

La moralidad requiere no sólo que tratemos a las personas de manera individual y nos abstengamos de hacerles daño, sino también que contribuyamos a su bienestar. Tales acciones humanitarias se encuadran dentro del epígrafe de beneficencia. No existen rupturas claras en el *continuum* entre el no infligir daño y el ofrecer un beneficio, pero el principio de beneficencia requiere potencialmente mayor implicación que el principio de no maleficencia, ya que los sujetos deben dar pasos positivos para ayudar a otros, y no únicamente abstenerse de realizar actos perjudiciales. El término *no maleficencia* se utiliza a veces de una manera amplia para incluir la prevención del daño y la supresión de condiciones lesivas. Sin embargo, prevención y supresión requieren actos positivos para beneficiar a otros, y por tanto pertenecen a la beneficencia más que a la maleficencia.

En este capítulo examinaremos dos principios de beneficencia: la beneficencia positiva y la utilidad. La *beneficencia positiva* requiere el aporte de beneficios. La *utilidad* exige que los beneficios y los inconvenientes estén equilibrados. Ambos, juntos, se distinguen de la virtud de la benevolencia, de varias formas de cuidado y de los ideales de beneficencia no obligatorios. Basándonos en estas distinciones y en nuestro análisis de ellas, exponemos los conflictos entre la beneficencia y el respeto a la autonomía en los casos de rechazo paternalista a la hora de acceder a un deseo o elección de un paciente. El resto del capítulo se centra en el equilibrio entre beneficios, riesgos y costes, especialmente a través de métodos analíticos diseñados para llevar a cabo el principio de utilidad en la política sanitaria y en la atención clínica. Concluimos que estos métodos desempeñan un papel útil, aunque limitado, como ayuda para la toma de decisiones, y que necesitan ser limitados por normas morales, especialmente por la justicia en la distribución de beneficios, riesgos y costes.

Concepto de beneficencia

En inglés común, el término *beneficencia* (*beneficence*) connota actos de misericordia, bondad y caridad. El altruismo, el amor y la humanidad son a veces considerados también formas de beneficencia. Nosotros entenderemos una acción benéfica

incluso de forma más amplia, de manera que incluya todo tipo de acción que pretenda beneficiar a otras personas. La *beneficencia* se refiere a una acción realizada en beneficio de otros; la *benevolencia* se refiere al rasgo del carácter o a la virtud de estar dispuesto a actuar en beneficio de otros, y el *principio de beneficencia* se refiere a la obligación moral de actuar en beneficio de otros. Muchos actos de beneficencia no son obligatorios, pero un principio de beneficencia, tal y como nosotros lo entendemos, impone una obligación de ayudar a otros a promover sus importantes y legítimos intereses.

La beneficencia y la benevolencia han desempeñado un papel central en algunas teorías éticas. El utilitarismo, por ejemplo, se organiza sistemáticamente en torno a un principio de beneficencia (el principio de utilidad), y durante la Ilustración escocesa, figuras destacadas, como Francis Hutcheson y David Hume, hicieron de la benevolencia el núcleo central de sus teorías de la moral común. En todas estas teorías, la beneficencia es central, en parte porque se concibe como un aspecto de la naturaleza humana que nos motiva a actuar en beneficio de otros, y este objetivo está íntimamente relacionado, en estas teorías, con el objetivo de la moral en sí misma.

Argumentaremos, en cierto modo, de forma similar, que las obligaciones de conceder beneficios, prevenir y suprimir daños, y sopesar los posibles beneficios frente a los costes y posibles perjuicios de una acción, son centrales para la ética biomédica, aunque los principios de beneficencia no son suficientemente amplios para incluir otros principios. Dado que la vida moral de modo característico no ofrece la oportunidad de producir beneficios o eliminar daños sin originar riesgos o incurrir en costes, el principio de utilidad es una prolongación esencial del principio de beneficencia positiva. Por ejemplo, en el Capítulo 4, en nuestra exposición de la retirada o no inicio de tratamientos de soporte vital en pacientes incompetentes, destacamos la importancia de considerar las probabilidades de éxito de un tratamiento y luego sopesar sus probables beneficios con sus probables costes o riesgos para el paciente. Y, como hemos explicado en el Capítulo 2, tanto utilitaristas como no utilitaristas necesitan un principio para sopesar beneficios y daños, beneficios frente a beneficios alternativos, y daños frente a daños alternativos.

El principio de utilidad no es idéntico, en nuestro análisis, al clásico principio utilitarista de utilidad, que es un principio absoluto o preeminente. Nuestro principio no debe ser interpretado como el único principio de la ética ni como el que justifica o el que domina a todos los demás principios. Se encuentra entre un número de principios *prima facie*. Este principio también se limita a sopesar beneficios, riesgos y costes (resultados de acciones), y no determina el equilibrio conjunto de las obligaciones. El principio de utilidad (a veces llamado proporcionalidad) es criticado a menudo porque parece permitir que los intereses de la sociedad dominen a los intereses y derechos individuales. En la investigación médica, por ejemplo, el principio de utilidad sugiere que la investigación peligrosa en seres humanos puede llevarse a cabo, y debe realizarse, si un probable beneficio para la sociedad supera el peligro de la investigación en el individuo. Aunque es cierto que un principio de equilibrio utilitario *sin límites* encierra ese peligro, nosotros no defendemos tal principio. Por el contrario, proponemos varias limitaciones a la utilidad¹.

Beneficencia obligatoria e ideal

Aunque filósofos tan diferentes como Jeremy Bentham y W. D. Ross han empleado el término *beneficencia* para identificar obligaciones positivas hacia otros, muchos críticos dudan de la pretensión de que tengamos estas obligaciones positivas. Sostienen que la beneficencia es meramente un ideal virtuoso o un acto de caridad, y, por tanto, que las personas no son moralmente deficientes si no actúan con beneficencia. Estas preocupaciones apuntan correctamente a la necesidad de aclarar y definir la beneficencia, cuidando de destacar los límites de nuestras obligaciones y los puntos en los cuales la beneficencia es opcional en vez de obligatoria.

El ejemplo más famoso de beneficencia se encuentra en la parábola del Buen Samaritano del Nuevo Testamento, que ilustra varios aspectos para interpretar la beneficencia. En esta parábola, un hombre que viajaba de Jerusalén a Jericó es apaleado por unos ladrones que le dejan «medio muerto». Después de que pasaran junto al herido otros dos viajeros sin prestarle ayuda, un samaritano que le vio «tuvo compasión y se acercó a él para curarle las heridas...», le llevó a una posada y le cuidó. Al tener compasión y mostrar misericordia, el buen samaritano mostró una actitud caritativa y solicitó hacia el hombre herido y también se encargó de cuidarle. Tanto sus motivos como sus acciones fueron benéficas. Sin embargo, la parábola sugiere que la beneficencia positiva es más bien un ideal que una obligación, porque el acto del samaritano parece exceder de la moral corriente. Más aún, imaginemos que el hombre herido, cuando se lo encuentra el samaritano, se hubiese anticipado a su acción altruista manifestando que quería morir si se le encontraba herido en el peligroso camino de Jerusalén a Jericó. Entonces, el samaritano se habría enfrentado con un dilema: respetar los deseos del hombre herido o hacerse cargo de él en contra de éstos. Entonces, nuestra beneficencia es a veces un ideal admirable para la acción que excede de las obligaciones, y otras veces es adecuadamente limitada por otras obligaciones morales. Pero, ¿estamos siempre obligados a actuar benéficamente?

Podemos empezar a tratar esta cuestión observando que los actos de beneficencia desempeñan un papel vital en la vida moral independientemente de un principio de beneficencia *obligatoria*. Nadie niega que muchos actos benéficos, como la donación de un riñón a un extraño, sean moralmente loables y no obligatorios. De manera similar, prácticamente todo el mundo está de acuerdo en que la moral común no incluye un principio de beneficencia que requiera un gran sacrificio o un altruismo extremo, por ejemplo, cediendo los dos riñones para el trasplante. Sólo los *ideales* de beneficencia incorporan tal generosidad extrema. Tampoco estamos moralmente obligados a ayudar a las personas en todos los casos, aunque nos encontremos en una posición que lo permita. Por ejemplo, no estamos moralmente obligados a realizar todos los posibles actos de generosidad o caridad que podrían beneficiar a otros. Podemos conceder fácilmente, entonces, que el comportamiento benéfico tiene mucho más de ideal que de obligatorio, y que la línea entre obligación e ideal moral es difícil de establecer en el caso de la beneficencia.

Sin embargo, varias reglas de beneficencia obligatoria constituyen una parte importante de la moral. El principio de beneficencia positiva mantiene un serie de reglas

morales más específicas, dada la categoría de los tipos de beneficio, incluyendo algunas que ya hemos mencionado, aunque no las hayamos citado como tales. Ejemplos de estas reglas de beneficencia son:

1. Proteger y defender los derechos de otros.
2. Prevenir que suceda algún daño a otros.
3. Suprimir las condiciones que puedan producir perjuicio a otros.
4. Ayudar a las personas con discapacidades.
5. Rescatar a las personas en peligro.

Diferencias entre las reglas de beneficencia y las de no maleficencia

Los principios y reglas de beneficencia se distinguen de los de no maleficencia de varias maneras. Como explicamos en el Capítulo 4, las reglas de no maleficencia: *a)* son prohibiciones negativas de acción, que *b)* deben ser obedecidas imparcialmente, y *c)* ofrecen razones para establecer prohibiciones legales a determinadas normas de conducta. En contraste, las reglas de beneficencia: *a)* presentan demandas positivas de acción; *b)* no siempre tienen que ser obedecidas imparcialmente, y *c)* rara vez ofrecen razones para la sanción legal cuando se fracasa en cumplirlas. La segunda condición, la obediencia imparcial, es especialmente importante y merece más atención.

Se prohíbe moralmente causar daño a nadie (una obligación perfecta). Sin embargo, se permite ayudar o favorecer a aquellos con los que mantenemos relaciones especiales, y se solicita igualmente ayudar o proteger a aquellos individuos con los que no las tenemos. La moral, por tanto, permite manifestar nuestra beneficencia con parcialidad en relación con aquellas personas con las que mantenemos relaciones especiales (una obligación imperfecta). Estas distinciones no son arbitrarias. Es posible actuar de manera no maleficiente respecto a todas las personas, pero sería imposible actuar de manera beneficiante respecto a todas ellas. No podemos estar obligados a hacer lo imposible, como es moralmente incoherente obligar a lo que no puede hacerse. El fracaso en actuar de manera no maleficiente respecto a cualquier individuo es inmoral (*prima facie*), pero fracasar en actuar beneficiante respecto a cualquier persona con frecuencia no es inmoral. Se puede argumentar que algunas reglas de beneficencia, como las que requieren el auxilio de extraños en condiciones de mínimo riesgo, deben ser seguidas imparcialmente. Y algunas sanciones legales por no auxiliar a desconocidos pueden estar justificadas. Pero, salvo raras excepciones, las obligaciones de no maleficencia deben ser desempeñadas de modo imparcial, mientras que las de beneficencia no necesitan serlo.

Sin embargo, y de manera muy importante, del hecho de que acciones moralmente recomendables no sean lo bastante sólidas para imponer sanciones legales o para satisfacer requerimientos de imparcialidad, no se desprende que sean meramente ideales morales y no representen obligaciones en la vida moral. No sólo existen varias normas de obligaciones de beneficencia, sino que pueden ser obligaciones suficientemente sólidas

lidas que predominen sobre obligaciones de no maleficencia. Por ejemplo, pueden existir obligaciones dominantes que cumplan las demandas del principio de utilidad: cuando puede producirse un mayor beneficio causando un perjuicio menor, o cuando un beneficio mayor para muchos puede ser producido causando un perjuicio sólo a unos pocos, debe predominar el requerimiento de beneficiar. Por ejemplo, muchos programas de salud pública, como las vacunaciones, perjudican a un determinado porcentaje de la población a la vez que ofrecen un mayor beneficio a otros sectores de la población. Esquemas de impuestos obligatorios para financiar la atención sanitaria a los indigentes pueden postergar justificadamente los intereses de aquellos sometidos a pagar el impuesto para beneficiar a los indigentes. Si no hubiese obligaciones de beneficencia y sólo existieran ideales morales, este predominio estaría injustificado. Por tanto, aunque la no maleficencia requiere un tratamiento imparcial, no necesariamente predomina o tiene prioridad sobre la beneficencia.

Beneficencia general

Estas diferencias entre beneficencia y no maleficencia han llevado a confusión en la teoría moral sobre la distinción entre beneficencia obligatoria e ideales morales no obligatorios. Parte de esta confusión puede ser eliminada mediante la diferenciación entre beneficencia *específica* y *general*. La beneficencia específica se dirige a grupos específicos, como los niños, los amigos, los pacientes, mientras que la beneficencia general se dirige a todas las personas, más allá de estas relaciones especiales. Una cuestión moral significativa subyace a estas categorías. Prácticamente todo el mundo está de acuerdo en que todas las personas moralmente decentes deberían actuar en interés de sus hijos, amigos y todo tipo de grupos especiales. Los defensores de un principio de beneficencia general, sin embargo, exponen la tesis mucho más exigente de que estamos obligados a actuar imparcialmente para promover los intereses de las personas más allá de nuestra limitada esfera de relaciones o influencias.

Aquellos que defienden un sólido principio de beneficencia general (p. ej., los utilitaristas y algunos moralistas cristianos) no mantienen la inverosímil tesis *psicológica* de que las personas poseen una disposición natural a actuar de manera beneficiante más allá de sus relaciones específicas. En realidad, defienden la tesis *normativa* de que debemos actuar desde un principio de beneficencia general. Como hemos expuesto en el Capítulo 2, algunas teorías morales favorecen los principios de beneficencia general, en tanto que otras tienden a retroceder ante ellos, al par que reconocen que un ideal moral de beneficencia general es aceptable y a veces loable. Los distintos tipos y reglas de beneficencia obligatoria incluyen tanto casos de beneficencia general como de beneficencia específica. En la categoría de obligaciones de beneficencia específica, incluimos la obligación de ayudar a las personas necesitadas conocidas y las obligaciones basadas en relaciones morales especiales, como la paternidad, la amistad y las relaciones ligadas a una función (*role relations*) en la atención sanitaria. Abordaremos estas categorías de la beneficencia específica muy pronto, pero antes nos ocuparemos de las obligaciones de la beneficencia general.

Ross sugiere que las obligaciones de la beneficencia general «descansan en el mero hecho de que hay otros seres en el mundo cuya condición podemos mejorar»². Esta forma tan poco cualificada de beneficencia general nos obliga a auxiliar incluso a personas que no conocemos y con cuyas opiniones no simpatizamos en absoluto. Las obligaciones de beneficencia, así entendidas, son potencialmente muy exigentes. Por poner un ejemplo de la teoría ética, en un trabajo dirigido a la promoción del bienestar global, Shelly Kagan argumenta que no deberíamos reconocer ningún límite, en principio, al sacrificio que la moralidad puede exigirnos³. La tesis de que tenemos la misma obligación imparcial hacia las personas que no conocemos igual que si se tratara de nuestras propias familias, es claramente romántica e impracticable. Resulta también peligrosa porque impone un patrón irreal y extraño que puede distraer la atención de las obligaciones contratadas con aquellos que nos son cercanos o con los que estamos en deuda, y respecto a los cuales nuestras responsabilidades no son confusas y discutibles, sino claras y evidentes. Cuanto más ampliamente generalicemos las obligaciones de beneficencia, menos dispuestos estaremos a hacer frente a nuestras responsabilidades primarias, que ya muchos encontramos difíciles de afrontar. En parte, por esta razón creemos que la moral común reconoce ciertas limitaciones a las exigencias de la obligación moral, y que se pueden defender estos límites sobre la beneficencia obligatoria que muchos teóricos de la ética han incluido en sus consideraciones sobre las obligaciones de la beneficencia⁴.

Algunos autores establecen límites al distinguir entre la eliminación, la prevención del daño y la promoción del beneficio (v. Cap. 4, págs. 179-182). Por ejemplo, al desarrollar «la obligación de prestar asistencia», Peter Singer diferencia la prevención del mal de la promoción del bien, y sostiene que «si depende de nosotros prevenir que ocurra algo malo, sin sacrificar para ello nada que tenga una importancia moral comparable, moralmente debemos hacerlo»⁵. El criterio de Singer de la importancia comparable fija un límite al sacrificio: debemos conceder tiempo y recursos hasta que alcancemos un nivel, en el cual, dando más, nos causaremos tanto sufrimiento a nosotros mismos como beneficiaremos a otros a través de esa entrega. Este argumento implica que la moral nos exige a veces realizar grandes sacrificios y reducir nuestro estándar de vida sustancialmente en un esfuerzo por ayudar a las personas necesitadas en todo el mundo.

Sin embargo, la obligación de beneficencia propuesta por Singer y su límite a dicha obligación son todavía demasiado exigentes. Si el modo de vivir de una persona debe ser gravemente interferido para beneficiar a aquellos que están enfermos o hambrientos, entonces se superan los límites de las obligaciones de la moral común. Los criterios de referencia, las pautas de la moral común, asumen que el nivel de coste o riesgo que Singer pretende hacer obligatorio sobrepasa la obligación moral; nuevamente, se trata de un ideal de vida encomiable, pero no de una obligación. Michael Slote argumenta frente a Singer que la prevención beneficiante del mal o el perjuicio no debe requerir el sacrificio de un «plan de vida básico». Formula el «principio de obligación positiva» de esta manera: «Una persona tiene la obligación de prevenir el mal o el daño grave cuando puede hacerlo sin interferir gravemente con el propio modo o estilo de vida y sin causar perjuicios por comisión»⁶.

