guiado por estas razones no porque sean contrarias a sus convicciones morales, sino porque son irracionales. Por la misma razón, la sociedad no puede sentirse vinculada por ellas.

Cuando el médico debe someter a un paciente a una intervención compleja, pero no puede transfundirlo si, llegado el caso, el sangrado pone en peligro su vida, la imposibilidad de recurrir al tratamiento con hemoderivados constituye un criterio de actuación que guía su conducta. Si esta prohibición

siona un perjuicio objetivo con independencia de cuáles sean sus convicciones morales. Esta concepción de la racionalidad humana está basada en MOSTERÍN, Jesús: *Lo mejor posible. Racionalidad y acción humana*. Alianza, Madrid, 2008, pp. 31,35,49; y BARBAROSCH, Eduardo: "Razones para la acción y concepciones normativas de la justicia", *Doxa*, vol. 2, núm. 21, p. 57. La irracionalidad de las creencias en las que basan sus decisiones los testigos de Jehová han sido puestas de manifiesto por numerosos autores. Véase, por ejemplo, PÉREZ TRIVIÑO, José Luis: "Testigos de Jehová: Entre la autonomía del paciente y el paternalismo justificado" *Indret. Revista para el Análisis del Derecho*, núm. 2, 2010, pp. 1-24. Pero el análisis más incisivo al respecto podría encontrarse en SAVULESCU, Julian: "Should informed consent be based on irrational beliefs?", *Journal of Medical Ethics*, vol. 23, núm. 5, 1997, pp. 282-288. Savulescu nos muestra que la interpretación literal de la Biblia que hacen los testigos de Jehová carece de fundamento, pues ignora el contexto histórico en el que fueron elaborados los textos citados, las intenciones y circunstancias de sus autores y de la gente a la que iban destinados, así como sus tradiciones orales y escritas. La prohibición de recibir transfusiones de sangre, según este autor, sencillamente no puede deducirse de los párrafos de la Biblia a los que aluden los testigos de Jehová. Es más, su posición en relación con las transfusiones sería irracional en el sentido más profundo de resultar inconsistente con el conjunto de sus propias creencias, pues sería incompatible, entre otros, con un pasaje bíblico tan relevante como el de la Comunión. Por supuesto, las conductas y creencias irracionales no son exclusivas del colectivo de los testigos de Jehová. Los argumentos que aquí se desarrollan, centrados en él, resultan aplicables a cualquier otro supuesto similar que tenga otro origen.

obedece a creencias irracionales, no podrá evitar el juicio de que está actuando y, en su caso, dejando morir al paciente de forma irracional. Es este rasgo de su conducta, y no su objeción al rechazo del tratamiento en sí, lo que puede suponer un problema ético para él. Por supuesto, el hecho de que el paciente acepte morir en nombre de tales creencias no impide que el médico considere incorrecto actuar condicionado por ellas, en especial teniendo en cuenta que de su actuación puede derivarse una muerte. Ciertamente, este mismo profesional podría asumir un riesgo de muerte similar que tuviera otro origen (una enfermedad cardíaca severa, por ejemplo)³¹. Pero lo que explica la diferente actitud del profesional en ambos casos no son sus prejuicios morales, sino la naturaleza de las razones que guían su conducta.

Esta perplejidad moral que surge en el contexto de la relación clínica ante las demandas irracionales de algunos pacientes, se puede dar también a nivel social. Veamos un ejemplo. Cuando un testigo de Jehová debe ser sometido a un trasplante de hígado, su rechazo de las transfusiones aumenta el riesgo de muerte postoperatoria y, por tanto, de pérdida del órgano trasplantado. Esto no implica necesariamente que el trasplante deje de estar indicado. En ocasiones se trasplanta a pacientes que tienen un riesgo elevado de muerte perioperatoria a causa de enfermedades intercurrentes, de su edad avanzada o de su situación clínica. Si el riesgo que asume el testigo de Jehová no es mayor que el de uno de estos pacientes, no habría más razones para negar el trasplante a aquel que para negárselo a estos últimos³². En ambos casos, estaríamos arriesgándonos a perder un órgano que tendría más posibilidades de supervivencia si fuese implantado a un paciente con un mejor pronóstico, pero ello no basta para negar el trasplante a un paciente que lo necesita. Sin embargo, la diferencia es que, en el caso de que el testigo de Jehová trasplantado muera a causa de su rechazo de las transfusiones, la pérdida del órgano que podría haber salvado una vida humana sería el resultado de la obediencia a creencias

31 El Dr. Barcena, médico y testigo de Jehová, ha recurrido a este argumento para mostrar la aparente incoherencia de aquellos de sus colegas que se niegan a intervenir a sus coreligionarios. Así, afirma, "los médicos trabajan con limitaciones (alergia a fármacos, limitaciones técnicas, etc.). ¿Por qué no asumir una limitación de conciencia?". La cita está tomada de MONÉS, Joan, et. al: "Consideraciones éticas y legales de la negativa a recibir transfusión de sangre". *Medicina Clínica (Barcelona)*, vol. 132, núm. 16, p. 628.

32 De hecho, existen centros en los que no se excluye a los testigos de Jehová de la posibilidad de recibir un trasplante de hígado. Véase, como ejemplo, VERDONK, R.C., et al: "Liver transplantation: an update". *The Netherlands Journal of Medicine*, vol. 65, núm. 10, 2007, pp. 372-380.

irracional que la sociedad, al respetarlas como criterios de actuación, ha aceptado como normas de conducta válidas en el ámbito público³³. La sociedad se ve enfrentada así a un auténtico dilema ético: o bien acepta llevar a cabo, a través de sus servicios públicos, conductas basadas en creencias contrarias a la razón pública, o bien limita a un conjunto de ciudadanos el ejercicio de su derecho a la autonomía moral en el ámbito sanitario³⁴.

Decidir si la sociedad tiene el deber de atender las demandas irracionales de un colectivo religioso constituye un problema ético que no es exclusivamente médico. Su solución no puede consistir en imponer el tratamiento a los pacientes mayores de edad y capaces que actúan guiados por creencias irracionales³⁵. Tampoco en negarles categóricamente la posibilidad de recibir tratamientos que puedan salvar sus vidas. Sin embargo, el respeto a la autonomía de la persona no puede justificar la renuncia de la sociedad a someter a una crítica racional y moralmente

33 En efecto, la inclusión de los testigos de Jehová en las listas de espera para trasplante de hígado es una cuestión muy controvertida en todo el mundo. En muchos casos, a estos pacientes simplemente se los excluye de los programas de trasplante de hígado, como se reconoce en JABBOUR, Nicolas, *et al.*: "Live donor liver transplantation without blood products: strategies developed for Jehovah's Witnesses offer broad application". *Annals of Surgery*, vol. 240, núm. 2, 2004, pp. 350-357. Se ha llegado a proponer que la aceptación de las transfusiones debería ser un prerrequisito para ser aceptado como candidato al trasplante, en BRAMSTEDT, K. A.: "Transfusion contracts for Jehovah's Witnesses receiving organ transplants: ethical necessity or coercive pact?". *Journal of Medical Ethics*, vol. 32, núm. 4, 2006, pp. 193-195. La razón que se aduce para ello es que los órganos son escasos y los resultados del trasplante en los testigos de Jehová son peores que en los pacientes que aceptan las transfusiones, como se afirma en OLIVER, Michael, *et al.*: "Organ Donation, Transplantation and Religion". *Nephrology Dialysis Transplantation*, vol. 26, núm. 2, 2011, pp. 437-444. Sin embargo, los resultados del trasplante en este colectivo no necesariamente son peores que los que se dan en receptores de edad avanzada o con una mala situación clínica. En mi opinión, es la irracionalidad de las creencias que provocan esos peores resultados lo que explica la renuncia de los centros a incluir a estos pacientes en sus programas de trasplante.

34 Este conflicto, como hemos visto, no puede ser reducido a una mera cuestión técnica, relacionada con el aumento del riesgo provocado por el rechazo de las transfusiones. Tampoco es, en sentido estricto, un problema de justicia social, aunque tenga que ver con la asignación de recursos escasos. Dado que el aumento del riesgo que afrontan los testigos de Jehová puede ser similar al aumento del riesgo provocado por causas médicas, estos tienen tanto derecho a recibir el trasplante como cualquier otro paciente con un riesgo vital equivalente. Sin embargo, aunque aceptemos esto, implantar un órgano a un testigo de Jehová con las condiciones que requiere su religión sigue resultando éticamente controvertido. Ello se debe a que respetar sus deseos equivale a aceptar que sus creencias irracionales condicionen la actuación de los profesionales y la Administración sanitaria.

35 Aunque algunos autores defienden esta posición. Por ejemplo, PÉREZ TRIVIÑO, José Luis. *op. cit.*

neutral las razones que motivan su conducta en el ámbito público³⁶. Este conflicto, diferente del que enfrenta al paternalismo del Estado con la defensa de libertad individual, requiere un análisis específico encaminado a establecer en qué supuestos concretos la prestación de la asistencia debería estar condicionada a la aceptación por parte del paciente de unos requisitos mínimos exigidos por la razón pública³⁷. Desde luego, por lo que se refiere al papel del médico que debe tratar a estos pacientes bajo las condiciones que exigen sus creencias, me parece inevitable concluir que debe tener la oportunidad de abstenerse de participar en el procedimiento amparado por su derecho a la objeción de conciencia.

5. LOS MENORES EN RIESGO VITAL Y LA RAZÓN PÚBLICA

Arriba hemos visto las dos respuestas enfrentadas que ha recibido el rechazo de un tratamiento vital por parte de un menor maduro. Hemos sostenido que ninguna de las dos ofrece una solución definitiva al problema. Ahora debemos analizar en qué medida ello se debe a que en ambos casos se ignora el papel que juega en este conflicto la razón pública.