Puede que existan ambigüedades y problemas morales importantes en la formulación de Slote⁷, pero la moral común (en contraste con la perspectiva utilitarista del acto defendida por Singer) no parece requerir mucha más beneficencia de la que sugiere su afirmación. Tampoco está claro que las normas morales puedan imponerla sin exigir un sacrificio superior a la capacidad de muchas personas. Si esto es así, Singer coloca a la mayoría de los sujetos en la precaria posición de privación o pérdida de la moral. Si las pautas de moral son demasiado elevadas para ser conseguidas por algunas personas, éstas no pueden participar en ese aspecto de la vida moral.

Posteriormente, Singer intenta comprender la objeción de que su principio fijaba «un patrón demasiado alto». Parece aceptar que dicho principio requiere una formulación más cautelosa. A la pregunta: «¿Qué nivel de asistencia deberíamos defender?», ahora ofrece una respuesta más realista:

Cualquier cantidad sería arbitraria, pero tiene que haber algo que decir respecto a un porcentaje aproximado de los ingresos de un sujeto, digamos, como un 10 %, más que una cantidad simbólica, aunque no tan alta como para estar por encima de todos menos de los santos... Ninguna cantidad debería ser defendida como un mínimo o un máximo rígido... (pero desde) cualquier patrón ético razonable esto es lo mínimo que debemos hacer, y haremos mal si hacemos menos⁸.

Es difícil fijar un porcentaje de los ingresos como una expresión de la obligación personal, especialmente a la luz de las enormes diferencias de ingresos y riquezas, y también a la luz de las condiciones que subyacen a estas diferencias. Pero la tesis revisada de Singer intenta establecer límites adicionales desde el ámbito de la obligación de la beneficencia, límites que reducen los costes y los efectos requeridos al modo de vida del sujeto. Como señala Singer, su propuesta también refleja una colisión con algunas formas de la moral occidental, particularmente en las tradiciones que identifican como obligatorio entregar el diezmo (una décima parte).

Beneficencia específica: la obligación de socorrer

En algunas circunstancias, la discrecionalidad permitida por la beneficencia general se elimina o se reduce, y el sujeto tiene la obligación de la beneficencia específica hacia personas concretas. Examinemos el ejemplo clásico de un transeúnte que ve a un sujeto que está ahogándose, y que no tiene ninguna relación especial con la víctima. La obligación de beneficencia no es suficientemente fuerte, desde nuestro punto de vista, para exigir que un transeúnte que sea muy mal nadador arriesgue su vida intentando nadar 100 m para socorrer a alguien que se está ahogando en aguas profundas. Pero si el transeúnte no hace nada —por ejemplo, no recorre unos metros para avisar a un socorrista—, la omisión es moralmente culpable.

Aparte de relaciones morales especiales como los contratos, una persona X tiene una obligación determinada de beneficencia hacia una persona Y, si y sólo si se cumplen cada una de las siguientes condiciones (admitiendo que X es consciente de los hechos relevantes) :

1. Y está expuesto al riesgo de una pérdida significativa o de un perjuicio para su vida o su salud o para algún otro interés principal.
2. La acción de X es necesaria (sola o junto a otras) para prevenir esta pérdida o perjuicio.
3. La acción de X (sola o junto a otras) tiene un alta probabilidad de prevenirlo.
4. La acción de X no representará riesgos, costes o cargas significativos para X.
5. El beneficio que Y puede esperar obtener supera cualquier perjuicio, coste o carga en la que es probable que incurra X².

Una persona puede tener una *obligación* de beneficencia en estas cinco condiciones, incluso fuera de relaciones morales especiales como las asociadas a una función profesional. La cuarta condición es crítica porque nos permite ocuparnos de los problemas que rodean a las formulaciones de la obligación de beneficencia. Aunque es difícil especificar los «riesgos, costes o cargas significativas», la implicación de la cuarta condición es clara: aunque la acción de X pueda salvar probablemente la vida de Y, y pueda cumplir todas las condiciones menos la cuarta, la acción no sería obligación basándose en la beneficencia.

Pondremos a prueba ahora estas tesis sobre las exigencias de la beneficencia con dos casos. El primero es un caso límite de beneficencia específica obligatoria, que implica auxilio, mientras que el segundo presenta un caso claro de beneficencia específica obligatoria. En un caso, primeramente presentado en el Capítulo 4, Robert McFall fue diagnosticado de anemia aplásica, que es habitualmente fatal, pero su médico creyó que un trasplante de médula ósea de un donante genéticamente compatible aumentaría un año sus probabilidades de supervivencia, de un 25 % hasta el 40 o 60 %. David Shimp, primo de McFall, era el único pariente dispuesto a someterse a la primera prueba, que estableció la compatibilidad hística. No obstante, Shimp rechazó luego que se le realizara una segunda prueba de compatibilidad genética. Cuando McFall demandó a su primo para forzarle a someterse a la segunda prueba y a donarle su médula si resultaba ser compatible, el juez dictaminó que la *ley* no le permitía obligar a Shimp a implicarse en tales actos de beneficencia positiva, pero añadió que el rechazo de Shimp era «*moralmente* indefendible».

Las condiciones 1 y 2 mencionadas anteriormente se daban para una obligación de beneficencia específica, pero la condición 3 no se cumplía claramente. La opción de McFall de sobrevivir un año sólo habría aumentado desde un 25 % hasta el 40 o 60 %. Estas contingencias dificultan la determinación de si los principios de beneficencia requerían un curso de acción determinado. Aunque la mayoría de los comentaristas médicos estaban de acuerdo en que el riesgo para el donante era mínimo, Shimp estaba especialmente preocupado por la cuarta condición. Los trasplantes de médula ósea requieren de 100 a 150 punciones del hueso pélvico. Estas punciones pueden ser realizadas de forma indolora bajo anestesia, y el mayor riesgo de muerte en la anestesia es de una oportunidad entre 10.000. Sin embargo, Shimp creyó que los riesgos eran muy grandes («¿Qué pasará si me quedo lisiado?», dijo) y que sobrepasaban la probabilidad y la magnitud del beneficio que reportaría para McFall, a pesar de la falta de evi-

dencia médica que apoyaran sus temores. En este caso se trata de un caso límite de beneficencia específica obligatoria.

En segundo lugar, en el caso *Tarasoff* (Caso 1), un terapeuta, al saber que un paciente intentaba matar a una mujer de identidad conocida, se lo comunicó a la policía, pero no a la probable víctima, por imperativos de confidencialidad. Imaginemos que modificamos las circunstancias reales de este caso para crear la siguiente situación hipotética: un psiquiatra ha informado a su paciente de que no cree en el mantenimiento de la confidencialidad de ningún tipo de información. El paciente acepta iniciar el tratamiento en estas condiciones, pero más tarde revela su intención claramente decidida de matar a una mujer de identidad conocida. El psiquiatra puede ahora: bien mantenerse indiferente o hacer algo para proteger a la mujer (comunicárselo a ella o a la policía). ¿Qué exige la moral, y específicamente la beneficencia, al psiquiatra en este caso?

Sólo una visión notablemente estrecha de la obligación moral apoyaría la tesis de que el psiquiatra no tiene ninguna obligación de proteger a la mujer poniéndose en contacto con ella. El psiquiatra no está expuesto a ningún riesgo y, más aún, no sufriría prácticamente ningún inconveniente o interferencia en su modo de vida. Si la moral no exige ni siquiera este pequeño acto de beneficencia es difícil comprender cómo la moral puede imponer ninguna obligación positiva en absoluto. Más aún, si existe una obligación en competencia, como la protección de la confidencialidad, las exigencias de la beneficencia seguirán a veces predominando sobre ella. Unas conclusiones similares pueden alcanzarse respecto a las obligaciones de los profesionales de alertar a los esposos o amantes de los pacientes infectados por el VIH que se nieguen a revelar su condición y rechacen implicarse en prácticas de sexo seguro (*safe sex*).

A pesar de todo, los límites de una beneficencia específica, obligatoria, pueden desmoronarse cuando la ética de la obligación individual se enfrenta con problemas sociales de gran envergadura. Incluso si asumimos sólo que estamos obligados a salvar una vida humana sin grandes sacrificios, James Fishkin argumenta que este principio nos llevaría paso por paso a soportar enormes cargas. Sólo tenemos que considerar el gran número de situaciones determinantes de obligación y el gran número de receptores que podrían beneficiarse¹⁰. Por ejemplo, un individuo puede proporcionar comida a una persona hambrienta por una pequeña cantidad de dinero, pero si existen muchas personas hambrientas, cada una de las cuales podría ser ayudada con una pequeña contribución adicional, la carga económica pronto desbordaría los recursos de un individuo.

Esta conclusión confunde tanto en la práctica como en la teoría. Confunde *en la práctica* porque resulta extremadamente difícil precisar y cumplir las obligaciones de beneficencia. Nos movemos de un lado a otro considerando las acciones como caritativas y como obligatorias; y a veces nos sentimos culpables por no hacer más, al mismo tiempo que dudamos de que estemos obligados a hacerlo. La conclusión confunde *en la teoría* porque cada vez que intentamos establecer los límites de la beneficencia específica obligatoria a través de condiciones generales, el problema de las obligaciones crecientes tiende a socavar el análisis. Por ejemplo, el donativo de un dólar a una organización de lucha contra el hambre no provocará ninguna merma sensible en nuestro nivel de vida. A cada eslabón en la cadena de necesidades y contribuciones, la donación de sólo un dólar más no causará ningún trastorno sensible en nuestro nivel de vida.

Pero si regalamos todos nuestros ahorros y todas nuestras inversiones, la mayoría considerará que se trata de un enorme sacrificio. Por tanto, es dudoso que una teoría ética pueda fijar unas condiciones precisas y determinadas de beneficencia, de tal modo que nos sumerjan en un mar de obligaciones que excedan de los límites defendibles.

Sin duda, puede existir un análisis de los límites de la beneficencia obligatoria más refinado que el que hemos presentado, pero seguramente se trataría de un análisis revisionista en el sentido de que inevitablemente trazará una nueva frontera para nuestras obligaciones, una línea que sería más explícita que ninguna otra en la moral común. Por ejemplo, el criterio del 10 % de Singer es una línea revisionista, a pesar de su casi imperceptible presencia en la moral occidental. Cualquier intento de especificar los límites de nuestras obligaciones de beneficencia positiva afinará y alterará la moral común, que no es suficientemente depurada para ofrecer una respuesta, quizá porque la mayoría de nuestras obligaciones de beneficencia se apoyan en relaciones específicas asociadas a una función (y en otras relaciones especiales).

Beneficencia específica: relaciones ligadas a una función y otras relaciones especiales

Las obligaciones de beneficencia específica habitualmente descansan en relaciones morales específicas (p. ej., en las familias o en las amistades) o en compromisos especiales, tales como promesas explícitas y funciones con responsabilidades de asistencia. Estas relaciones morales especiales y las relaciones asociadas a una función pueden parecer que no generan los problemas que hemos encontrado hasta ahora sobre la especificación de límites a la toma de riesgos y a la aceptación de costes ligados a la beneficencia obligatoria. Sin embargo, también hay límites en estos contextos. Por ejemplo, ¿hasta qué punto están los padres obligados a proporcionar una atención cara a sus hijos gravemente enfermos?¹¹ ¿Están los médicos y otros profesionales sanitarios obligados a aceptar riesgos extraordinarios mientras cuidan a pacientes difíciles o contagiosos?

En esta fase de la discusión, destacaremos sólo la asunción implícita de beneficencia que existe en la profesión médica y en otras profesiones sanitarias, y sus contextos institucionales. La promoción del bienestar de los pacientes, no únicamente la evitación del perjuicio, expresa el objetivo, la razón fundamental y la justificación de la medicina. Como expuso la American Nurses' Association: «El compromiso primario de la enfermería es con la salud, el bienestar y la seguridad del cliente»¹². De manera similar, en el Juramento Hipocrático, los médicos juran que acudirán «para bien de los enfermos», aplicarán tratamientos «para ayuda del enfermo, según (su) capacidad y recto entender» «(del) daño y de la injusticia... preservaré (a los pacientes)»¹³. La medicina preventiva y las intervenciones activas de salud pública han venido adoptando acciones sociales concertadas de beneficencia, como la distribución de vacunas y la educación sanitaria, como obligaciones más que como opcionales. Volveremos a tratar de estas responsabilidades, asociadas a una función y a sus límites, en el Capítulo 8.

Justificación de las obligaciones de beneficencia basada en la reciprocidad

Se han propuesto diversas justificaciones para las obligaciones de la beneficencia general y específica. Nosotros defenderemos una relación basada en la reciprocidad, con especial referencia a la ética de la asistencia sanitaria, aunque no creemos que la reciprocidad pueda dar cuenta de todo el rango de las obligaciones de beneficencia.

Los utilitaristas identifican las obligaciones de beneficencia como surgiendo directamente del principio de utilidad, mientras que Kant y Ross las identifican como centrales a sus sistemas deontológicos de ética. David Hume, por contraste, argumentó que la obligación de beneficiar a otros surge de las interacciones sociales: «Todas nuestras obligaciones de hacer el bien a la sociedad parecen implicar algo recíproco. Yo recibo los beneficios de la sociedad y, por tanto, debo promover sus intereses»¹⁴. La reciprocidad es el acto o la práctica de una adecuada (a menudo proporcional) devolución, por ejemplo, devolver un beneficio con otro proporcional, un perjuicio con una sanción proporcional, y la cordialidad con la gratitud. La justificación de Hume de la reciprocidad mantiene correctamente que incurrimos en las obligaciones de ayuda o beneficio a otros, al menos en parte, porque recibimos o recibiremos ayuda beneficiosa de ellos (entendida como asistencia que se pretende ofrecer de buena fe). Como él y otros autores reconocen, la reciprocidad actúa en circunstancias de justicia y amistad, así como en relaciones de beneficio. La reciprocidad es, por tanto, una característica extendida de la vida social, aunque no tanto como para que toda la vida moral pueda ser reducida a obligaciones de reciprocidad. Ciertamente, no todas las formas de benevolencia pueden ser justificadas en términos de reciprocidad (p. ej., el cuidado amoroso de los niños).

Es incluso dudoso que *todas las obligaciones* de beneficencia puedan ser justificadas así. Por ejemplo, un médico puede tener la obligación moral de hacerse cargo de un desconocido indigente en el lugar de un accidente de tráfico. Por tanto, no defendemos que las personas privadas de relaciones recíprocas de beneficio nunca tengan la obligación de actuar beneficiamente. Sin embargo, las obligaciones de beneficencia hacia la sociedad (entendidas como distintas de las debidas a individuos conocidos) derivan típicamente de alguna forma de reciprocidad. No es plausible mantener que estemos libres o podamos liberarnos de una amplia gama de deudas de agradecimiento, hacia nuestros padres, hacia los investigadores en medicina y salud pública, hacia los educadores, o hacia instituciones sociales, como los colegios. La pretensión de que nos vayamos abriendo paso sin tener en cuenta a nuestros benefactores es tan irreal como la idea de que siempre podemos actuar autónomamente sin afectar a otros. En consecuencia, muchas de las obligaciones de beneficencia se justifican de manera adecuada por acuerdos implícitos que subyacen a la necesaria reciprocidad de la vida social. Incluso así pueden estar justificadas algunas obligaciones de beneficencia específica de ayudar a las personas en extrema necesidad fuera de relaciones morales especiales o institucionales¹⁵.

De manera tradicional, los códigos de ética médica han considerado de forma incorrecta al médico como un filántropo de forma incorrecta y autosuficiente, cuya beneficencia es análoga a la de generosos actos de donación. De acuerdo con el Juramento Hipocrático, por ejemplo, las obligaciones de los médicos hacia los pacientes represen-

tan filantropía y servicio, mientras que las obligaciones con sus profesores representan deudas contraídas al llegar a ser médico. Sin embargo, los facultativos y otros muchos profesionales sanitarios están hoy día profundamente en deuda con la sociedad (p. ej., por la educación y los privilegios) y con los pacientes actuales y anteriores (p. ej., por la investigación y la «práctica»). Debido a esta deuda, la función de la profesión médica de cuidado beneficiante a los pacientes se interpreta mal si se configura primariamente sobre la base de la filantropía, el altruismo y el compromiso personal. Más bien, su cuidado se fundamenta en lo que William May llama la «reciprocidad de dar y recibir»¹⁶. Esta reciprocidad crea una obligación de beneficencia general tanto hacia los pacientes como hacia la sociedad, aunque raramente se especifican (y son muy difíciles de especificar) los términos precisos de la obligación.

En contraste, las obligaciones de beneficencia específica típicamente derivan de relaciones morales especiales con personas, con frecuencia ligadas a funciones institucionales y a acuerdos contractuales. Estas obligaciones derivan de compromisos implícitos y explícitos tales como las promesas y las funciones a desempeñar, así como de la aceptación de beneficios específicos. Por consiguiente, tanto nuestro «puesto y sus deberes» como nuestras promesas imponen obligaciones. Por ejemplo, un socorrista de servicio está obligado a intentar rescatar a un bañista que se esté ahogando, a pesar del riesgo personal, así como un médico está obligado a atender las necesidades de sus pacientes a pesar de los riesgos potenciales para su salud. Las pretensiones de que actuemos con los demás como padres, esposos, y amigos, nacen no sólo de los encuentros interpersonales, sino también de las reglas, las funciones y las relaciones establecidas que constituyen la matriz de las obligaciones sociales y de las asociadas a la función a desempeñar.

Cuando un paciente contrata los servicios de un médico, este contrae una obligación de tratamiento beneficiante específica, asociada a su función, que no se daría fuera de esta relación. Aunque los médicos en su práctica privada no tienen, de manera característica (en EE.UU.), la obligación legal de atender a los pacientes en casos de urgencia o de ayudar a los heridos en un accidente de tráfico, las obligaciones morales de beneficencia requieren esas acciones de los médicos en algunas ocasiones. La obligación de prestar asistencia en circunstancias excepcionales, como las de un accidente de tráfico, no se limitan a los médicos o a los profesionales sanitarios. Si un abogado o un estudiante, por ejemplo, se encuentran en el lugar de un accidente en el mismo camino, entonces tendrán también la obligación de prestar ayuda. Cualquier persona que se encuentre dentro de las cinco condiciones de nuestro análisis de la obligación general de beneficencia tiene la obligación de ofrecer tanta ayuda como sea capaz de proporcionar.

Por supuesto, los médicos son capaces de prestar mejor asistencia, habitualmente, que otros ciudadanos en un caso de urgencia, y, por tanto, podemos preguntarnos si el médico tiene una obligación específica de asistencia apropiada de las personas con los conocimientos y la preparación de un profesional de la medicina. Aquí nos encontramos en un área confusa entre las obligaciones específicas asociadas y no asociadas a una función. El médico, en el lugar de un accidente, de acuerdo con las necesidades de las competencias propias de la profesión médica, está obligado a hacer más para ayudar a los heridos que el abogado o el estudiante; a pesar de ello, un médico desconocido no

está moralmente obligado a asumir el mismo grado de compromiso y riesgo que se le requiere legal y moralmente en una relación previa contractual con un paciente u hospital. Este análisis sugiere que debemos ser cuidadosos al emplear el lenguaje de las obligaciones profesionales o ligadas a una función. También sugiere que las obligaciones específicas asociadas a una función pueden tener prioridad, en caso de conflicto, sobre obligaciones más generales, como lo han creído desde hace tiempo los profesionales sanitarios y los padres.

Si la parábola del Buen Samaritano se interpreta para presentar un ideal más que una norma de actuación obligatoria, entonces, un médico no está moralmente obligado a emular al buen samaritano. Sin embargo, un médico puede estar todavía obligado a ser lo que Judith Thomson llama un samaritano *minimamente decente*¹⁷. Existe controversia sobre hasta qué punto debe una sociedad hacer cumplir obligaciones de beneficencia general y específica no basadas en contratos y acuerdos explícitos. Las llamadas leyes del Buen Samaritano quizá son más eficaces cuando no requieren asistencia so pena de sanción a los médicos u otros profesionales sanitarios, sino que más bien les protegen de responsabilidad civil o penal cuando actúan de buena fe y prestan asistencia en situaciones de urgencia. Por ejemplo, si existiera una amenaza de responsabilidad por prestar asistencia médica en casos de urgencia, el profesional podría considerar el riesgo legal de intervenir como una excusa válida para no cumplir con la obligación moral de actuar (basándose en las cinco condiciones identificadas anteriormente).

El paternalismo: conflictos entre beneficencia y autonomía

De forma simplista, la idea de que la beneficencia expresa la obligación primaria de la atención sanitaria es antigua. A través de la historia de la atención sanitaria, las obligaciones y virtudes profesionales han sido interpretadas como compromisos de beneficencia. Encontramos quizá la más célebre expresión de esto en la obra hipocrática *Epidemias*: «Ejercitarse respecto a las enfermedades en dos cosas: *ayudar o al menos no causar daños*»¹⁸. Tradicionalmente, los médicos han sido capaces de confiar casi exclusivamente en sus propios juicios sobre las necesidades de tratamiento, de información y de consulta de los pacientes. Sin embargo, la medicina ha sido confrontada progresivamente —sobre todo en los últimos treinta años—, con declaraciones de los derechos de los pacientes a formarse un juicio independiente sobre su destino médico. Según han ido aumentando las declaraciones de derechos derivados de la autonomía, los problemas del paternalismo han adquirido mayor importancia.

Discusiones sobre la primacía de la beneficencia

Que el respeto a la autonomía de los pacientes deba tener prioridad o no sobre la beneficencia profesional se ha convertido en un problema central en la ética biomédica.

Para los defensores de los derechos derivados de la autonomía de los pacientes, las obligaciones del médico hacia el paciente de revelar la información, de búsqueda del consentimiento, de confidencialidad y de respeto a la intimidad, se establecen primariamente (y quizá de forma exclusiva) por el principio de respeto a la autonomía. En contraste, otros autores consolidan tales obligaciones en la beneficencia obligatoria profesional. La obligación primaria del médico es actuar en beneficio del paciente, no promover tomas de decisiones autónomas. Sin embargo, los derechos derivados de la autonomía se han hecho tan influyentes que hoy día es difícil encontrar afirmaciones claras de los modelos tradicionales de beneficencia médica.

La controversia entre los defensores del modelo de autonomía y del modelo de beneficencia (como nos referiremos a estos dos paradigmas opuestos) se ha embrollado, a menudo por un fracaso en la distinción entre un principio de beneficencia que *compite* con un principio de respeto a la autonomía, y un principio de beneficencia que *incorpora* la autonomía de los pacientes (en el sentido de que las preferencias del paciente ayudan a determinar qué resulte ser un beneficio médico). Por ejemplo, dos exponentes de la preeminencia del modelo de beneficencia —Edmund Pellegrino y David Thomasma— argumentan que «los mejores intereses de los pacientes están íntimamente ligados a sus preferencias», de las cuales «se derivan nuestros deberes primarios hacia ellos»¹⁹. Esta formulación del modelo de beneficencia parece ser poco más que una defensa disfrazada del modelo de autonomía. Si el contenido de la obligación de ser beneficiante del médico es determinada exclusivamente por las preferencias del paciente, ha triunfado el respeto a la autonomía más que la beneficencia.

No obstante, en otro lugar, Pellegrino y Thomasma interpretan el significado y la autoridad de la beneficencia como independiente de, y potencialmente en conflicto con, las preferencias del paciente: «Tanto la autonomía como el paternalismo son remediados por una obligación de actuar beneficiantemente... En el mundo real de la medicina clínica, no hay principios morales absolutos, excepto el mandato de actuar en el mejor interés del paciente». Aparecen entonces varias circunstancias en las cuales la beneficencia médica predomina adecuadamente sobre la autonomía del paciente dado que el paciente ha tomado decisiones irresponsables. Por ejemplo, «la autonomía se ejercería equivocadamente si [el paciente] rechazara un tratamiento de penicilina para combatir una meningitis neumocócica o meningocócica»²⁰. Estas infecciones constituyen una amenaza para la vida y pueden producir graves lesiones del sistema nervioso central; el rechazo del tratamiento sería irresponsable, y un médico solícito, por tanto, no debería hacer caso del rechazo irresponsable de un tratamiento necesario por parte del paciente. Aquí tenemos un caso de defensa consistente del modelo de beneficencia.

Sin embargo, argumentaremos que la discusión sobre qué principio o modelo debe predominar en la práctica médica no puede resolverse de esta manera tan perfeccionista con la defensa de un principio contra el otro, o convirtiendo un principio en absoluto. No existe autoridad principal o predominante ni en el paciente ni en el médico, y en la ética biomédica no existe ningún principio preeminente, ni siquiera la advertencia para actuar en el mejor interés de los pacientes. Esta posición es consistente con nuestra pretensión anterior de que la beneficencia ofrece la meta primaria y la razón fundamental de la medicina y la atención sanitaria²¹, mientras que el respeto a la auto-

mía (y la no maleficencia y la justicia) fijan límites morales a las acciones profesionales tras la búsqueda de esa meta. Demostrar la coherencia entre estas dos tesis nos exige examinar diversos aspectos del problema del paternalismo, empezando con algunos problemas conceptuales.

Naturaleza del paternalismo

Los análisis filosóficos del paternalismo son al menos tan viejos como Immanuel Kant, quien denunció al estado paternalista (lo llamó *imperium paternale*) por restringir benevolentemente las libertades de los sujetos. A Kant le preocupaba un gobierno que «cancela la libertad». Nunca consideró la posibilidad de que un modelo paternal de intervención benevolente, aquel que compare al estado con un padre protector que cuida de un menor incompetente, pudiera ser considerado paternalista. Como tampoco contempló John Stuart Mill la posibilidad de que el paternalismo pudiera abarcar intervenciones con los que carecen de autonomía o la tienen limitada²¹. Sin embargo, sucedió lo que nunca supusieron. La intervención en la vida de una persona dependiente, esencialmente no autónoma, llegó a ser y sigue siendo el modelo más ampliamente aceptado de paternalismo justificado. Es decir, la forma paradigmática de paternalismo justificado empieza con niños incompetentes necesitados de supervisión paterna, y se extiende a otros incapacitados necesitados de tratamientos análogamente a la guía paternal beneficiante.

El *Oxford English Dictionary* data en torno a 1880 (después de Kant y Mill) al término *paternalismo*, atribuyendo su significado original como «el principio y la práctica de la administración paternal; el gobierno como si fuera un padre; la pretensión o el intento de cubrir las necesidades o de regular la vida de una nación o comunidad de la misma manera que un padre hace con sus hijos». La analogía con el padre presupone dos características del papel paternal: que el padre actúa beneficiantemente (es decir, de acuerdo con su concepción de los intereses de sus hijos) y que toma todas o al menos algunas de las decisiones relacionadas con el bienestar de sus hijos, en vez de permitir que ellos las tomen. En las relaciones sanitarias, la analogía se lleva más allá: un profesional posee una preparación, unos conocimientos y una perspicacia superiores, por lo que se encuentra en una posición autorizada para decidir cuáles son los mejores intereses del paciente. Desde esta perspectiva, un profesional sanitario es como un amante padre con sus hijos dependientes y a menudo ignorantes y temerosos.

El paternalismo siempre implica cierta forma de interferencia con o rechazo a amoldarse a las preferencias de otra persona en relación con su propio bienestar. Los actos paternalistas típicamente implican, por un lado, fuerza o coerción, y por otro, engaño, mentira, manipulación de la información, o no revelación de la misma. De acuerdo con algunas definiciones en la literatura sobre el tema, una acción paternalista impone necesariamente un límite a la decisión autónoma. Aunque uno de los autores de esta obra prefiere esta concepción²², seguiremos aquí la corriente principal de la literatura sobre el paternalismo y aceptaremos la definición más amplia sugerida por el *Oxford English Dictionary*: la disconformidad con o intervención en las preferencias, deseos o accio-

nes de otra persona, de manera intencionada, con el propósito ya sea de evitar un daño o de beneficiar a esa persona. Si los deseos, acciones intencionadas o cosas similares de una persona, no derivan de una decisión esencialmente autónoma, entonces no hacerles caso puede ser todavía paternalista según esta definición²³. Por ejemplo, si un hombre no consiente de su delicada situación, amenazadora para su vida, afectado por una fiebre elevadísima intentara abandonar el hospital, sería paternalista detenerle, aunque su intento de marcharse no derivara de un decisión principalmente autónoma.

Por tanto, el *paternalismo* es la desautorización intencionada de las preferencias o acciones conocidas de una persona, donde la persona que las desautoriza justifica su acción con el propósito de beneficiar a o evitar el daño a la persona cuya voluntad está desautorizando. Esta definición es neutral desde el punto de vista normativo, y por tanto, no presupone que el paternalismo esté justificado, ni que no lo esté. Aunque la definición implica un acto de beneficencia análogo a la beneficencia de los padres, no da por sentado si esta beneficencia se halla justificada, se halla fuera de lugar, es obligatoria, etc.

A veces, una acción puede parecer paternalista según esta definición, aunque de hecho no lo sea. La investigación biomédica con presos representa un ejemplo. En su informe sobre la investigación efectuada con presos, la National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research argumentó que la naturaleza cerrada de los ambientes penitenciarios crea una situación potencial para el abuso de autoridad y por tanto invita a la explotación y a la coerción de los presos²⁴. Aunque un estudio de la comisión indicaba que la mayoría de los presos no consideraban su consentimiento para la investigación obtenido por coerción o influencia indebida, la comisión alegó que las posibilidades de coerción y explotación en las prisiones justifica que existan normas que prohíban el emplear presos para la investigación, aunque éstos deseen participar.

Esta restricción parece ser paternalista, pero un análisis más concienzudo demuestra que no lo es. La comisión sostuvo que si el ambiente no fuera coercitivo y susceptible de explotación (y si se cumplieran unas cuantas condiciones), se debería permitir a los presos decidir si participan en una investigación. La base justificativa de la comisión era la premisa basada en hechos de que la mayoría de las prisiones no podían considerarse suficientemente libres de coerción y explotación por parte de las compañías farmacéuticas y de los funcionarios penitenciarios, y no la perspectiva paternalista de que los reclusos deberían ser protegidos de sus deseos y decisiones. El argumento se basa en que no podemos predecir si los presos serán explotados en ambientes que les hacen vulnerables, pero que, no obstante, debe prohibirse la investigación, a la que podrían acceder válidamente, porque no podemos controlar adecuadamente el proceso de consentimiento y la subsiguiente utilización de los reclusos.

Muchas circunstancias en la ética biomédica sugieren la necesidad de investigar cuidadosamente si hay clases de personas explotadas, pero establecer restricciones especiales para los miembros de esas clases puede ser o no ser paternalista. En este sentido, por ejemplo, donantes de órganos sanos no emparentados con el receptor, y enfermos de cáncer solicitados para la investigación, son tratados, a veces, como los presos que acabamos de mencionar, pero incluso requisitos proteccionistas restrictivos orientados para

su bienestar pueden no ser paternalistas. En algunos casos, la justificación de un acto, de una política, o de una práctica de disconformidad con o intervención en las preferencias de un paciente, es parcial, pero no enteramente paternalista porque se entremezcla con razones no paternalistas, como la protección de terceras personas. Este paternalismo impuro y mezclado es frecuente en controversias de política pública o social.

Problemas morales del paternalismo médico

A través de la historia de la ética médica, tanto el principio de no maleficencia como los principios de beneficencia han sido entendidos como si ofrecieran una base para el tratamiento paternalista de los pacientes. Por ejemplo, los médicos han adoptado tradicionalmente la postura de que la revelación de ciertos tipos de información puede producir perjuicio a los pacientes bajo su cuidado y que la ética médica les obliga a no causar ese perjuicio.

En el Caso 3, un hombre lleva al médico a su padre, sexagenario, porque tiene la sospecha de que los problemas que presenta de interpretación y respuesta frente a los acontecimientos diarios sugieren la enfermedad de Alzheimer. El hombre también formula «un ruego apasionado» de que el médico no se lo diga a su padre en caso de que las pruebas sugieran dicha enfermedad. Las pruebas, de hecho, indican que el padre probablemente padezca la enfermedad. El médico se enfrenta ahora con un dilema, por el conflicto entre las demandas de respeto a la autonomía y las de beneficencia. El médico primero considera la obligación, hoy día ampliamente reconocida, de informar a los pacientes de un diagnóstico de cáncer. Esta obligación, de manera característica, requiere precisión en el diagnóstico, un curso de enfermedad relativamente claro, y un paciente capacitado, ninguna de cuyas circunstancias se dan en este caso. El médico también constata que el revelar el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer afectará negativamente a los mecanismos de reacción de los pacientes, y por tanto que puede perjudicar al paciente, en particular causándole más deterioro, depresión, agitación y paranoia.

Algunos pacientes —por ejemplo, los que están deprimidos o son adictos a medicaciones (*drugs*) potencialmente nocivas—, difícilmente llegarán a tomar decisiones razonadas de forma adecuada. Otros pacientes que son competentes y reflexivos pueden tomar decisiones erróneas sobre los cursos de acción recomendados por sus médicos. Cuando los pacientes, sean del tipo que sean, eligen cursos de acción perjudiciales, algunos profesionales sanitarios respetan la autonomía no interfiriendo más allá de intentos de persuasión, mientras que otros actúan beneficentemente protegiéndoles contra las consecuencias potencialmente perjudiciales de sus propias decisiones. Los problemas sobre cómo especificar los principios, qué principio seguir y en qué condiciones, y cómo intervenir en las decisiones y problemas de estos pacientes cuando la intervención está justificada, son todos ellos primordiales en los debates sobre el paternalismo médico²⁵.