Las bases del problema son bien conocidas. Ante todo, debemos tener en cuenta que los poderes públicos, los progenitores y todos aquellos que deban

36 Por supuesto, cualquier exigencia de racionalidad en el espacio público ha de ser entendida en el sentido más restringido posible, pues de lo contrario se correría el riesgo de convertir la necesidad social de un marco racional común en una excusa para someter a las personas a una especie de "tribunal de razón" que, por su propia naturaleza, quedaría al margen de los controles democráticos. El respeto a la autonomía personal conlleva, sin duda, un derecho de la persona a actuar de manera irracional. Sin embargo, ni el temor al dogmatismo racionalista ni el respeto al principio de autonomía pueden llevarnos a otorgar una validez sin límites, en el ámbito público, a las creencias irracionales de los ciudadanos, hasta el punto de que crear en el Estado un deber incondicional de atender cualquier demanda derivada de las mismas.

37 En el caso del trasplante de hígado, en muchos centros se exige al paciente alcohólico que deje de beber como condición para incluirlo en la lista de espera. Implantar un órgano a un paciente que con su conducta irresponsable pone en peligro no solo su vida, sino también la de otra persona que podría haberse beneficiado de ese órgano, parece injusto. Pues bien, por la misma razón, el testigo de Jehová debería aceptar ser transfundido, si ese es el único modo de impedir su muerte, como condición para ser trasplantado. Este argumento es defendido en BRAMSTEDT, K. A.: "Transfusion contracts for Jehovah's Witnesses receiving organ transplants: ethical necessity or coercive pact?". *op. cit.* Nótese que en ambos casos el problema no es, en sí, el aumento del riesgo de muerte y de pérdida del órgano, sino *la causa* de ese aumento del riesgo: la conducta irracional o irresponsable del paciente.

tomar decisiones que afecten a los menores de edad, tienen el deber de proteger su interés superior³⁸. Ello incluye permitirles que ejerzan sus derechos fundamentales tan pronto como tengan capacidad suficiente para hacerlo³⁹. En el supuesto que nos ocupa, la clave está en establecer si el reconocimiento del derecho de los menores maduros a ejercer directamente sus derechos fundamentales debe conducir en la práctica a otorgarles un derecho a rechazar el tratamiento médico similar al que ostentan los mayores de edad, al menos cuando tengan más de 16 años o estén emancipados.

Al respecto, existen sólidas pruebas científicas de que las personas no alcanzan la madurez plena antes de los 18 años⁴⁰. También existe acuerdo acerca de las limitaciones de los test disponibles actualmente para evaluar la capacidad de decidir de los pacientes, especialmente en el caso de los menores de edad⁴¹. Dado que estas herramientas no nos indican cuándo un menor ha alcanzado una madurez plena⁴², y que

38 Esto es lo que se conoce como *principio de favor minoris* o de *interés supremo del menor*.

39 Es lo que conocemos como *doctrina del menor maduro*.

40 CHERRY, Mark J.: "Ignoring the Data and Endangering Children: Why the Mature Minor Standard for Medical Decision Making Must Be Abandoned", *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 38, n° 3, 2013, pp. 215-331; WILHELMS, Evan A., et al.: "Fuzzy Trace Theory and Medical Decisions by Minors: Differences in Reasoning between Adolescents and Adults", *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 38, n° 3, 2013, pp. 268-282.; PARTRIDGE, Brian C.: "The Decisional Capacity of the Adolescent: An Introduction to a Critical Reconsideration of the Doctrine of the Mature Minor", *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 38, núm. 3, 2013, pp. 249-255; CHURCHLAND, Patricia S.: *El cerebro moral*, Paidós, Barcelona., 2012.

41 SIMÓN LORDA, Pablo: "La capacidad de los pacientes para tomar decisiones", *Medicina Clínica (Barcelona)*, vol. 117, núm 11, 2001, p.422; SIMÓN LORDA, Pablo: "La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente", *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, vol. 28, n° 102, 2008, p. 332; MARTÍNEZ, Carmen: "Mesa redonda: problemas éticos y legales en Pediatría", *Boletín de Pediatría*, vol. 49, núm. 210, 2009, p. 305; STURMAN, Edward D.: "The capacity to consent to treatment and research: A review of standardised assessment tools", *Clinical Psychology Review*, vol. 25, núm. 7, 2005, p. 966. En el caso concreto de los menores, se ha llegado a afirmar que aunque "a menudo tenemos el deseo [...] de que aparezca una medida simple o un criterio sencillo para medir la competencia de un menor, [...] desgraciadamente no disponemos de ningún test [con estas características] y no parece que pueda crearse", en ESQUERDA, Montse, et al.: "Evaluación de la competencia para tomar decisiones sobre su propia salud en pacientes menores de edad", *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, vol. 16, núm. 9, 2009, p. 548.

42 Sobre esta limitación de los test de evaluación de la capacidad, OJEDA RIVERO, Rafael: "El rechazo del tratamiento médico por los menores de edad en grave riesgo", *op. cit.*, pp. 9 y ss.

tenemos pruebas de que es poco probable que lo haya hecho, parece absurdo otorgarles un derecho sin límites a rechazar un tratamiento vital equivalente al que poseen los mayores de edad⁴³. Ahora bien, ello no significa que la vida de los menores represente necesariamente, en cualquier circunstancia, su mejor interés.