En un artículo clásico, L. J. Henderson argumentaba que «los mejores médicos» emplean como su guía de referencia primaria lo siguiente: «En lo que sea posible, "no

hagas daño". Puedes causar daño por el proceso que curiosamente se llama decir la verdad. Puedes hacer daño mintiendo... Pero intenta producir el menor perjuicio posible, no sólo en el tratamiento con medicamentos, o con el bisturí, sino también con el tratamiento con las palabras». Henderson sostenía que, por el bien del paciente, cierta información debe ser retenida o debe ser revelada sólo a la familia y que el respeto a los derechos derivados de la autonomía de los pacientes es peligroso porque compromete el juicio clínico y supone un riesgo para la salud del paciente.²⁶

El Caso 2 constituye un ejemplo. En él, se descubre un carcinoma inoperable e incurable en un hombre de 69 años. El médico sabía, en base a una larga relación con el paciente, que éste era débil desde diversos puntos de vista. El paciente era neurótico, tenía una historia de trastornos psiquiátricos, y había padecido recientemente una crisis depresiva aguda, durante la cual se había comportado de modo irracional e incluso había intentado suicidarse. Cuando declaró, «Está Ud. tan bien como hace diez años», «cáncer, ¿verdad?», el médico le respondió, «Está Ud. tan bien como hace diez años», aunque sabía que la respuesta era una mentira paternalista, pero considerando que estaba justificada. El médico sentía preocupación por el hecho de que el revelar la verdad pudiera alterar seriamente los planes de vida de este hombre —que se estaba sometiendo a esta exploración física rutinaria dentro de los preparativos de un breve pero largamente programado viaje a Australia—, y probablemente pudiera causarle inestabilidad mental o incluso llevarle al suicidio. El médico pensó revelar al paciente el diagnóstico más adelante, tras el viaje a Australia, cuando pudiera prestarse atención a su estado mental.

A pesar de su estricta oposición al paternalismo, Mill consideró que en algunas ocasiones están justificadas las intervenciones beneficentes transitorias en las acciones de una persona. Sostuvo, por ejemplo, que una persona que ignora un riesgo significativo —como al empezar a atravesar un puente peligroso— puede ser advertido de manera justificada para asegurarse de que está actuando intencionadamente y con conocimiento adecuado de las consecuencias de su acción. Una vez avisado, la persona debe ser libre de elegir lo que desee, sea lo que fuere. Dado que Mill no juzgaba esta intervención transitoria como una «invasión real» de la libertad, no la consideraba paternalista. Sin embargo, según la definición de paternalismo que hemos aceptado, una intervención transitoria así es paternalista.

Si una intervención paternalista no anula la autonomía, porque no está presente ninguna autonomía sustancial, es más fácil justificarla que si fuera autónoma una preferencia o acción comparable. No obstante, en contraste con gran parte de la literatura sobre el paternalismo, sostendremos que las acciones autónomas, así como las no autónomas, son, a veces, restringidas de manera justificada sobre la base de la beneficencia.

Paternalismo débil (blando) y fuerte (duro)

Este análisis del paternalismo puede ser aclarado un poco más con una distinción que introdujo Joel Feinberg entre paternalismo fuerte y débil, distinción que más adelante calificó como paternalismo duro y blando²⁷. En el paternalismo débil, un sujeto

interviene sobre la base de la beneficencia o la no maleficencia sólo para prevenir una conducta *esencialmente involuntaria*²⁸; esto es, para proteger a las personas contra sus propias acciones esencialmente no autónomas. Las acciones sustancialmente involuntarias o no autónomas incluyen casos de consentimiento que no es informado de forma adecuada, depresión intensa que excluye la reflexión racional, y la adicción aguda que impide tomar una decisión y una acción libres. El paternalismo débil requiere que esté presente alguna forma parecida de habilidad comprometida.

El paternalismo fuerte, en contraste, implica intervenciones concebidas para beneficiar a una persona, aunque las decisiones y acciones arriesgadas de ésta sean informadas, voluntarias y autónomas. Un paternalismo fuerte rechaza conformarse con los deseos, las decisiones y las acciones autónomas de una persona, con vistas a protegerla, a menudo restringiendo la información disponible para esa persona e invalidando sus decisiones informadas y voluntarias. Estas decisiones no necesitan ser *completamente* informadas o voluntarias, pero, para que las intervenciones se clasifiquen como paternalismo fuerte, las decisiones deben ser *sustancialmente* autónomas. A diferencia del paternalismo débil, el paternalismo fuerte no depende de una idea de habilidad comprometida, incompetencia disfuncional, o impedimentos al decidir, disponer o actuar.

Como veremos más adelante, hay razones para dudar de que el paternalismo débil reúna las condiciones requeridas para ser una forma de paternalismo que necesite una defensa. No es una premisa discutida que las personas merezcan ser protegidas del perjuicio causado a un individuo por condiciones *más allá* de su propio control. El paternalismo es, en gran parte, un problema en torno a las condiciones en las cuales las personas pueden y deben ser protegidas contra daño *autoinfligido*, pero los paternalistas débiles dudan sobre si la posición que adoptan previene un perjuicio verdaderamente autoinfligido. El paternalismo débil parece estar a horcajadas sin decidirse a defender una posición controvertida. Como Feinberg ha indicado de forma terminante, «es gravemente erróneo pensar en (el paternalismo débil) como una forma de paternalismo (real)»²⁸.

Justificación del paternalismo y del antipaternalismo

Se han defendido tres posiciones principales en torno a la posible justificación del paternalismo: a) el antipaternalismo; b) un paternalismo justificado que apela primordialmente a cierta forma del principio de respeto a la autonomía, y c) un paternalismo justificado que apela primordialmente a principios de beneficencia. Las tres posiciones están de acuerdo en que algunos actos de paternalismo débil están justificados, tales como evitar que un sujeto, bajo la influencia de una droga alucinógena, se suicide. Incluso los antipaternalistas no pondrán objeciones a estas intervenciones dado que no están en juego acciones esencialmente autónomas. En contraste, el paternalismo

²⁸ N. del T. *Nonvoluntary*: el término empleado aquí hace referencia a «lo involuntario, a lo que se desconoce la voluntad». Mientras que *involuntary*, profusamente empleado en la literatura anglosajona en temas de consentimiento y final de la vida, expresa un matiz de «explícitamente no querido, contra su voluntad».

fuerte es rechazado por la mayoría de los autores que adoptan cualquiera de estas tres posiciones.

Antipaternalismo. Los antipaternalistas creen que una intervención paternalista (fuerte) no puede estar justificada porque viola los derechos individuales y restringe indebidamente el libre albedrío. Las graves consecuencias adversas de darle al estado o a una clase de individuos como los médicos una autoridad paternalista representan una de las bases para el rechazo antipaternalista del paternalismo (fuerte). Pero otra base más influyente es que la autoridad legítima reside en el individuo. El argumento para llegar a esta conclusión se basa en el análisis de los derechos derivados de la autonomía del Capítulo 3: las intervenciones paternalistas fuertes reflejan una falta de respeto hacia los sujetos autónomos y les tratan no como iguales morales, sino como menos que independientes establecedores de su propio bien. Se nos niega el respeto a que tenemos derecho si otros nos imponen su concepción de lo bueno, incluso si el otro sujeto está de hecho otorgándonos un beneficio y tiene un mejor concepto de nuestras necesidades que nosotros mismos.²⁹

Los antipaternalistas también sostienen que los patrones paternalistas son demasiado amplios y que, por tanto, autorizarían e institucionalizarían demasiada intervención si fuesen la base de una política. Empleando un ejemplo extremo, Robert Harris sostiene que el paternalismo en principio «justificaría la imposición de un régimen de tipo espartano en el que se requiera ejercicio físico intenso y abstención de fumar, beber y realizar juegos peligrosos»³⁰, expuestos a la amenaza de sanciones penales. Las defensas cuidadosas del paternalismo no permitirán estas intervenciones extremas, y, como máximo, estos argumentos antipaternalistas establecen sólo una presunción refutable en contra de la intervención paternalista.

Sin embargo, los antipaternalistas están convencidos de que quedaría una libertad de juicio inaceptable en los contextos en los que el poder es susceptible de abuso. Por ejemplo, supongamos que una mujer arriesga su vida por el progreso de la medicina someténdose a un experimento de riesgo elevado, acción en que la mayoría pensaría que no actúa en beneficio de su interés personal. ¿Debemos alabarla, ignorarla o retenerla coercitivamente? El paternalismo fuerte sugiere que estaría permitido y quizá sería obligatorio retenerla. En este caso, razonan los antipaternalistas, al Estado se le permite, en principio, forzar a sus ciudadanos moralmente heroicos si actúan de forma «perjudicial» para sí mismos. Generalizando un poco más, el Estado estaría dotado del poder de privar a las personas del derecho a tomar una decisión sobre sus vidas cuando los funcionarios consideran que los riesgos son excesivos. De manera similar, en las instituciones sanitarias los médicos y las enfermeras estarían autorizados a anular los planes y preferencias de los pacientes.

El ejemplo médico con más amplia literatura antipaternalista es el de la hospitalización involuntaria de personas que nunca han sido perjudicadas por nadie, ni se han dañado a sí mismas, pero que se piensa que están expuestas a ese riesgo. Estos casos implican un doble paternalismo: una justificación paternalista tanto del tratamiento como del confinamiento. Por ejemplo, Catherine Lake padecía arteriosclerosis, que le causaba confusión temporal y pérdida leve de la memoria. Su estado estaba entremezclado

con períodos de alerta mental y racionalidad. Todas las partes implicadas estaban de acuerdo en que C. Lake nunca había hecho daño a nadie ni había supuesto una amenaza, pero se la confinó en una institución psiquiátrica por aparecer a menudo confusa e indefensa. En su proceso, mientras parecía aparentemente racional, testificó que conocía los riesgos de permanecer fuera del hospital y prefería asumir esos riesgos a continuar en el ambiente hospitalario. El tribunal de apelación denegó su petición, argumentando que estaba «mentalmente enferma», representaba «un peligro para sí misma» y no estaba «capacitada para cuidar de sí misma». La justificación legal citada por el tribunal era una ley (*statute*) que «permite la hospitalización involuntaria de una persona que está “mentalmente enferma y, debido a su enfermedad, es probable que se dañe a sí misma”»³¹. Los antipaternalistas sostienen que, dado que C. Lake no hacía daño a otros y comprendía los peligros a los que se exponía, su libertad no debería haber sido restringida.

Los antipaternalistas verían este caso de manera diferente si C. Lake no hubiese sido esencialmente autónoma. Entonces habrían considerado la intervención como justificada por el intento de beneficio, y hubiesen observado que en estos casos la beneficencia no está en conflicto con el respeto a la autonomía porque no existe autonomía sustancial. Es dudoso, por tanto, que el paternalismo débil pueda distinguirse del antipaternalismo como posición moral; y si no hay desacuerdos importantes, no existe base para favorecer una posición sobre la otra. (Con frecuencia se produce un debate intenso y relacionado, sobre si un paciente es esencialmente autónomo o no autónomo, pero éste es un problema conceptual o empírico sobre la naturaleza y las condiciones de la autonomía, no un problema sobre las bases morales de la intervención sobre la misma.)

¿Está justificado el paternalismo por el consentimiento o por el beneficio? Algunos defensores influyentes de las intervenciones paternalistas mantienen que una acción paternalista puede ser justificada sólo si: a) los daños que se evita que ocurran o los beneficios que se ofrecen a la persona sobrepasan la pérdida de independencia y la sensación de invasión causada por la intervención; b) el estado de la persona limita seriamente su capacidad para tomar decisiones autónomas; c) la intervención está universalmente justificada en las mismas circunstancias relevantes; y d) el beneficiario de la acción paternalista ha consentido, consentirá o consentiría si tuviese racionalidad, a aquellas intervenciones que actúan en su beneficio.

El siguiente caso ofrece un ejemplo de una acción paternalista que algunos autores estimarán que satisface los criterios de un paternalismo justificado. Un paciente psiquiátrico confinado involuntariamente desea abandonar el hospital, aunque su familia se opone a ello. El paciente argumenta que su estado mental no justifica su confinamiento. Sin embargo, tras una salida previa, se arrancó el ojo derecho, y, tras otra salida, se cortó la mano derecha. El paciente actúa de manera competente en el hospital estatal, donde vende prensa a sus compañeros y maneja asuntos económicos limitados. El origen de sus «problemas» reside en sus creencias religiosas. Se considera a sí mismo como un verdadero profeta de Dios y cree que «es mejor para un hombre creer y aceptar un mensaje apropiado de Dios de sacrificar un ojo o una mano, de acuerdo con

las Escrituras, antes que causar aún más pérdidas de vidas humanas en el actual rumbo del mundo». De acuerdo con estas creencias, él se ha sometido a automutilación. Según los paternalistas, esta persona actúa de manera racional diariamente, pero necesita y merece algunas veces ayuda. Sus capacidades están demasiado disminuidas y el peligro para sí misma es excesivamente grave para permitirle completa independencia sin ayuda y custodia³².

Varias destacadas teorías apelan al *consentimiento* para justificar las intervenciones paternalistas en estos casos, bien sea consentimiento racional, posterior, hipotético, u otro tipo de consentimiento. Como expone Gerald Dworkin, «la noción básica de consentimiento es importante y me parece la única manera aceptable de tratar de delimitar un área de paternalismo justificado». Rosemary Carter coincide, argumentando que «el consentimiento desempeña un papel primordial en la justificación del paternalismo, y en efecto... ningún otro concepto es relevante». Donald VanDe Veer justifica de manera semejante las intervenciones paternalistas hacia personas «actuando de una manera seriamente gravosa [en la que] es sumamente probable que darían un consentimiento válido a la intervención si tuvieran la oportunidad de hacerlo»³³.

Para algunos autores que apoyan una teoría basada en el consentimiento, el paternalismo es una «póliza de seguro social» a la que se suscribirían las personas completamente racionales para protegerse a sí mismas³⁴. Estas personas sabrían, por ejemplo, que podrían estar tentadas de tomar decisiones que sean de largo alcance, potencialmente peligrosas e irreversibles. En otras ocasiones, podrían sufrir presiones psicológicas o sociales irresistibles para acometer acciones que son arriesgadas de manera injustificada, como cuando empeñan su honor a causa de un desafío para pelear. Incluso, en otros casos, las personas podrían no entender suficientemente los riesgos, tales como las recomendaciones médicas sobre los efectos nocivos del tabaco, aunque podrían pensar que tienen una comprensión suficiente. Así, los teóricos del consentimiento concluyen que tolerarían una autorización limitada a otros para controlar nuestras acciones por medio de intervenciones y políticas paternalistas.

John Rawls y Gerald Dworkin adoptan una forma de paternalismo justificado basado en la premisa de que los sujetos completamente racionales (aquellos plenamente conscientes de sus circunstancias) consentirían el paternalismo e incluso consentirían un sistema de sanciones para motivarles a evitar acciones imprudentes. De acuerdo con la teoría del consentimiento que apoya esta posición, los que tienen una autonomía defectuosa son incapaces de tomar las decisiones prudentes que de otro modo hubieran adoptado. Rawls y Dworkin no proponen una teoría del consentimiento *predictiva*, según la cual el consentimiento se daría si se retirara el impedimento actual. Más bien, argumentan desde una concepción kantiana sobre en qué estaría de acuerdo el sujeto racional y autónomo en una circunstancia hipotética de consentimiento³⁵.

Una teoría que apele al consentimiento racional para justificar las intervenciones paternalistas muestra características atractivas, en especial su intento de armonizar los principios de beneficencia y del respeto a la autonomía con vistas a que las intervenciones paternalistas respeten la autonomía más que la anulen. Sin embargo, este enfoque no incorpora un *consentimiento* individual real, y, sin especificación adicional, esta posición podría justificar problemáticamente más paternalismo que el que en principio pre-

vén los defensores de la misma. Casi cualquier riesgo aceptado por un sujeto puede ser la base de una intervención, ya que ninguna persona racional asumiría ese riesgo.

De manera más importante, el consentimiento en ésta o cualquier otra forma no es necesario para justificar las intervenciones paternalistas, y las apelaciones al consentimiento confunden más que clarifican estos temas. Lo mejor es mantener las justificaciones basadas en la autonomía a distancia del paternalismo. La beneficencia, por sí sola, justifica las acciones verdaderamente paternalistas, de la misma manera que lo hace en la justificación de las acciones de los padres que desautorizan las preferencias de los hijos³⁶. No controlamos a los niños porque pensemos que consentirán más tarde o que aprobarían racionalmente nuestras intervenciones. Interferimos porque pensamos que tendrán vidas mejores (o, al menos, de menor riesgo), lo sepan o no. Incluso si esperamos que se diera un consentimiento posterior o una aprobación por parte de nuestros hijos y pacientes, la justificación de estas intervenciones descansa en su bien-estar, no en sus decisiones autónomas.

La justificación más plausible del paternalismo entiende el beneficio apoyándose en una escala con los intereses derivados de la autonomía, en la que ambos deben sopesarse: según aumentan los intereses de una persona en la autonomía y disminuyen los beneficios para la misma, la justificación del paternalismo se hace menos probable; inversamente, conforme aumentan los beneficios para una persona y disminuyen los intereses de esa persona en la autonomía, la admisibilidad de la justificación de un acto paternalista aumenta. Por tanto, no tiene justificación aceptable prevenir daños o proporcionar beneficios menores, mientras se falta profundamente el respeto a la autonomía, pero prevenir perjuicios o proporcionar mayores beneficios mientras tan sólo se falta el respeto a la autonomía de manera trivial tiene una justificación sumamente aceptable. Sin embargo, esta pretensión es atacada en la ética biomédica contemporánea, sobre todo para el paternalismo fuerte.

Paternalismo fuerte justificado

Aunque el paternalismo fuerte representa una posición peligrosa susceptible de abuso, pueden especificarse condiciones que restrinjan el alcance de las intervenciones y que justifiquen sólo una clase reducida de actos. Para llegar a esta conclusión, no defendemos políticas sociales o institucionales, sino sólo determinados *actos* de paternalismo fuerte.