La vida y la salud del menor son bienes objetivamente valiosos que la sociedad tiene el deber de proteger. Sin embargo, los derechos a la integridad física y moral y a la libertad de conciencia también forman parte fundamental de su interés. Se equivocan quienes otorgan un valor absoluto a uno solo de estos componentes del interés del menor, en cuyo nombre deberían ser sacrificados todos los demás. En ocasiones, las razones de un menor para rechazar el tratamiento serán objetivamente válidas desde una perspectiva imparcial y moralmente neutral, por lo que tendremos el deber de respetarlas. Otras veces, el menor pondrá en peligro su vida de forma irracional, en cuyo caso tendremos el deber de impedir que muera⁴⁴.

No podemos decidir qué representa el interés de un menor basándonos exclusivamente en el valor que otorgamos a priori a su vida o su autonomía, que dependerá nuestras convicciones morales al respecto⁴⁵.

43 De hecho, nuestro ordenamiento limita la capacidad de obrar de los menores de edad en numerosos supuestos. Para un análisis más detallado de este punto, OJEDA RIVERO, Rafael: "El rechazo del tratamiento médico por los menores de edad en grave riesgo", *op. cit.*, pp. 19-20. No obstante, no se sostiene aquí que los menores no posean, en muchos casos, madurez suficiente para tomar por sí mismos decisiones importantes sobre aspectos relevantes de sus vidas. Únicamente se afirma que su inmadurez debería ser tenida en cuenta cuando con tales decisiones pongan en peligro bienes fundamentales como su vida o su salud, que los poderes públicos tienen el deber de proteger.

44 Es la inmadurez del menor, naturalmente, lo que justifica que podamos tutelar sus intereses y juzgar las razones en que basa su decisión. Una vez que la persona ha alcanzado la mayoría de edad, sus razones para actuar quedan al margen del escrutinio público. Como hemos visto, ello no impide que cuando tales razones motiven conductas llevadas a cabo en el ámbito público puedan resultar éticamente conflictivas. En cualquier caso, el problema de los menores de edad es diferente. A diferencia de los adultos, los menores de edad son neurológicamente inmaduros, por lo que sus conductas irracionales no pueden ser interpretadas como la expresión de una opción vital asumida con plena autonomía. De ahí que en su caso, pero no en el de los adultos, tengamos el deber de juzgar la validez de las razones en cuyo nombre pretenden sacrificar su vida.

45 Véase BELTRÁN AGUIRRE, Juan Luis: "La capacidad del menor de edad en el ámbito de la salud: Dimensión jurídica", *Derecho y Salud*, vol. 15, núm. extra 1, 2007 págs. 9-26. El autor sostiene que tanto defender de manera absoluta e incondicional la vida del menor, como defender del mismo modo su autonomía, constituyen "posturas ideológicas" que en gran medida presuponen aquello que está en discusión (p. 9). Al respec-

Tampoco la relativa madurez del menor es decisiva. Menores relativamente inmaduros pueden ofrecernos razones para rechazar el tratamiento que se mostrarán objetivamente válidas cuando las consideremos desde un punto de vista moralmente neutral, mientras que menores supuestamente maduros pueden tomar decisiones irracionales que tendremos el deber de ignorar.

Proteger el interés de los menores nos obliga a considerar las razones que los llevan a oponerse al tratamiento, incorporándolas a nuestro juicio sobre aquel, y a respetarlas solo cuando resulten válidas desde una perspectiva imparcial. Cuando la vida de un menor está en juego, la sociedad tiene el deber de sopesar la validez de las razones en virtud de las cuales se determinará su mejor interés.

Tres casos reales ilustrarán esta reflexión.

6. HANNAH, MARCOS Y CASSANDRA

En 2008 conocimos a través de la prensa el caso de Hannah Jones. Esta niña británica tenía 13 años cuando se le propuso un trasplante cardiaco después de años de duro tratamiento para la leucemia que padecía. Fue precisamente la quimioterapia lo que dañó su corazón. Pero la menor rechazó el trasplante porque no quería sufrir más. Según declaró, se sentía incapaz de soportar el sufrimiento que este llevaría aparejado. Hannah afirmó: “Ya he tenido bastante con tantos hospitales y quiero irme a casa”⁴⁶. Su padre la respaldó con argumentos similares: “Ha estado toda su vida entrando y saliendo del hospital y ha decidido que ya es suficiente”⁴⁷. Aunque la supervivencia estimada sin trasplante era de 6 meses⁴⁸, las razones que

esta niña ofrecía para oponerse a ser intervenida se mostraban válidas desde una perspectiva imparcial. Someterla a una intervención tan agresiva contra su voluntad hubiese sido cruel. De hecho, la Oficina de Protección del Menor le dio la razón cuando los médicos solicitaron autorización para tratarla sin su consentimiento⁴⁹. Sin embargo, en nuestro país, tanto la legislación como, sobre todo, la jurisprudencia del TC, hubiesen obligado a tratar a esta menor⁵⁰ (especialmente ahora, con la nueva redacción de la LAP). Pero, ¿cómo podemos ignorar las razones que Hannah nos ofrece para rechazar el tratamiento? ¿Cómo podemos someterla al trasplante contra su voluntad argumentando que actuamos en defensa de su mejor interés? Este ejemplo nos muestra que es un error pensar que dicho interés está representado necesariamente, en cualquier circunstancia, por la vida del menor.