Dos casos nos ofrecen puntos de partida para la reflexión sobre las condiciones del paternalismo fuerte justificado. En el primero, una doctora ha obtenido los resultados de un mielograma (radiograma de la médula espinal) tras la exploración de un paciente. Aunque los resultados no son concluyentes y necesitan ser repetidos, las pruebas, a pesar de todo, sugieren una grave patología. Cuando el paciente pregunta por los resultados de la prueba, la doctora decide, por beneficencia, retener información potencialmente negativa, sabiendo que con la revelación el paciente se mostraría angustiado y ansioso. Basándose en su experiencia con otros pacientes y en su conocimiento de este paciente a lo largo de 10 años, la doctora está segura de que la información no afectaría a la decisión del paciente para consentir que se le practicara otro mielograma. Su

única motivación al retener la información es ahorrar al paciente la angustia emocional de tener que considerar con sumo cuidado una decisión dolorosa prematura y quizás innecesariamente. Sin embargo, la doctora intenta ser completamente sincera con el paciente respecto a los resultados de la segunda prueba, por muy negativos que sean los hallazgos, y revelará la información mucho antes de que el paciente necesite tomar una decisión respecto a la cirugía. Este acto de no revelación temporal, por parte de esta doctora, nos parece moralmente justificado, aunque se haya dado prioridad (de forma temporal) a la beneficencia sobre el respeto a la autonomía.

Un ejemplo más típico de paternalismo fuerte justificado aparece en el siguiente caso presentado por Mary Silva:

Después de recibir su medicación preoperatoria, C, un joven atleta de 23 años de edad, programado para la corrección de una hernia, manifestó que no quería las barandillas laterales levantadas. C tiene plena lucidez y entiende por qué se requiere esta norma; sin embargo, C no cree que esta norma deba aplicársele a él, ya que no está en absoluto adormilado por la medicación preoperatoria y no tiene intención de caerse de la cama. Después de una gran discusión entre la enfermera responsable del cuidado de C y el paciente, ésta levanta las barandillas laterales. Su justificación es la siguiente: C no está adormilado porque acaba de recibir la medicación preoperatoria, y sus efectos aún no se han producido. Además, si sigue el típico patrón de los pacientes que reciben dicha medicación en esta dosis, estará somnoliento muy pronto. Un paciente somnoliento presenta el riesgo de caerse. Como no hay ningún familiar en el hospital que pueda permanecer con el paciente, y dado que las enfermeras de la unidad están sumamente ocupadas, nadie puede quedarse con C para controlar su estado de adormecimiento. En estas circunstancias, el paciente debe ser protegido del potencial peligro de una caída, a pesar del hecho de que no quiere esta protección... La enfermera restringe la libertad de este paciente autónomo basándose en... la protección del paciente de un daño potencial... y *no* como una defensa frente a la responsabilidad penal o como una protección frente a la crítica³⁷.

Estas acciones menores de paternalismo fuerte son comunes en los hospitales. Si no hay alternativa razonable o si, por ejemplo, a los pacientes moribundos se les evita una aflicción y un sufrimiento totalmente sin sentido, estas acciones son casos de paternalismo fuerte justificado. Normalmente, son apropiadas y justificadas en la atención sanitaria sólo si se cumplen las siguientes condiciones limitantes:

1. Un paciente está expuesto al riesgo de un daño significativo y prevenible.
2. La acción paternalista probablemente prevendrá ese daño.
3. Los beneficios proyectados de la acción paternalista para el paciente sobrepasan a los riesgos para el citado paciente.
4. Se adoptará la alternativa menos restrictiva de la autonomía que asegure los beneficios y reduzca los riesgos.

Estas condiciones justifican característicamente al paternalismo fuerte, pero su interpretación y límites necesitan más análisis del que podemos ofrecer aquí. Estamos tentados de añadir una quinta condición requiriendo que una acción paternalista no restrinja sustancialmente la autonomía. Esta condición puede cumplirse sólo si no están en juego intereses vitales o primordiales de la autonomía. Por ejemplo, si un testigo de Jehová rechaza una transfusión de sangre a causa de una convicción profunda en este terreno, está en juego un interés vital de la autonomía. Intervenir coercitivamente prac-

ticándole la transfusión constituiría una vulneración sustancial de la autonomía y por tanto injustificable desde esta condición adicional. Sin embargo, algunos casos raros de paternalismo fuerte justificado rebasan esta línea de vulneración mínima. En general, según aumenta el riesgo para el bienestar de un paciente o se eleva la probabilidad de un perjuicio irreversible, disminuye también la probabilidad de una intervención paternalista justificada³⁸. La condición 3), expuesta anteriormente, afecta, por tanto, a nuestra disposición a suavizar las expectativas normales de que los actos paternalistas no deben restringir esencialmente la autonomía.

El siguiente caso sostiene de manera plausible la intervención de paternalismo fuerte, incluso si existe algo más que una vulneración mínima del respeto a la autonomía: un psiquiatra está tratando a un paciente similar al del caso expuesto con anterioridad que se arrancó un ojo y se cortó la mano por motivos religiosos. Supongamos, ahora, que este paciente no está loco y que actúa deliberadamente basándose en sus creencias religiosas únicas. Supongamos, además, que este paciente pregunta al psiquiatra sobre su condición, una pregunta que tiene una respuesta definitiva, pero que, si es respondida, llevaría al paciente a dedicarse a un comportamiento automutilante para cumplir con lo que él cree que constituyen los requerimientos de su religión. Muchos, incluidos los autores, opinaríamos que el médico actúa de manera paternalista pero justificada, ocultando la información al paciente, incluso si el paciente es racional y por lo demás informado. Dado que la vulneración del principio de respeto a la autonomía es más que mínima en este caso, una condición que requiera que no se produzca vulneración sustancial de la autonomía no puede ser una condición necesaria para todos los casos de paternalismo fuerte justificado.

Finalmente, de vez en cuando puede parecer que hemos sugerido en esta sección que una decisión sobre la «justificabilidad» del paternalismo es un problema de otorgar una condición de desautorización a algún principio de respeto a la autonomía o de beneficencia, esto es, un problema de elegir un principio sobre otro. Sin embargo, enmarcar los temas de esa manera es demasiado simplista y puede confundir seriamente. Una estrategia mejor es volver a los argumentos sobre la especificación, el equilibrio y contrapeso, y la coherencia presentados en el Capítulo 1. Desarrollar una postura sobre temas de paternalismo es cuestión de apreciar los límites de los principios y la necesidad de darles contenido adicional, mientras se intenta establecer las normas y juicios consiguientes, lo más coherentes con otros compromisos que sea posible. El problema del paternalismo médico es el problema de situar con exactitud la especificación correcta y sopesar la beneficencia del médico y la autonomía del paciente en la relación médico-paciente. Es un problema confuso y complicado, y la coherencia es difícil de conseguir. La intervención paternalista requiere personas con buen criterio, así como personas con principios bien desarrollados capaces de hacer frente a eventuales conflictos.

Problemas de la intervención en el suicidio

Tanto el paternalismo fuerte como el débil están presentes en ciertas formas de intervención en el suicidio. El Estado, las instituciones religiosas y los servicios de aten-

ción sanitaria han asumido tradicionalmente alguna jurisdicción para intervenir en el suicidio. Aquellos que intervienen no siempre intentan justificar sus acciones en términos paternalistas, pero el paternalismo ha sido la justificación primaria.

Aproximadamente 30.000 casos de suicidios comprobados ocurren en Estados Unidos cada año, y otros muchos suicidios se consideran muertes accidentales, en parte porque se sabe muy poco acerca de las intenciones de los fallecidos. Diversas cuestiones conceptuales sobre el término *suicidio* también dificultan calificar actos como el suicidio³⁹. Por ejemplo, cuando Barney Clark se convirtió en el primer hombre que recibió un corazón artificial, se le entregó una llave que podía usar para desconectar el compresor si deseara morir. Como observó el Dr. Willem Kolff, si el paciente «sufrir y siente que ya no merece la pena vivir, tiene una llave que puede emplear. (...) Yo pienso que es completamente legítimo que este hombre, cuya vida ha sido prolongada, tenga derecho a poner fin a ella si no la quiere, si (su) vida deja de ser agradable»⁴⁰. ¿Sería un acto suicida por parte de Clark emplear la llave para desconectar el corazón artificial? Si hubiera rechazado aceptar el corazón artificial en primer lugar, pocos lo habrían calificado como un acto suicida. Su condición global era extremadamente precaria, el corazón artificial era experimental y no parecía evidente ninguna intención suicida. Si, por otra parte, Clark se hubiese disparado con un arma intencionadamente mientras tenía implantado el corazón artificial, la acción se hubiera calificado como suicidio. Si Clark hubiese empleado la llave para desconectar su corazón artificial, surgiría una controversia sobre si calificar su acción como la renuncia a un tratamiento de soporte vital, como abandono de un experimento, como suicidio o como todo lo anterior.

Nos llevaría demasiado lejos de nuestro tema proseguir con los problemas conceptuales sobre la vaguedad del *suicidio*. En lugar de eso, nos concentraremos en las intervenciones paternalistas en los casos en los que generalmente se está de acuerdo en que son actos de suicidio o intentos de suicidio. El problema moral principal es el siguiente:

¿Tienen los individuos el derecho moral a decidir sobre la aceptación del suicidio y a actuar sin impedimentos según sus convicciones? Si el suicidio es un derecho moral protegido, entonces el Estado y otros individuos, como los profesionales sanitarios, no cuentan con una base legítima para intervenir en los intentos de suicidio autónomos. Nadie duda de que debemos intervenir para prevenir el suicidio de personas no autónomas, y pocos individuos desean volver a los días en que el suicidio era un delito. Pero si aceptamos el derecho a la autonomía, al suicida imprudente que quisiera vivir en circunstancias más favorables no podemos legítimamente impedirle que cometa suicidio.

Un ejemplo claro y relevante de intento de suicidio se encuentra en el siguiente caso, que implica a John K., un abogado de 32 años. Dos neurólogos de manera independiente confirmaron que su tic facial, que resultaba evidente desde hacía 3 meses, era un signo temprano de la enfermedad de Huntington, trastorno neurológico que empeora de forma progresiva, lleva a la demencia irreversible y es fatal de modo constante en aproximadamente 10 años. Su madre sufrió una muerte horrible a causa de la misma enfermedad, y John K. había manifestado a menudo que preferiría morir antes que sufrir lo mismo que le había ocurrido a su madre. A lo largo de varios años se había mostrado ansioso, había bebido copiosamente y había solicitado asimismo ayuda psiquiátrica por depresiones intermitentes. Tras el diagnóstico de confirmación, John K.

contó a su psiquiatra la situación y le pidió ayuda para suicidarse. Después de que el psiquiatra se negara a ayudarlo, intentó quitarse la vida tomando de una vez la medicación antidepresiva, tras haber dejado una nota explicativa a su mujer y sus hijos⁴¹.

Diversas intervenciones existen o son posibles en este caso. En primer lugar, el psiquiatra rechazó ayudar al suicidio de John K., es más, habría intentado ingresarlo contra su voluntad en un centro si éste no le hubiese asegurado que no pensaba realizar ningún intento de suicidio en fechas próximas. El psiquiatra probablemente pensó que podría facilitarle la psicoterapia adecuada a lo largo del tiempo. En segundo lugar, la mujer de John K. lo encontró inconsciente y lo trasladó rápidamente al servicio de urgencias. En tercer lugar, el equipo de urgencias decidió tratarlo a pesar de la nota de suicidio. ¿Cuál de estas intervenciones, posibles o efectivas, es justificable, si lo es alguna?

Una relación ampliamente aceptada de nuestras obligaciones se basa en modificar la estrategia de intervención temporal defendida por Mill: la intervención se justifica para asegurar o establecer la calidad de la autonomía de una persona; una intervención adicional está injustificada, una vez que se determina que las acciones de una persona son esencialmente autónomas. Glanville Williams empleó esta estrategia en una declaración influyente:

Si nos encontramos de repente con una persona que está intentando suicidarse, lo natural y humanitario es tratar de detenerla, con el propósito de averiguar la causa de su aflicción y tratar de remediarla, o bien de intentar disuadirle moralmente, si parece que su acción suicida muestra falta de consideración hacia otros, o bien con el propósito de persuadirle para que acepte asistencia psiquiátrica si parece requerirla... Pero no puede defenderse nada más allá de una restricción temporal. Yo dudo seriamente que un intento de suicidio deba ser un factor que conduzca al diagnóstico de psicosis o a ingresos forzados en el hospital. Los psiquiatras están demasiado dispuestos a considerar que un intento de suicidio es un acto de personas mentalmente enfermas⁴².

Esta postura antipaternalista es vulnerable a la crítica en dos aspectos. Primero, dejar de intervenir simbólicamente comunica a los potenciales suicidas una falta de preocupación por parte de la comunidad y contribuye a disminuir nuestro sentido de responsabilidad comunitaria. Segundo, muchas personas que se suicidan son enfermos mentales, o personas clínicamente deprimidas o desestabilizadas por una crisis y que, por tanto, no están actuando autónomamente. Desde una perspectiva clínica, muchos suicidas están acosados por la ambivalencia: simplemente desean reducir o interrumpir su ansiedad, o están bajo la influencia de drogas, alcohol o presión intensa. Numerosos especialistas de la salud mental creen que los suicidios son casi siempre el resultado de unas actitudes o enfermedades inadecuadas, que requieren atención terapéutica y ayuda social⁴³.

En una circunstancia típica, el suicida potencial planea cómo terminar con su vida mientras simultáneamente alberga fantasías sobre cómo se producirá el rescate, no sólo de la muerte, sino también de las circunstancias negativas que provocan el suicidio. Si el suicidio surge de una depresión clínica o es una petición de ayuda, el hecho de no intervenir parece mostrar una falta de respeto por los deseos autónomos más profundos de la persona, incluyendo sus esperanzas para el futuro. Las intenciones superficiales

no siempre captan los deseos y las inclinaciones más profundas, y en una cuestión tan seria como la del suicidio, estas motivaciones más profundas deben pesar de manera importante en la justificación de la intervención.

Varios problemas de política social están relacionados con estas pretensiones. Mucho gente está preocupada por los cambios en las leyes, ya sea para legalizar el suicidio médicamente asistido, o para desanimar la intervención en los suicidios, que regulan el suicidio pensando que tendrá el efecto de alentar los suicidios de personas que no son esencialmente autónomas, sobre todo en enfermos que están en situación terminal y necesitan tanto cuidados como recursos. Estudios recientes muestran que las personas que han sido diagnosticadas de SIDA se suicidan en una proporción varias veces superior (un estudio sugiere que 35 veces superior) que la población general⁴⁴. Algunos pacientes con SIDA desean suicidarse antes que enfrentarse al proceso de sufrimiento y muerte a causa de la enfermedad, pero su situación médica también les causa alteraciones del sistema nervioso central, como delirio o demencia, que pueden incapacitarles para tomar una decisión esencialmente autónoma. A la vez que admite el caso de un «suicidio racional» en pacientes con SIDA, un médico sostiene que «desde el punto de vista clínico, la evaluación cuidadosa de los suicidios, incluso en los enfermos en situación terminal, casi invariablemente revela la evidencia de que el suicidio ocurre como la manifestación de un trastorno psiquiátrico más que de una decisión racional»⁴⁵.

Otra preocupación es que las nuevas leyes que regulan el suicidio tendrán el efecto de alentar actitudes insensibles por parte de los profesionales sanitarios y los pacientes, especialmente en un sistema médico organizado, en torno a la reducción de costes. Algunas instituciones dedicadas al cuidado de los enfermos y los ancianos, como las modernas residencias (*nursing home*), ya están transmitiendo un mensaje de indiferencia hacia diversas formas de sufrimiento que conducen a los pacientes a acabar con su vida. Estas instituciones contrastan claramente con el *ethos* de un *hospice*, que es un ejemplo destacado de institución establecida para cuidar de los pacientes que sufren y para ofrecerles una comunidad de apoyo. Los *hospices* son sólo uno de los muchos ejemplos concretos de instituciones sociales que compensan el énfasis social excesivo en los derechos de la autonomía y la independencia.

Sin embargo, también es preciso tener precaución con las llamadas a la beneficencia comunitaria, que pueden expresarse de manera paternalista a través de intervenciones enérgicas o sanciones penales. Aunque el suicidio ha sido despenalizado, un intento de suicidio, con independencia del motivo, prácticamente siempre ofrece una base legal para la intervención de los funcionarios públicos, así como elementos para una hospitalización involuntaria⁴⁶. A menudo, la carga de la prueba se sitúa de manera más adecuada en aquellos que pretenden que el juicio del paciente no es autónomo. Por ejemplo, Ida Rollin, de 64 años de edad, sufría de cáncer de ovario, y sus médicos le dijeron que le quedaban sólo unos pocos meses de vida y que su muerte sería muy dolorosa y molesta. Rollin indicó a su hija que quería suicidarse y le pidió ayuda. Su hija le proporcionó algunas píldoras y le transmitió las instrucciones de un médico sobre cómo debía tomarlas. Cuando la hija mostró sus reservas sobre estos planes, su marido le recordó que «ellos no estaban llevando el timón, ella (Ida Rollin) sí» y que ellos eran sólo «navegantes»⁴⁷.

Esta referencia metafórica a la autoridad legítima es un recordatorio de que aquellos que proponen la intervención en el suicidio necesitan una sólida justificación moral que encaje en el contexto. Hay ocasiones en la atención sanitaria (y en otros contextos) en las que es apropiado retirarse y permitir el suicidio, e incluso asistir al suicidio de una persona, así como hay casos en los cuales es adecuado intervenir. (V. Cap. 4, págs. 223-229.)

Denegación de peticiones de procedimientos sin beneficio

Los pacientes y sus sustitutos ocasionalmente solicitan procedimientos médicos que el clínico está convencido de que no serán beneficiosos. Éste puede creer que el procedimiento no es efectivo o que es inútil (*futile*), o que perjudica, o que los riesgos superan un claro beneficio. A menudo, aunque no siempre, la denegación de tales peticiones es paternalista.

Paternalismo pasivo. Los debates sobre el paternalismo se centran típicamente en las intervenciones paternalistas activas cuando el paciente prefiere que no se intervenga. Un forma de paternalismo comparativamente descuidada se presenta en la negativa de un profesional en llevar a cabo las preferencias positivas de un paciente por razones paternalistas: paternalismo pasivo⁴⁸. El siguiente caso ilustra este paternalismo pasivo. Elizabeth Stanley, una interna sexualmente activa de 26 años de edad, solicita una ligadura de trompas, insistiendo en que ha venido pensando esta petición desde hace meses, pues no le gustan los anticonceptivos disponibles, no quiere tener hijos, y considera que la ligadura de trompas es irreversible. Cuando el ginecólogo le sugiere que puede que algún día quiera casarse y tener hijos, ella responde que o bien buscaría un marido que no deseara tener hijos o que los adoptaría. Piensa que no es probable que cambie de parecer y solicita la ligadura de trompas para que le sea imposible reconsiderarlo. Ha planeado unas vacaciones dentro de 2 semanas y quiere la operación para entonces⁴⁹.

Si un médico justifica su negativa a realizar la ligadura de trompas sobre la base del beneficio de la paciente, la acción es paternalista. Estas acciones son característicamente más fáciles de justificar que el paternalismo activo, porque los médicos generalmente no tienen la obligación moral de satisfacer los deseos de los pacientes cuando son incompatibles con patrones aceptables de práctica médica o van contra la conciencia del médico. Si los médicos creen que proporcionar un tratamiento solicitado, como unos antibióticos para un catarro o laetril para el cáncer*, no va en el mejor beneficio del paciente, no están obligados a violar su conciencia, incluso cuando el paciente es esencialmente autónomo. Por supuesto, establecer el modelo profesional de una práctica puede ser, en sí mismo, un esfuerzo paternalista para proteger los intereses de los pacientes, pero esto es un problema distinto.

*N. del T. El laetril es una sustancia supuestamente antineoplásica, sin efecto antitumoral demostrado, compuesta en buena medida por amígdalina derivada del carozo (hueso) del albaricoque.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

Inutilidad médica (*futility*). El paternalismo pasivo ha sido tema primordial en los recientes debates sobre la inutilidad médica (*medical futility*), un tema que desarrolamos en el Capítulo 4. Consideremos el caso de Helga Wanglie (Caso 6 en el Apéndice), de 85 años, que estaba conectada a un respirador en estado vegetativo permanente (EVP). El hospital intentó desconectar al respirador basándose en que «no era "beneficioso", dado que no podía curar sus pulmones, paliar su sufrimiento, o permitir a esta mujer inconsciente y dependiente de manera permanente del respirador experimentar el beneficio de la vida que proporciona el soporte respiratorio». Los sustitutos para la toma de decisiones, su marido, su hijo y su hija, querían que se mantuviera la ayuda respiratoria porque la Sra. Wanglie no estaría mejor muerta, que podía ocurrir un milagro, que los médicos no deberían jugar a ser Dios, y que los esfuerzos para intentar retirar el soporte vital eran una prueba de «la decadencia moral de nuestra civilización».

Si el soporte vital para este tipo de pacientes es inútil, la denegación de las solicitudes de tratamiento está garantizada. Incluso las restrictivas regulaciones del caso Baby Doe (v. pág. 207) permiten a los médicos no iniciar aquel tratamiento que se considere «inútil en términos de supervivencia del niño» o «virtualmente inútil». Una afirmación justificada de que un procedimiento médico es inútil descarta a éste de la clase de acciones, por lo demás beneficiosas, entre las cuales pueden escoger los pacientes y sus sustitutos. La afirmación es, de manera característica, no que la intervención perjudicará al paciente (violando el principio de no maleficencia), sino sólo que no se logrará el beneficio pretendido por el paciente o su sustituto. La obligación de proporcionar un beneficio médico es cancelada efectivamente por una afirmación justificada de inutilidad. Pero, ¿inspira estos temas el lenguaje de la inutilidad? ¿y ¿existe un tema auténtico en el paternalismo pasivo o sólo un asunto en torno a recursos desperdiciados y en torno a la coerción de la conciencia de los profesionales sanitarios?

Como se expuso en el Capítulo 4, «inutilidad médica» tiene varios significados que se distinguen en la literatura, incluyendo los siguientes: a) el procedimiento no puede realizarse por la situación biológica del paciente; b) el procedimiento no puede producir el efecto fisiológico pretendido; c) el procedimiento no puede esperarse que produzca el beneficio buscado, y d) los beneficios previstos que proporcionará el procedimiento serán superados por sus cargas, perjuicios y costes. En nuestra opinión, sólo los tres primeros son ejemplos genuinos de «inutilidad médica», porque el cuarto es un juicio de ponderación que nada tiene que ver con la inutilidad. Las apelaciones a la inutilidad médica se presentan a menudo como objetivas y libres de valoración (*value-free*), cuando de hecho son subjetivas y están cargadas de valor (*value-laden*). Por ejemplo, algunos clínicos insisten en que un tratamiento es inútil sólo si no hay posibilidad de que funcione, mientras que otros califican un tratamiento como inútil si presenta un 30 % o menos de posibilidades de éxito⁵⁰.

Las apelaciones a la inutilidad implican la predicción y la evaluación de resultados, que usualmente son más probables que seguros. Determinar un umbral estadístico es en parte evaluativo; esto es, debe fijarse un límite a la escala de valores. Incluso si suponemos el consenso entre los clínicos sobre el umbral estadístico, surgirán todavía problemas en la estimación clínica de la probabilidad de que una intervención tenga éxito⁵¹.

Algunos autores sostienen que un procedimiento médico se considera razonablemente inútil cuando los médicos determinan, a través de sus experiencias personales y de los datos empíricos comunicados, que «en los últimos 100 casos, un tratamiento médico ha sido inútil (*useless*)»⁵². Sin embargo, las diferencias entre pacientes, por lo demás similares, pueden poner en entredicho esta conclusión tajante.

Siempre es adecuado preguntar por una especificación de los objetivos con respecto a los cuales se dice que un procedimiento es inútil. Una indagación puede revelar que el beneficio que el médico duda que pueda conseguirse puede no ser el mismo que desea el paciente. Por ejemplo, se acepta con frecuencia que un objetivo legítimo de la reanimación cardiopulmonar (RCP) es la supervivencia hasta que el enfermo es dado de alta del hospital; la RCP se considera inútil en los pacientes de aquellas categorías que estadísticamente no sobreviven hasta el alta⁵³. Sin embargo, la supervivencia a corto plazo puede ser el objetivo principal para un paciente y su familia. Por tanto, no es simplemente un juicio médico sobre si se deben realizar esfuerzos para ganar varios días o semanas adicionales, incluso si no puede esperarse razonablemente la supervivencia hasta el alta.

Más aún, algunas acciones, tales como proporcionar nutrición e hidratación artificiales, pueden tener un significado simbólico al expresar los compromisos del cuidado, aunque no se logre ningún otro beneficio médico para los pacientes. Lantos y cols. argumentan que «alimentar a los pacientes en estado vegetativo permanente puede ser inútil si el objetivo es la recuperación de la conciencia, pero puede proporcionar beneficios emocionales y simbólicos para la familia del paciente y para la sociedad. Estos objetivos pueden ser relevantes para las determinaciones de inutilidad y no deben ser automáticamente excluidos»⁵⁴. Dicho brevemente, el debate sobre la inutilidad de los tratamientos es a menudo, en el fondo, un debate sobre objetivos, y las controversias sobre los objetivos apropiados implican conflictos de valores.

Un médico en el caso Wanglie (Caso 6) describió el tratamiento como «no beneficioso» e identificó los objetivos que no podían realizarse. La cuestión es, en parte, si la prolongación de la vida es un objetivo suficiente para un paciente en EVP en ausencia de otros beneficios. También este debate se interpreta mejor como una controversia sobre la legitimidad de los objetivos, más que como una disputa sobre la inutilidad de los tratamientos, en el sentido de una completa falta de esperanza. Nada se gana, y mucho se confunde, empleando la etiqueta *inutilidad*. El poder retórico de las apelaciones a la inutilidad médica deriva de la suposición de que estos juicios son objetivos y libres de valores. Sin embargo, como hemos visto, es una ficción describir de esta manera muchos juicios de inutilidad médica, y tales apelaciones se exponen a un paternalismo injustificado.

A pesar de todo, no iniciar procedimientos *sin* el consentimiento del paciente o de sus sustitutos es a veces un acto de paternalismo justificado. Puede resultar equívoco y actuar en detrimento de la autonomía ofrecer información sobre procedimientos sin utilidad. Consideremos como ejemplo la RCP hospitalaria. Las políticas hospitalarias normalmente requieren que se intente la RCP, salvo que exista una orden escrita de no reanimación (ONR) que incluya el consentimiento del paciente o de algún familiar. Sin embargo, algunos autores sostienen que cuando la reanimación no ofrezca claramente

ningún beneficio médico al paciente, los hospitales no deben exigir que se discutan esas opciones ni con el paciente ni con su familia⁵⁵. Tanto la beneficencia como la no maleficencia apoyan una política paternalista de no presentar como una opción para la toma de decisiones las intervenciones no beneficiosas. Los clínicos colocarían a las familias en una posición emocional difícil informándoles sobre la RCP y después intentando convencerles de que no produciría ningún beneficio médico. Además, este enfoque puede reducir más que aumentar la toma de decisiones autónoma al implicar que existe una opción que tiene sentido cuando de hecho no la hay. Es preciso, por tanto, un juicio moral que se haga cargo de distintos factores contextuales al decidir si es apropiado u obligatorio informar a los pacientes y sus familias de que no se emprenderá la RCP u otras intervenciones sin beneficio⁵⁶.

Algunos comentaristas creen que «los juicios de inutilidad pueden ser ratificados en términos paternalistas y que en efecto puede que sea el fracaso en realizar tales juicios lo que verdaderamente menoscaba las decisiones autónomas de los pacientes y los sustitutos»⁵⁷. Esta afirmación es correcta, pero no hay razón para recelar del argumento de que algunos patrones profesionales de asistencia orientados a la promoción de los intereses de los pacientes son paternalistas y están justificados. Si los profesionales sanitarios *no pueden* ofrecer beneficios médicos (o no médicos), no existe obligación de seguir las solicitudes de intervención de los pacientes o sustitutos.

Finalmente, las concepciones de inutilidad médica son presentadas normalmente como independientes de las consideraciones de costes económicos. No obstante, gran parte del interés en la inutilidad médica ha sido alimentado por la necesidad de controlar los costes. Nosotros desarrollamos un marco de referencia para la asignación justa de la atención sanitaria en el Capítulo 6, pero primero necesitamos examinar los análisis formales de los beneficios, los costes y los riesgos para determinar si pueden desempeñar un papel legítimo en los juicios sobre la atención aceptable y la distribución de esta atención.

Ponderación de beneficios, costes y riesgos

Hasta aquí nos hemos concentrado en el papel del principio de beneficencia en la medicina clínica. Pero muchas políticas sociales e institucionales se desarrollan también desde decisiones razonadas sobre los beneficios apropiados relativos a los costes y a los riesgos. Especialmente destacadas son varias formas de análisis coste (y riesgo)-beneficio que aplican el principio de utilidad en las políticas sanitarias. Estas herramientas son moralmente indiscutibles y pueden ser moralmente obligatorias si consiguen inspirar los intercambios y reforzar nuestra habilidad de realizar evaluaciones razonadas y juicios prudentes sobre estos intercambios.

Corrientemente surgen preguntas sobre la comparación y peso relativo de los costes, los riesgos y los beneficios. Los juicios sobre los tratamientos médicos más adecuados se basan de modo rutinario en los beneficios y perjuicios probables, y los juicios sobre la admisibilidad ética de una investigación en seres humanos reflejan, en parte,

juicios sobre si los riesgos para los sujetos sobrepasan a los beneficios globales para el paciente. Por ejemplo, al remitir para su aprobación un protocolo de investigación en seres humanos a un Institutional Review Board (IRB)⁵⁸, se espera que un investigador contraste los riesgos para el sujeto y los beneficios tanto para el sujeto como para la sociedad, y después que explique por qué los probables beneficios superan a los riesgos. Los IRB ofrecen luego una evaluación razonable. Si la investigación es aprobada, se espera que el investigador describa los riesgos y probables beneficios a los sujetos potenciales para que puedan tomar una decisión razonada sobre la participación en la investigación. Esta apelación a la beneficencia en la investigación puede, sólo con una ligera reformulación, ser ampliada a los tratamientos de los pacientes, a la prestación de servicios sanitarios y a la evaluación de tecnologías médicas.

Se han desarrollado varias estrategias informales para ayudar a tomar decisiones sobre costes, riesgos y beneficios. Estas estrategias incluyen juicios expertos basados en los datos más fiables que puedan ser recogidos y en el razonamiento analógico basado en precedentes. Esta última estrategia intenta establecer nuevas políticas sobre la base de otras que ya han demostrado su valor. Cuando los IRB establecen los riesgos y los beneficios, determinan su respectiva importancia, y adoptan decisiones sobre esta base, característicamente emplean técnicas *informales*. En realidad, nunca utilizan técnicas formales que empleen números para expresar la probabilidad objetiva de que un acontecimiento resulte en beneficio o en perjuicio. Sin embargo, las técnicas que emplean análisis *formales*, *cuantitativos*, de costes, riesgos y beneficios constituyen nuestro centro de atención en esta sección.

Naturaleza de los costes, los riesgos y los beneficios

Los costes son los recursos que se requieren para obtener un beneficio, así como los efectos negativos de perseguir y conseguir ese beneficio. Representan, en efecto, los sacrificios hechos en el intento de alcanzar algún objetivo importante. Nos centraremos en los costes expresados en términos monetarios, interpretación primaria de los costes en el análisis coste-beneficio y coste-efectividad. El término *riesgo*, en contraste, se refiere a un posible perjuicio futuro, en el que el perjuicio se define como un revés a los intereses en la vida, en la salud y en el bienestar. Expresiones tales como *riesgo mínimo*, *riesgo razonable* y *alto riesgo* normalmente se refieren a la oportunidad de sufrir un perjuicio (su *probabilidad*), pero a veces se refieren a la importancia del perjuicio si éste ocurriera (su *magnitud*).

Las declaraciones de riesgo son descriptivas, ya que establecen la probabilidad de que ocurran acontecimientos perjudiciales. Sin embargo, también son evaluativas, por cuanto que un valor está necesariamente ligado a la aparición o prevención de los acontecimientos. No existe ningún riesgo, salvo que se haya realizado una evaluación previa negativa de algún tipo. Por tanto, el riesgo es un concepto tanto descriptivo como evaluativo. En esencia, una circunstancia de riesgo es aquella en la que existe tanto una

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

* N. del T. Equivalente estadounidense de los Comités Éticos de Investigación Clínica (CEIC) españoles.

posible aparición de algo que ha sido estimado como perjudicial, como una incertidumbre sobre dicha aparición, que puede ser expresada en términos de probabilidad.

Existen diversos tipos de riesgo: físico, psicológico, financiero, legal, entre otros. El siguiente ejemplo ilustra el rango de los tipos de riesgo que se correlacionan con los intereses humanos que pueden ser entorpecidos. En este caso, una niña padece un síndrome de Seckel o enanismo con «cabeza de pájaro», una enfermedad genética recesiva, así como otras muchas complicaciones médicas. La niña se expone al riesgo de morir de hambre si no se lleva a cabo la operación, pero también lo tiene de un sufrimiento intenso y de graves complicaciones médicas si se realiza ésta. La familia presenta un riesgo adicional de perjuicios psicológico y económico por la extremadamente reducida financiación *per capita* para las instituciones estatales que albergan a los retrasados mentales. Al final, los padres rechazaron la cirugía, una decisión que en algunas jurisdicciones comportaría una responsabilidad penal³⁸.

El término *beneficio* a veces se refiere a la evitación de costes y a la disminución de riesgos, pero, más comúnmente, en biomedicina se refiere a algo de valor positivo como la vida o la salud. A diferencia del *riesgo*, el *beneficio* no es un término probabilístico. La probabilidad del beneficio es el contraste adecuado para el riesgo, y los beneficios son comparables a los perjuicios más que a los riesgos de perjuicio. Por tanto, las relaciones riesgo-beneficio se conciben mejor en términos de una proporción entre la probabilidad y la magnitud de un beneficio anticipado y la probabilidad y la magnitud de un perjuicio anticipado.

El uso de los términos *coste*, *riesgo* y *beneficio* necesariamente implica una evaluación. Los valores determinan *qué* se entenderá como coste, riesgo y beneficio, así como *cúanto* contarán los costes, perjuicios y riesgos particulares, esto es, qué importancia tendrán en nuestros cálculos.