El caso de Marcos es muy diferente. En 1994, este niño de 13 años, testigo de Jehová como sus padres, sufrió una caída sin importancia con su bicicleta. Pero el accidente reveló que Marcos sufría una grave enfermedad que afectaba a su coagulación, lo que provocó una intensa hemorragia que causaría su muerte si no se le transfundía. Tanto Marcos como sus padres rechazaron el tratamiento, pero la justicia lo autorizó apelando al valor fundamental de la vida del menor⁵¹. A pesar de todo, Marcos murió porque se opuso a la transfusión con tal la vehemencia que la hizo imposible.

En este caso, el rechazo del tratamiento se explica por obediencia a un mandato divino, una razón que carece de validez desde la perspectiva de la razón pública⁵². La decisión de Marcos es contraria a

to, véase también SEOANE RODRÍGUEZ, José Antonio: “La relación clínica en el siglo XXI: Cuestiones éticas, médicas y jurídicas”, *Derecho y Salud*, vol. 16, n° 1, 2008, pp. 1-28. Este autor compara el autonomismo “fuerte”, que considera que una decisión autónoma es siempre, en tanto autónoma, una decisión correcta, con el paternalismo “fuerte”, que entiende que la protección de la vida del paciente es siempre, del mismo modo, la elección correcta. Sostiene que ambas posiciones se equivocan al otorgar un “valor absoluto” bien a la autonomía de la persona, bien a su vida. Seoane defiende una concepción “débil” de ambas posiciones, consistente en respetar solo las decisiones personales plenamente autónomas (p. 8).

46 *Diario Vasco*. «Hannah o el derecho a morir», 13.11.2008. Disponible en la URL: <http://www.diariovasco.com/20081113/mundo/hannah-derecho-morir-20081113.html> [Con acceso el 25.9.2015]

47 *El País*. «Hannah no quiere otro corazón», 12.11.2008. Disponible en la URL: http://elpais.com/diario/2008/11/12/sociedad/1226444403_850215.html [Con acceso el 25.9.2015]

48 *Diario Vasco*. «Hannah o el derecho a morir»,

13.11.2008.

49 No obstante, Hannah cambió de opinión poco después y fue trasplantada con éxito.

50 Para un análisis de la doctrina del TC sobre la vida humana como valor fundamental del ordenamiento jurídico y sobre el carácter absoluto e ilimitable del derecho fundamental a la vida, OJEDA RIVERO, Rafael. “El rechazo del tratamiento médico por los menores de edad en grave riesgo”, *op. cit.*, pp. 13 y ss.

51 Este caso llegó hasta el TC, que se pronunció sobre el mismo en la conocida STC 154/2002. En ella confirma que “la resolución judicial autorizando la práctica de la transfusión en aras de la preservación de la vida del menor (una vez que los padres se negaran a autorizarla, invocando sus creencias religiosas) no es susceptible de reparo alguno desde la perspectiva constitucional”.

52 De hecho, ni siquiera todos los testigos de Jehová aceptan que dicha prohibición exista. Al respecto, véase ELDER, Lee: “Why some Jehovah’s Witnesses accept blood and conscientiously reject official Watchtower Society blood policy”,

su interés objetivo por vivir y por actuar de manera racional. Por supuesto, tendríamos el deber de respetarla si fuese adulto. Pero Marcos es inmaduro y no puede asumir con plena autonomía las creencias en cuyo nombre pone en peligro su vida. En consecuencia, someterlo a tratamiento sin su consentimiento no constituye una imposición moral, sino un deber que surge de la fuerza relativa que los diversos argumentos que hemos de considerar en su caso poseen desde la perspectiva de la razón pública.

En realidad, el caso de Marcos no es conflictivo ni ética ni jurídicamente, dado que nos encontramos ante un menor inmaduro cuyo interés superior está claramente representado por la preservación de su vida. Pero, ¿y si Marcos hubiese tenido 16 años? ¿Debería en ese caso gozar de un derecho a rechazar el tratamiento similar al que se reconoce a los mayores de edad? ¿Podríamos ignorar el hecho de que la razón por la que moriría procede de un sistema de creencias irracional que él no puede asumir con plena madurez? El siguiente caso nos ayudará a responder a esta pregunta.

Cassandra es una adolescente de 17 años a la que recientemente diagnosticaron un linfoma de Hodgking⁵³. Sin embargo, ella, con el apoyo de su madre, se negó a recibir quimioterapia y optó por buscar terapias “alternativas”⁵⁴. La razón por la que lo hizo, según publicó la prensa, es que “la idea de tener un objeto colocado dentro de mí me disgusta” (se refiere al acceso venoso que se implanta bajo la piel del tórax para administrar la quimioterapia). Además, le preocupan “los problemas de salud a largo plazo que puede causar la quimioterapia”, a pesar de que su incidencia es baja, y también los efectos secundarios como caída del cabello, náuseas, fatiga y pérdida de peso. Pero, desde la perspectiva de la razón pública, ninguno de estos argumentos justifica una decisión que conduce a la muerte. Respetar la voluntad de esta adolescente inmadura, que actúa guiada por ideas que carecen de toda base racional, no sería una forma de honrar su autonomía, sino un mero acto de abandono.

Journal of Medical Ethics, vol. 26, nº 5, 2000, pp. 375-380.

53 NBC Connecticut. «State Supreme Court Rules Teen Can't Refuse Chemo». 8.1.2015. Disponible en la URL: <http://www.nbcconnecticut.com/troubleshooters/State-Supreme-Court-Hears-Arguments-in-Teen-Chemotherapy-Case-Cassandra-Connecticut-287933331.html> [Con acceso el 25.9.2015]

54 NBC Connecticut. «Cassandra C, Connecticut Teen Who Refused Chemo, Speaks About Captivity». 11.3.2015. Disponible en la URL: <http://www.nbcnews.com/health/cancer/cassandra-c-connecticut-teen-who-refused-chemo-speaks-about-captivity-n321121> [Con acceso el 25.9.2015]

La probabilidad de curación con tratamiento del linfoma de Cassandra es de un 85%, mientras que la supervivencia sin tratamiento no supera los dos años. De hecho, los médicos obtuvieron autorización judicial para tratar a la menor sin su consentimiento. No obstante, numerosas voces en todo el mundo han sostenido que esto constituye una vulneración del derecho de esta menor a la autonomía moral⁵⁵. La cuestión es: ¿Cómo puede ser éticamente correcto dejar morir a una menor inmadura por razones que carecen de peso cuando se las compara con la certeza de la muerte sin tratamiento? Quienes defiendan que debemos respetar la voluntad de Cassandra, han de apoyarse necesariamente en una proclamación *previa* de la primacía de su autonomía moral, pero esta constituye una posición moral sustantiva acerca del bien humano que no solo carece de base empírica, sino también de validez en el ámbito público. Quienes adopten esta posición no pueden ofrecer ninguna razón convincente a su favor frente a aquellos que sostienen que es la vida, y no la autonomía individual, lo que representa el interés superior de los menores de edad. Por supuesto, los defensores de la vida del menor tienen el mismo problema. De hecho, ambas posiciones resultan inaccesibles a la argumentación racional, porque las dos se apoyan en doctrinas morales que *presuponen* qué concepción del bien humano debe ser protegida por encima de todo. Sin embargo, en el ámbito público las personas debemos respaldar nuestras opciones con razones moralmente neutrales, que puedan resultar válidas para personas con convicciones morales diversas, incluso incompatibles entre sí. En el caso de Hannah, cuando consideramos su situación desde una perspectiva imparcial y moralmente neutral, constatamos que su mejor interés está representado por el respeto de su voluntad. En el de Cassandra, esa misma perspectiva nos muestra que su interés superior está representado por la preservación de su vida.

Estos casos ilustran que ni la vida ni el respeto de la autonomía representan en todos los casos el interés superior del menor. De hecho, no podemos decidir qué representa dicho interés sin atender a las razones por las que este rechaza el tratamiento. No podemos establecer qué conducta es la correcta sin recurrir a argumentos válidos desde la perspectiva de la *razón pública*.

55 La causa de Cassandra ha recibido el apoyo de más de 49000 firmas en todo el mundo en el momento de escribir estas líneas. Esta petición puede ser consultada en la URL:

<http://www.thepetitionsite.com/es-es/861/363/754/connecticut-dont-force-teen-to-undergo-chemo-respect-bodily-autonomy/> [Con acceso el 25.9.2015]

7. CONCLUSIONES

En la esfera pública, las personas no podemos gozar de un derecho sin restricciones a llevar a la práctica nuestras convicciones morales. Dado que nuestra conducta pública atañe al conjunto de la sociedad, en este ámbito tenemos el deber de justificar nuestras acciones por medio de argumentos que resulten válidos desde la perspectiva de la razón pública. Esto afecta a supuestos tales como el reparto de recursos escasos, o a las decisiones sobre el tratamiento de personas incapaces de proteger sus intereses por sí mismos, como los menores de edad. La sociedad tiene el deber de sopesar la validez imparcial y moralmente neutral de las razones en las que se han de basar este tipo de decisiones.

Cuando una persona mayor de edad capaz de decidir actúa de manera irracional, causándose con ello un perjuicio objetivo, no interferir en su conducta es una forma de mostrarle respeto. Sin embargo, cuando sus decisiones irracionales afecten a la sociedad en su conjunto, porque exijan la asignación de recursos que daban ser detraídos de otros fines, o afecten decisivamente al contenido de deberes socialmente relevantes, como los deberes de los profesionales sanitarios y de la Administración, entonces surgirá un conflicto ético de difícil solución. Ignorar el valor de la libertad individual en las modernas sociedades democráticas sería insensato, pero no más que renunciar a someter a una crítica racional los fundamentos de la conducta pública de los ciudadanos.