Análisis coste-efectividad y coste-beneficio

El análisis coste-efectividad (ACE) y el análisis coste-beneficio (ACB) son dos instrumentos de análisis formal controvertidos pero ampliamente usados. Se han empleado de manera creciente para establecer políticas sociales en relación con la salud, la seguridad y las tecnologías médicas. A menudo, estas políticas son respuestas a demandas progresivas de cuidados médicos costosos y a la necesidad de contener los costes de la atención sanitaria. El ACE y el ACB presentan los intercambios en juego de la manera más rigurosa y objetiva posible, empleando términos cuantificados. Estas técnicas han sido elogiadas como formas de reducir la ponderación intuitiva de opciones y de evitar decisiones políticas y subjetivas. Sin embargo, estas herramientas han sido también claramente criticadas. Los críticos sostienen que estos métodos de análisis no son suficientemente amplios como para incluir todos los valores y opciones, que son en sí mismos a menudo subjetivos y sesgados, y que a veces se proponen para un fin determinado (*ad hoc*). Asimismo denuncian que estas técnicas concentran la autoridad de la toma de decisiones en las manos de técnicos de estrechas miras que no comprenden las restricciones morales, legales y políticas que limitan legítimamente el uso de dichos métodos.

Tanto el ACE como el ACB tratan de identificar, medir, comparar y evaluar todos los costes y consecuencias relevantes de políticas, programas y tecnologías en términos cuantitativos³⁹. Sin embargo, los dos pueden distinguirse por los términos en los que hacen constar el valor de los resultados. En el ACB, tanto los beneficios como los costes son valorados en términos monetarios. En el ACE, los beneficios son evaluados en términos no monetarios, como por ejemplo años de vida, años de vida ajustados a la calidad, o casos de enfermedad. El ACE añade una coetilla como «coste por año de vida salvado», mientras que el ACB ofrece un final con una proporción beneficio-coste expresada en valores monetarios de la medida común. Aunque el ACB a menudo empieza midiendo unidades cuantitativas diferentes, como número de accidentes, muertes estadísticas, número de personas tratadas o pesetas gastadas, al final intenta convertir y expresar estas aparentemente incommensurables unidades de medida en una común.

Consideremos como ejemplo de estos enfoques el debate sobre el empleo de medios de contraste de baja osmolalidad (MCBO). Estos medios se emplean en exploraciones radiográficas intravasculares, especialmente en la angiografía cardíaca, porque ofrecen menores riesgos de producir reacciones adversas graves, incluyendo la muerte. Aunque los MCBO no parecen ofrecer una ventaja diagnóstica sobre los anteriores medios de contraste de alta osmolalidad, se usarían de manera universal si no se consideraran los costes, dada su mayor seguridad. Sin embargo, los MCBO son muy caros y cuestan de doce a veinte veces más que los alternativos. Se realizan más de diez millones de exploraciones empleando contraste intravascular cada año en Estados Unidos. Si los MCBO se emplearan universalmente, el coste adicional total sería de más de 1.000 millones de dólares (empleando un incremento del coste conservador de doce veces sobre los medios tradicionales).

Los méritos relativos de los medios disponibles se han expresado en términos del valor (monetario) de la vida (como resulta apropiado en el ACB), aunque más a menudo en términos del valor de los años de vida (como suele ser el caso en el ACE). Los medios de contraste convencionales se estima que causan una reacción fatal por cada 30.000 casos, mientras que los MCBO se estiman que causan sólo una reacción fatal por cada 250.000 usos. La adopción universal de los MCBO resultaría en una reducción neta de 293 casos fatales (por año), con un desembolso de 3,4 millones de dólares por cada muerte prevenida. Para el ACE, las cifras se han elaborado para que reflejen años de vida. Si los pacientes sometidos a estas exploraciones tienen una media de edad de 46 años y una esperanza de vida de 32 años más, el coste de cada año de vida salvado sería de 106.000 dólares. Este coste es mucho mayor que, por ejemplo, el tratamiento de la hipertensión (30.000 dólares) y la diálisis para una enfermedad renal terminal (32.000 dólares). Con todo, si los MCBO se emplearan sólo en el 15-20 % de los pacientes que presentan alto riesgo de sufrir reacciones adversas graves, por ejemplo, debido a su edad, el coste por muerte prevenida sería de 1 millón de dólares y el coste por año de vida salvado sería de 31.250 dólares, lo que está en línea con los dos tratamientos mencionados.

Desde el punto de vista de los costes marginales de prevención de muertes en el grupo de bajo riesgo (80-85 %), los analistas calculan que el coste adicional de ampliar

los MCBO de los pacientes de alto riesgo a todos los pacientes sometidos a inyecciones de contraste sería de 878 millones de dólares, que supondrían una reducción de 117 muertes adicionales por año, con un coste de 7,8 millones de dólares por cada muerte evitada y 234.000 dólares por cada año de vida salvada. Algunos analistas destacan que esta proporción coste-efectividad es mucho mayor que la gran parte de los programas médicos en Estados Unidos⁶⁰. Mientras el ACE de los MCBO se centra en el coste de salvar vidas y especialmente en el coste por año de vida salvado, no incluye lo que se considera como elemento final primario de muchos ACE en política y atención sanitaria: años de vida *ajustados por calidad* (*quality-adjusted life years*, QALY; v. más adelante, págs. 294-298). Esta omisión es comprensible, ya que estos procedimientos diagnósticos se emplean en muchos pacientes con una gran variedad de situaciones y pronósticos, así como de tratamientos con diverso éxito.

Este caso ilustra el papel y la importancia de algunas herramientas y categorías analíticas que serán destacadas en el resto de este capítulo. Empleando la medida común del dinero, el ACB permite comparar programas que salvan vidas con programas que reducen la incapacidad. En contraste, el ACE actúa mejor para comparar y evaluar diferentes programas que compartan un mismo objetivo, como el de salvar años de vida. No permite una evaluación del valor inherente de los programas o una evaluación comparativa de los programas con diferentes objetivos. La clave del ACE es mostrar cuál de las distintas alternativas posibles maximiza las consecuencias deseadas, dado un conjunto fijo de recursos como el dinero, o cuál minimiza los costes a fin de alcanzar esas consecuencias.

Por tanto, muchos ACE implican comparar cursos de acción alternativos que generen similares beneficios para la salud a fin de determinar cuál es el mayor coste-efectividad. Un buen ejemplo en la práctica médica es el empleo de la prueba del guayaco, una prueba barata para detectar cantidades mínimas de sangre oculta en heces. Esta sangre puede proceder de diversas patologías, incluyendo hemorroides, pólipos intestinales benignos o cáncer de colon. Este último causa gran mortalidad, pero puede ser curable si se diagnostica precozmente. Una prueba del guayaco no puede identificar la causa de la hemorragia, pero si hay presencia de heces guayaco positivas y ninguna causa evidente de hemorragia, los médicos inician otras pruebas. La American Cancer Society propuso en 1974 que se emplearan seis pruebas de guayaco secuenciales para descubrir el cáncer colorrectal. Esta propuesta se basaba en el hecho de que una prueba del guayaco en heces individual sólo detecta aproximadamente el 92 % de los cánceres colorrectales. Dos analistas prepararon un cuidadoso ACE de las seis pruebas de guayaco en heces. Asumieron que el coste inicial de la prueba era de 4 dólares, que cada prueba adicional costaba un dólar, y que muchos casos menos frecuentes de cáncer se detectan con cada prueba sucesiva. Determinaron luego que el coste marginal por caso de cáncer detectado aumentaba espectacularmente: 1.175 dólares por una prueba; 5.492 por dos; 49.150 por tres; 469.534 por cuatro; 4,7 millones de dólares por cinco, y 47 millones por la exploración completa con seis pruebas⁶¹.

Estos hallazgos no llevan a una conclusión, pero el análisis es relevante para una sociedad que asigna recursos, para las compañías aseguradoras y para los hospitales que establecen políticas institucionales, para los médicos que hacen recomendaciones

al paciente, y para los pacientes que están considerando diversos procedimientos diagnósticos. Este análisis es un ACE más que un ACB, porque no intenta convertir el beneficio de la detección de un cáncer colorrectal en una medida, como los dólares, que después pueden compararse con los costes. Tampoco incluye efectos como la noticia tranquilizadora dada al paciente que pueden ser difíciles de medir.

Cierta confusión conceptual ha rodeado al significado del ACE⁶². De acuerdo con algunos analistas, el ACE no debe confundirse con una reducción de los costes, ni con un aumento sólo de la efectividad, dado que a menudo depende de un examen de ambos, costes y efectividad, a la vez. En algunos casos, cuando se comparan dos programas, el ahorro ofrecido por uno puede ser suficiente para considerarlo más coste-efectivo que el otro. Sin embargo, un programa puede ser más coste-efectivo que otro incluso aunque: *a) cueste más*, porque pueda aumentar la efectividad médica, o *b) conduzca a un descenso de la efectividad médica*, porque puede reducir más todavía los costes. Por estas razones, algunos analistas sostienen que el término *coste-efectivo* debe ser usado para los casos en que «una estrategia es más “coste-efectiva” que otra si es: *a)* menos costosa y al menos igual de efectiva; *b)* más efectiva y más costosa, mereciendo la pena el beneficio adicional frente al coste adicional, o *c)* menos efectiva y menos costosa, no mereciendo la pena el beneficio añadido de la estrategia rival frente al coste extra»⁶².

Sin embargo, muchos analistas sólo aceptan la condición *a)*, argumentando que una estrategia es más coste-efectiva que otra si cuesta menos y consigue el mismo objetivo. En esta concepción, el ACE presupone un objetivo uniforme previamente establecido por una evaluación independiente de los beneficios de conseguir ese objetivo. Los procedimientos diagnósticos o terapéuticos pueden ser más o menos coste-efectivos en comparación con otros que proporcionan los mismos resultados. Si ambos procedimientos producen un resultado similar, por ejemplo en años de vida, pero uno es menos caro, entonces ese procedimiento es más coste-efectivo. Decir que es coste-efectivo, aparte de este tipo de comparación, supone atribuir un valor en el resultado de salud con relación al coste monetario. Esta evaluación da un paso en la dirección del ACB, aunque quizá sin convertir el beneficio en una medida común a los costes, como los dólares.

Por ejemplo, de acuerdo con un estudio de la transfusión de leucocitos durante la quimioterapia por una leucemia aguda, esta transfusión profiláctica cuesta 2.431 dólares más que la transfusión terapéutica e incrementa la expectativa de vida del paciente en 0,0285 años⁶³. Pero si es apropiado decir que la transfusión profiláctica es más o menos coste-efectiva que la terapéutica, depende de los valores asignados al beneficio adicional en relación con el coste adicional. Expuesto francamente, ¿valen la pena 85.300 dólares por un año estadístico adicional de vida ganado? Sin responder a esta pregunta, no se puede determinar si la transfusión profiláctica es coste-efectiva.

* N. del T. Los autores emplean, incompleta y parcialmente, a lo largo de estas «clarificaciones» la terminología más aceptada en análisis económico sanitario, aunque no única, de coste-eficacia, coste-efectividad y coste-eficiencia, por un lado, junto a coste-beneficio y coste-utilidad. Sólo utilizan coste-beneficio y coste-efectividad, mezclando en este concepto elementos de coste-utilidad y coste-eficiencia.

El principio de utilidad no impone un procedimiento médico simplemente porque tenga la proporción coste-efectividad más baja (p. ej., porque ofrece el mayor beneficio por cada dólar). Asignarle prioridad a la menor proporción coste-efectividad es respaldar un enfoque minimalista del diagnóstico y el tratamiento médicos⁶⁴. Por ejemplo, un enfoque de este tipo concluiría con la primera prueba del guayaco en heces, porque la proporción coste-efectividad es la menor para la primera prueba y aumenta con las pruebas siguientes. Esta aproximación al análisis de las decisiones es demasiado estrecha, porque excluye de los cálculos el valor de los beneficios adicionales en la salud, ofrecidos por las pruebas sucesivas, incluyendo el refuerzo psicológico.

Con frecuencia se proclama la prevención de un accidente, una enfermedad y una dolencia como la mejor manera de contener los costes de la atención sanitaria. Sin embargo, la prevención no es siempre mejor que la curación desde el punto de vista del ACE. La prevención puede producir ahorro en tratamientos concretos, pero puede también añadir gastos médicos por otros problemas de salud⁶⁵. De manera semejante, las estrategias con éxito en la reducción de estilos de vida y patrones de comportamiento de riesgo generalmente resultan en un aumento más que en una disminución de los gastos sociales, porque la gente que vive más, a menudo necesita una amplia gama de servicios y asistencias sociales⁶⁶. Sin embargo, una excesiva concentración en los costes restará importancia al valor de la salud en sí misma, dado que las estrategias preventivas, si son efectivas, presentan la ventaja de conservar la salud a través del tiempo, aun cuando supongan un aumento neto del coste.

Valoración de riesgos

La valoración de riesgos es otra técnica importante de análisis que tenemos que considerar antes de ofrecer una evaluación global del ACB. Como ya hemos observado, el riesgo implica la probabilidad y la magnitud de un resultado negativo. Por tanto, la *valoración de riesgos (risk assessment)* implica el análisis y evaluación de las probabilidades de los resultados negativos, sobre todo los daños. La *identificación de riesgos* implica localizar algún peligro. La *evaluación de riesgos (risk evaluation)* establece la aceptabilidad de los riesgos identificados y estimados, a menudo en relación con otros objetivos. La evaluación del riesgo en relación con los beneficios probables se llama a menudo *análisis riesgo-beneficio (ARB)*, que puede ser formulado en términos de una proporción de beneficios esperados frente a riesgos y puede llevar a un juicio de aceptabilidad del riesgo que se está valorando. La siguiente etapa es el proceso de *gestión de riesgos*, la serie de respuestas individuales o institucionales al análisis y valoración del riesgo, incluyendo las decisiones de reducir o controlar los riesgos. Por ejemplo, la gestión de riesgos en los hospitales incluye establecer políticas para reducir los riesgos de denuncias por mala práctica médica.

En esta sección nos centramos en la valoración de los riesgos, que se usa con frecuencia para la evaluación de tecnología (*technology assessment*), las declaraciones de impacto ambiental, y las políticas sociales que protegen la salud y la seguridad. La

valoración de riesgos puede ser representada en el siguiente esquema de la probabilidad y la magnitud del daño :

	Magnitud del daño	
	Mayor	Menor
Probabilidad del daño	Alta	1
	Baja	3
		2
		4

En relación con la toma de decisiones médicas y a la política social, la aceptación de los riesgos debe ser determinada a través de las estimaciones de probabilidad y magnitud del daño más objetivas posibles, junto con todos los valores relevantes, incluidos los beneficios deseados.

Como sugiere la categoría 4, existe una pregunta en torno a si algunos riesgos son tan insignificantes, en términos bien de probabilidad, bien de magnitud, o bien de ambos, como para no prestarles atención. Los así llamados «riesgos mínimos» (*de minimis*) son aceptables porque pueden ser interpretados realmente como cero. Por ejemplo, de acuerdo con la Food and Drug Administration (FDA), un riesgo menor de un cáncer por millón de personas expuestas es «mínimo». No obstante, el umbral o punto de corte cuantitativo empleado en un enfoque «de mínimos» es problemático. Por ejemplo, un riesgo anual de un cáncer por millón de personas para la población estadounidense produciría el mismo número de desenlaces fatales, 240, que un riesgo del 1 % en una ciudad con una población de 24.000 habitantes. Más aún, al centrarse en el riesgo anual de cáncer o de muerte de un individuo por millón, el enfoque «de mínimos» puede despreciar el nivel de riesgo acumulado y conjunto creado por los individuos a lo largo de sus vidas por la adición de varios riesgos de uno por millón⁶⁷.

La valoración de riesgos también se centra en la aceptación de los riesgos en relación con los beneficios que se buscan. La mayoría de los riesgos, con la excepción posible de los «mínimos», serán considerados aceptables o inaceptables en relación con los beneficios que puedan derivarse de las acciones que acarreen esos riesgos, por ejemplo, los beneficios de la radioterapia o de un procedimiento quirúrgico en la atención sanitaria, o los beneficios de la energía nuclear o de los tóxicos químicos en el lugar de trabajo⁶⁸.

El problema de la incertidumbre. El riesgo debe distinguirse de la incertidumbre, aunque ambos asumen una falta de conocimiento o capacidad de predicción de acontecimientos futuros. El *riesgo* se refiere a la probabilidad y magnitud de un obstáculo a los propios intereses. La *incertidumbre*, por el contrario, se refiere a la falta de conocimiento o capacidad de predicción debido a una evidencia insuficiente. La valoración y gestión de riesgos están cargados de incertidumbre. Puede haber grandes márgenes de error al cuantificar los riesgos, y puede ser difícil extrapolar a los seres humanos la información sobre los efectos de una sustancia química, aunque ésta sea

carcinógena de manera demostrable en ratones a elevadas dosis. Entonces, una pregunta fundamental es hacia qué lado equivocarse en situaciones de incertidumbre. Depende de los juicios de valor de aquellos que realizan el análisis si la incertidumbre se resolverá de manera optimista o pesimista. Los reguladores, por ejemplo, asumen de manera característica la estimación más conservadora al elegir el peor pronóstico de un caso⁶⁹.