En relación con los menores de edad, podemos afirmar que no son plenamente maduros, ni siquiera por encima de los 16 años. En consecuencia, no deberían disfrutar sin restricciones del derecho de autodeterminación que permite a los mayores de edad capaces rechazar un tratamiento vital. La sociedad tiene el deber de tutelar sus intereses, también cuando son relativamente maduros. Ello implica que, cuando estén en juego su vida o su salud, los poderes públicos tendrán el deber de juzgar la validez que poseen desde una perspectiva imparcial y moralmente neutral las razones por las que actúan.

Cuando estas razones sean contrarias a la razón pública, como sucede con los menores testigos de Jehová (pero no solo en su caso), sería éticamente incorrecto permitir que el menor muera en su nombre. En consecuencia, en estos casos, la imposición del tratamiento estaría justificada. Sin embargo, cuando el menor rechace el tratamiento por razones válidas desde una perspectiva imparcial y moralmente neutral, tendremos el deber de respetar su voluntad.

8. BIBLIOGRAFÍA

- ABELLÁN, Fernando: “La autonomía del menor ante situaciones de grave riesgo”, *Diario Médico*, 17 de octubre de 2012.
- ABELLÁN SALORT, José Carlos: *La praxis de consentimiento informado en la relación sanitaria: aspectos biojurídicos*. Difusión Jurídica y Temas de Actualidad, Madrid, 2008.
- ALONSO ÁLAMO, Mercedes: “El consentimiento informado del paciente en el tratamiento médico. Bases jurídicas e implicaciones penales”. En MENDOZA BUERGO, B. (Ed.): *Autonomía personal y decisiones médicas. Cuestiones éticas y jurídicas*, Editorial Aranzadi, Pamplona, 2010, pp. 97-141.
- BARRAGUÉ CALVO, Borja: “Neutralidad liberal y libertad religiosa. Consecuencias de la STC 133/2010 para la práctica del *home schooling*”, *Estudios de Deusto*, Vol. 59/1, 2011, pp. 27-29.
- BARBAROSCH, Eduardo: “Razones para la acción y concepciones normativas de la justicia”, *Doxa*, vol. 2, núm. 21, p. 51-63.
- BELTRÁN, Elena: “Sobre dioses, derechos y leyes: la igualdad en el uso público de la razón”, *Revista Internacional de Filosofía Política*, núm. 32, 2008, pp. 47-82.
- BELTRÁN AGUIRRE, Juan Luis: “La capacidad del menor de edad en el ámbito de la salud: Dimensión jurídica”, *Derecho y Salud*, vol. 15, núm. extra 1, 2007 págs. 9-26.
- BRAMSTEDT, K. A.: “Transfusion contracts for Jehovah’s Witnesses receiving organ transplants: ethical necessity or coercive pact?” *Journal of Medical Ethics*, vol. 32, núm 4, 2006, pp. 193-195.
- CHERRY, Mark J.: “Ignoring the Data and Endangering Children: Why the Mature Minor Standard for Medical Decision Making Must Be Abandoned”, *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 38, nº 3, 2013, pp. 215-331.
- CHURCHLAND, Patricia S.: *El cerebro moral*, Paidós, Barcelona, 2012.
- CORTINA, Adela: *Ética mínima*. Tecnos, Madrid, 2010.

- COUCEIRO, Azucena, *et al.*: “La objeción de conciencia en el ámbito clínico. Propuesta para un uso apropiado (II)”. *Revista de Calidad Asistencial*, vol. 26, núm. 5, 2011. p. 320-324.
- DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, Federico. “Consentimiento informado y prueba de la *lex artis*. La relevancia de la prueba de presunciones”. *Derecho y salud*, vol. 21, núm. 1, 2011, pp. 75-84.
- DÍEZ RODRÍGUEZ, José Ramón: “El paciente testigo de Jehová, la negativa al tratamiento médico en situación de gravedad y la Circular 1/2012 de la Fiscalía general del Estado”, *Revista de Derecho UNED*, nº 11, 2012, pp. 183-222.
- DOMÍNGUEZ LUELMO, Andrés. *Derecho sanitario y de responsabilidad médica (comentarios a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos del paciente, información y documentación clínica)*. Lex Nova, Valladolid, 2003.
- ELDER, Lee: “Why some Jehovah’s Witnesses accept blood and conscientiously reject official Watchtower Society blood policy”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 26, nº 5, 2000, pp. 375-380.
- ESQUERDA, Montse, *et al.*: “Evaluación de la competencia para tomar decisiones sobre su propia salud en pacientes menores de edad”, *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, vol. 16, núm. 9, 2009, p. 547-553.
- GARZÓN VALLEJO, Iván: “Los dilemas del carácter público de los argumentos filosóficos y religiosos en el liberalismo de John Rawls”, *Praxis Filosófica*, núm. 30, 2010, pp. 39-64.
 - “Argumentos filosóficos, creencias religiosas y razón pública”, *Anuario Filosófico*, vol. 45, núm. 3, 2012, p. 615-644.
- HABERMAS, Jürgen: “Religion in the public sphere”, *European Journal of Philosophy*, vol. 14, núm. 1, 2006, pp. 1-25.
- JABBOUR, Nicolas, *et al.*: “Live donor liver transplantation without blood products: strategies developed for Jehovah’s Witnesses offer broad application”. *Annals of Surgery*, vol. 240, núm. 2, 2004, pp. 350-357.
- LÓPEZ DE LA VIEJA, María Teresa: “Neutralidad liberal y valores morales”, *Contrastes. Revista interdisciplinaria de filosofía*, núm. 3, 1998, pp. 169-184.
- MONÉS, Joan, *et al.*: “Consideraciones éticas y legales de la negativa a recibir transfusión de sangre”. *Medicina Clínica (Barcelona)*, vol. 132, núm. 16, p. 627-632.
- MARTÍNEZ, Carmen: “Mesa redonda: problemas éticos y legales en Pediatría”, *Boletín de Pediatría*, vol. 49, núm. 210, 2009, p. 303-306.
- MORENO ANTÓN, María: “La libertad religiosa del menor de edad en el contexto sanitario”, *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid*, nº 15, 2011, p. 95-123.
- MOSTERÍN, Jesús: *Lo mejor posible. Racionalidad y acción humana*. Alianza, Madrid, 2008.
- OJEDA RIVERO, Rafael: “Autonomía moral y objeción de conciencia en el tratamiento quirúrgico de los testigos de jehová”, *Cuadernos de Bioética*, vol. 23, núm. 79, 2012, pp. 657-673.
 - “El rechazo del tratamiento médico por los menores de edad en grave riesgo”. *InDret. Revista para el análisis del Derecho*. núm. 3, 2015, pp. 1-39.
- OLIVER, Michael, *et al.*: “Organ Donation, Transplantation and Religion”. *Nephrology Dialysis Transplantation*. vol. 26, núm. 2, 2011, pp. 437-444.
- OLLERO TASSARA, Andrés: “Derecho y moral entre lo público y lo privado. Un diálogo con el liberalismo político de John Rawls”, *Estudios Públicos*, nº 69, 1998, pp. 19-45.
- PARRA LUCÁN, M^a Ángeles: “La capacidad del paciente para prestar válido consentimiento informado. El confuso panorama legislativo español”, *Revista Doctrinal Aranzadi Civil-Mercantil*, núm. 2, 2003, pp. 1-23.
- PARTRIDGE, Brian C.: “The Decisional Capacity of the Adolescent: An Introduction to a Critical Reconsideration of the Doctrine of the Mature Minor”, *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 38, núm. 3, 2013, pp. 249-255.

- PÉREZ TRIVIÑO, José Luis: “Testigos de Jehová: Entre la autonomía del paciente y el paternalismo justificado” *Indret. Revista para el Análisis del Derecho*, núm. 2, 2010, pp. 1-24.
- RAWLS, John: “Outline of a decision procedure for ethics”, *Philosophical Review*, vol. 60, núm. 2, pp. 179-180.
 - *El derecho de gentes y una revisión de la idea de razón pública*. Paidós. Barcelona, 2001.
 - *El Liberalismo político*. Crítica, Barcelona, 2013.
- ROMEO MALANDA, Sergio: “Minoría de edad y consentimiento médico en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre (I)”, *Actualidad del Derecho sanitario*, núm. 102, 2004.
- SÁNCHEZ-CALERO ARRIBAS, Blanca: *La actuación de los representantes legales en la esfera personal de menores e incapacitados*, Tirant lo Blanch, Valencia.
- SANTOS MORÓN, María José: “Menores y derechos de la personalidad. La autonomía del menor” *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid*, núm. 15, 2011.
- SAVULESCU, Julian: “Liberal rationalism and medical decision-making”, *Bioethics*, vol. 11, núm. 2, 1997, p.124.
 - “Should informed consent be based on irrational beliefs?”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 23, núm. 5, 1997, págs. 282-288.
- SEOANE RODRÍGUEZ, José Antonio: “La relación clínica en el siglo XXI: Cuestiones éticas, médicas y jurídicas”, *Derecho y Salud*, vol. 16, nº 1, 2008, pp. 1-28.
- SIMÓN LORDA, Pablo: “La capacidad de los pacientes para tomar decisiones”, *Medicina Clínica (Barcelona)*, vol. 117, núm 11, 2001, p.419-426.
 - “La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente”, *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, vol. 28, nº 102, 2008, p. 327-350.
- STURMAN, Edward D. : “The capacity to consent to treatment and research: A review of standardised assessment tools”, *Clinical Psychology Review*, vol. 25, núm. 7, 2005, p. 954-974.
- VERDONK, R.C., et al: “Liver transplantation: an update”. *The Netherlands Journal of Medicine*, vol. 65, núm. 10, 2007, pp. 372-380.
- WILHELMS, Evan A., et al: “Fuzzy Trace Theory and Medical Decisions by Minors: Differences in Reasoning between Adolescents and Adults”, *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 38, nº 3, 2013, pp. 268-282.
- ZAMBRANO, Pilar: “La razón pública en Rawls”, *Anuario da Facultade de Dereito da Universidade da Coruña*, núm. 5, p. 871-886.