Al intentar reducir la incertidumbre, los mismos patrones de evidencia, por ejemplo que una sustancia concreta sea carcinógena, no se aplican en todos los casos. Así, surgen debates sobre si fijar unos patrones de evidencia en las políticas para proteger el medio ambiente y para proteger a los pacientes de fármacos, instrumental médico, etc., que no sean seguros. En general, el patrón de la prueba fija el riesgo de error que es aceptable. La aceptación de un nivel de confianza cualquiera presupone consideraciones de moral normativa, social y política. Por ejemplo, si una agencia reguladora debe establecer un patrón de evidencia de que una sustancia es tóxica o carcinógena con un intervalo de confianza del 95 %, es una cuestión de juicio normativo, no meramente de juicio científico, y ejercerá un impacto tanto en los intereses comerciales como en las víctimas potenciales de una sustancia. Donde haya muestras pequeñas y se trate de una enfermedad relativamente rara, emplear la regla del 95 % protegerá con frecuencia a los fabricantes y vendedores comerciales de una sustancia de manera más efectiva que a sus potenciales víctimas⁷⁰. Aceptar cualquier patrón de evidencia, implica entonces, juicios morales, sociales y políticos.

Un tema relacionado trata sobre qué lado se decanta la carga de la prueba. Como en las decisiones legales, en las morales y políticas, justificar un juicio puede depender de quién deba soportar la carga de la prueba; por ejemplo, en el debate sobre la seguridad de los implantes mamarios con gel de silicona, que se expone más adelante. Lejos de ser una cuestión de toma de decisiones neutral, situar la carga de la prueba refleja unos determinados valores. En el ejemplo de la ley penal, al Estado le corresponde la carga de la prueba para establecer la culpabilidad de un supuesto criminal más allá de toda duda razonable; en vez de tener que probar su inocencia, el supuesto criminal sólo tiene que establecer una duda razonable de que no cometió el crimen. En la evaluación de la tecnología, tenemos que decidir si disponen de la carga de la prueba los partidarios o los detractores de una tecnología. Este juicio dependerá de las premisas en torno hacia qué lado debemos equivocarnos en casos de incertidumbre y duda. Por ejemplo, ¿debemos estar más preocupados porque una tecnología sea medioambientalmente insegura cuando se piensa que es segura, o porque sea medioambientalmente segura cuando se piensa que no lo es? Las convicciones sobre el valor del medio ambiente y sobre el progreso tecnológico normalmente figuran en la asignación de la carga de la prueba.

Una incertidumbre común es si una tecnología interactuará, y cómo, con otras tecnologías para producir efectos no previsibles⁷¹. Por ejemplo, puede ser incierto qué efectos tendrá sobre los individuos la exposición a varias sustancias químicas, dado que la interacción de las sustancias químicas puede producir efectos sinérgicos en vez de aditivos. Otras incertidumbres respecto a las tecnologías incluyen cómo serán usadas, por ejemplo, cómo las emplearán los médicos y si los pacientes seguirán las instrucciones. Las propuestas de prácticas de «sexo más seguro» (*safer sex*) en los casos

de SIDA dependen no sólo de la calidad de los preservativos empleados, sino también del cuidado de los usuarios. Por tanto, la evidencia basada en estudios de laboratorio sobre la efectividad de los preservativos en la prevención de la transmisión del VIH (virus de la inmunodeficiencia humana) es insuficiente para elaborar un juicio predictivo sobre la efectividad de los preservativos de hecho en la práctica sexual.

Otras incertidumbres surgen del contexto social y cultural de los avances tecnológicos. Por ejemplo, Lynn White insiste en que la evaluación de tecnologías requiere un análisis social, porque el impacto de una tecnología se filtra a través de la sociedad y la cultura, con frecuencia de manera impredecible. Uno de sus estudios de casos se centra en el alcohol, que se destiló del vino como un producto farmacéutico en el siglo XII en Salerno, sede de la escuela médica europea más famosa. Ampliamente proclamado en sus inicios como un producto farmacéutico con efectos beneficiosos para los dolores de cabeza crónicos, los trastornos gastrointestinales, el cáncer, la artritis, la esterilidad, la caída o el encanecimiento del pelo, el mal aliento, y el «temperamento frío», gradualmente llevó a borracheras y grandes desórdenes, y después, en el siglo XX, a las enfermedades relacionadas con el alcohol y con los accidentes de tráfico, ninguna consecuencia de las cuales podía haber sido predicha en el siglo XII por un grupo de evaluadores de la tecnología⁷².

Incertidumbres similares surgen en torno a la interacción de la sociedad, la cultura y las nuevas tecnologías para la selección de sexo. Por ejemplo, si los futuros padres preferirían más hijos varones o mujeres, o si preferirían que el primer hijo fuera niño o niña, puede depender de las actitudes culturales y de las políticas sociales, tales como si los varones o las mujeres tienen iguales o mayores oportunidades y recompensas. Algunos de los principales riesgos de las técnicas de selección de sexo son sus efectos sociales. Por ejemplo, una selección de sexo ampliada podría reforzar los estereotipos sexuales y la discriminación sexual, a la vez que entorpecería las políticas sociales de igualdad de oportunidades.

Percepción del riesgo. La percepción de un individuo de los riesgos puede variar de la evaluación de un experto. Las variaciones pueden reflejar no sólo diferentes objetivos y «presupuestos de riesgo» (*risk budgets*), sino también diferentes valoraciones cualitativas de riesgos concretos, incluyendo si los riesgos en cuestión son voluntarios, controlables, muy destacados, insólitos o temidos⁷³. Consideremos el posible impacto de los planes de vida personales y los «presupuestos de riesgo» en las percepciones y la valoración de los pacientes de los riesgos de la cirugía de *by-pass* coronario. De cada cien pacientes que se someten a la operación, mueren de uno a dos. Un deportista en activo puede considerar este riesgo de muerte como insignificante a la vista de la vida activa que pretende; otra persona podría elegir el tratamiento médico por el miedo a morir en la mesa de operaciones⁷⁴. Además, como vimos en el Capítulo 3 (pág. 150), la percepción de un paciente de los riesgos y los beneficios puede depender en parte de cómo el médico los presente, ya sea en términos de probabilidad de muerte o de supervivencia, por ejemplo.

Las respuestas públicas y profesionales a la exposición accidental a la sangre de pacientes infectados con el VIH nos ofrecen una ilustración. Dichas exposiciones origi-

nan más temor que el que producía la exposición accidental a la sangre de pacientes con hepatitis B hace unos años, aunque ambas exposiciones suponen estadísticamente un riesgo global aproximado de muerte similar. La probabilidad de infección por VIH es menor (en apariencia menor del 1 %), pero la muerte por dicha infección es virtualmente segura con el paso del tiempo; la probabilidad de infección por el virus de la hepatitis B es mayor, en torno a un 25 % aproximadamente, pero la tasa de muertes es estimada de manera conservadora en sólo el 5 %. De acuerdo con un estudio, el miedo a la muerte segura si alguien se infecta con el VIH parece justificar el mayor temor a la infección por VIH a través de una exposición accidental⁷⁵. Otros factores incluyen el estigma social inherente a la infección por VIH y al SIDA.

Las diferencias en la percepción del riesgo sugieren limitaciones para alcanzar conclusiones sobre su aceptabilidad en los intentos de emplear sólo afirmaciones de probabilidad y magnitud objetivas y cuantitativas. A la hora de formular una política social, necesita valorarse y concederse la misma importancia a la percepción, informada pero subjetiva, por parte del público, de un perjuicio. Los expertos a veces acusan al público de inconsistencia e irracionalidad al asumir voluntariamente mayores riesgos, mientras que se protesta de manera estridente ante riesgos bajos impuestos externamente⁷⁶. Estas acusaciones no son siempre justas con percepciones razonables del público, pero los analistas pueden identificar provechosamente diferentes percepciones de riesgo y comunicar información precisa sobre los mismos. Rechazar dicha información en conjunto supondría rendirse ante una injustificada visión relativista cultural o individual que no aprecia que las visiones sobre el riesgo pueden estar equivocadas y pueden ser corregidas⁷⁷.

El análisis riesgo-beneficio en la regulación de medicamentos y dispositivos médicos

Algunos de los temas conceptuales, normativos y empíricos de la valoración de riesgos y, específicamente, del análisis riesgo-beneficio, son evidentes en la regulación de los medicamentos y los dispositivos médicos de la Food and Drugs Administration (FDA). Las actividades reguladoras de la FDA protegen la salud pública, mientras sacifican algo la libertad del paciente para tomar decisiones sobre el uso de medicamentos y dispositivos médicos que posiblemente podrían beneficiarle. Su aprobación de medicamentos para la comercialización depende tanto de la seguridad como de la eficacia. En un proceso riguroso que sigue a estudios preclínicos en animales, la FDA requiere tres fases de ensayos humanos. Cada etapa implica un análisis riesgo-beneficio (ARB) para determinar si se pasa a la siguiente, y, finalmente, si se aprueba el medicamento para su empleo generalizado. (Se examinan temas relacionados sobre ensayos clínicos en el Cap. 7.)

Este proceso ha sido criticado en Estados Unidos por pacientes, médicos y otros profesionales sanitarios, debido al excesivo tiempo que se requiere para la aprobación: una media de 8 años desde la síntesis del medicamento, varios años más que en los países europeos. Los críticos argumentan que el patrón de evidencia requerido para una

relación riesgo-beneficio favorable es demasiado alto, con el resultado de que el acceso de los pacientes a nuevos medicamentos prometedores es seriamente limitado, a menudo en tiempos de extrema necesidad impuesta por condiciones médicas graves e incluso fatales.

A lo largo de los últimos años, sobre todo en respuesta a la epidemia de SIDA y a las demandas de los activistas, la FDA ha desarrollado mecanismos formales para ofrecer acceso ampliado a los medicamentos experimentales, en especial para aquellos pacientes con situaciones gravemente debilitantes o de amenaza vital y sin alternativas terapéuticas satisfactorias⁷⁸. En un cambio de la tradición, la agencia ha autorizado usos terapéuticos (en contraste con usos de investigación) de medicamentos experimentales no aprobados en pacientes con una enfermedad que sea grave o suponga una amenaza inminente para la vida y que no tenga otra alternativa terapéutica satisfactoria si esos medicamentos son sometidos a prueba en ensayos clínicos. Otras iniciativas de la FDA incluyen una «vía rápida» (aprobación acelerada) y una «vía paralela». La vía rápida permite a pacientes en condiciones «gravemente debilitantes» o «amenazadoras para la vida» aceptar mayores riesgos con medicamentos nuevos en ausencia de alternativas aceptables. Este enfoque se empleó en la aprobación de zidovudina (AZT). En su análisis riesgo-beneficio para la aprobación acelerada, la FDA intentó determinar si los beneficios del medicamento superaban los riesgos, tanto conocidos como desconocidos, y la necesidad de disponer de más pruebas sobre estos beneficios y riesgos, a la vista de la condición «gravemente debilitante» o «amenazadoras para la vida» de la enfermedad. La vía paralela, en contraste, permite acceso limitado a medicamentos contra el SIDA experimentales que, de acuerdo con estudios iniciales, son razonablemente seguros y prometedores, mientras continúan las investigaciones clínicas.

Estos modos de acceso expandido son en parte resultado de los esfuerzos intensos de los reivindicadores en torno al SIDA, cuyas acciones de desobediencia civil y otras dramáticas acciones llamaron la atención sobre las necesidades de los pacientes de SIDA. Estas acciones han planteado cuestiones sobre el papel de los defensores de grupos especiales de pacientes para asegurar el acceso de éstos a nuevos medicamentos. Existe tensión entre la evidencia científica sobre los riesgos y los beneficios y los deseos de los pacientes de acceder a determinados medicamentos en determinadas condiciones, y hay gran preocupación por la explotación comercial de estos deseos si no se mantienen los patrones científicos de evidencia. Un acceso temprano y amplio puede limitar los esfuerzos de la FDA y de los investigadores para completar importantes ensayos clínicos doble ciego y controlados con placebo para establecer un análisis riesgo-beneficio de los tratamientos más sólidos. Algunos críticos predicen que no serán los propios pacientes los mayores beneficiarios de los esfuerzos beneficiantes de la FDA por expandir el acceso de éstos a nuevos medicamentos, sino más bien las compañías farmacéuticas que disfrutaran de un aumento de las ventas⁷⁹.

El tema ético principal estriba en si y cómo la sociedad debe controlar el acceso a los nuevos medicamentos que quieren ofrecer las compañías, que quieren recetar los profesionales y que desean usar los pacientes, a través de un mecanismo regulador que refleje varias etapas de análisis riesgo-beneficio. De acuerdo con nuestra concepción del equilibrio entre la beneficencia de la sociedad y la autonomía del paciente, el acce-

so ampliado a medicamentos experimentales se garantiza en respuesta a condiciones graves y especialmente amenazadoras para la vida, en las que no hay un tratamiento efectivo alternativo disponible. En estas circunstancias es completamente adecuado permitir una considerable amplitud a los valores de los pacientes respecto de los riesgos y beneficios. No obstante, es importante no subvertir el importante papel, para proteger al público, de la regulación de nuevos medicamentos.

Una decisión controvertida de la FDA para restringir severamente el uso de implantes mamarios de gel-silicona ejemplifica las controversias de la sociedad sobre el ARB en el contexto de la atención sanitaria. Los temas en discusión incluyen quién debe tomar las decisiones, qué valores son relevantes, qué constituye una relación aceptable riesgo-beneficio y qué patrón de evidencia debe adoptarse. Las mujeres han elegido implantes desde hace más de 30 años, bien para aumentar el tamaño de sus senos o para reconstruirlos después de mastectomías por cáncer u otra cirugía. Cada año, antes de esta decisión, se realizaban aproximadamente 150.000 implantes en Estados Unidos, el 80 % para aumento de tamaño y el 20 % para reconstrucción de la mama. Más de 2.000.000 de mujeres han portado estos implantes en Estados Unidos (3.000.000 en todo el mundo). Desde la legislación de 1976⁶⁰, los productores han tenido la carga de la prueba para determinar que sus dispositivos son seguros y efectivos antes de que puedan ser distribuidos y usados, pero muchos, como los que fabrican los implantes mamarios de gel-silicona, han tenido un tiempo adicional para cumplir con estas normas, dado que sus productos ya estaban en el mercado.

En abril de 1992, después de una discusión y un debate amplios, la FDA restringió estrictamente el uso de estos implantes hasta que pudieran realizarse estudios adicionales para establecer su seguridad. El empleo fue restringido a pacientes implicadas en ensayos clínicos. La preocupación se centró en la longevidad de los implantes, la proporción de roturas y la relación con distintas enfermedades. Aquellos que defienden la total prohibición sostienen que no debe permitirse a ninguna mujer exponerse a un riesgo de magnitud desconocida, pero potencialmente grave, porque su consentimiento no puede ser informado. Sin embargo, el Comisionado de la FDA David Kessler defiende una política restrictiva, más que una prohibición. Argumenta que para «las pacientes con cáncer y para otras con la necesidad de reconstrucción de la mama», puede haber una relación riesgo-beneficio favorable en circunstancias cuidadosamente controladas⁶¹. Kessler y la FDA distinguen claramente entre las candidatas a la reconstrucción y al aumento, argumentando que la relación riesgo-beneficio favorable se limita a las primeras.

Los que critican esta decisión acusan al gobierno de que la decisión de restringir el acceso de la mujer a los implantes mamarios de gel-silicona es inapropiadamente paternalista, sobre todo en contraste con las decisiones públicas permisivas alcanzadas en los países europeos. Los europeos se basan en gran medida en la fuerte evidencia histórica que indica un bajo índice de problemas de salud entre los cientos de miles de receptoras. Coincidimos con Marcia Angell en que la FDA ha sobreestimado los riesgos desconocidos, en parte porque ha considerado los beneficios de los implantes mamarios como subjetivos y limitados, o incluso inexistentes, excepto en los casos de reconstrucción. La agencia entonces concluye que estos implantes deben ser sometidos

a un alto estándar de seguridad, en vez de permitir a las mujeres decidir por sí mismas si quieren asumir los riesgos para sus propios beneficios definidos subjetivamente: un claro caso de fuerte paternalismo. Respecto al análisis riesgo-beneficio de la FDA, escribe M. Angell:

Demostrar la seguridad y efectividad de un medicamento o un dispositivo no significa, por supuesto, probar que no tiene efectos secundarios o riesgos. Si ése fuera el estándar, no tendríamos ningún medicamento ni ningún dispositivo, dado que prácticamente todos presentan posibles efectos adversos. El problema estriba en el equilibrio entre riesgos y beneficios. Se permiten mayores riesgos para mayores beneficios. En la evaluación del equilibrio, los riesgos y los beneficios son considerados normalmente por separado, y luego sopesados⁶².

Los beneficios de los implantes, especialmente para las mujeres que pretenden el aumento de volumen mamario, no pueden ser evaluados en términos del valor de una mayor expectativa de vida, pero pueden ser todavía significativos para la calidad de vida. Los beneficios subjetivos para muchas mujeres sobrepasan los riesgos que han sido identificados, y las encuestas de opinión indican que el 90 % de las mujeres que reciben los implantes están satisfechas con los resultados. Los riesgos de los implantes son en sí mismos controvertidos a la luz de los datos disponibles. Si la evidencia hubiera indicado un alto riesgo en relación con el beneficio, así como una asunción de riesgo sin garantías por parte de las pacientes, podría llegarse a otra conclusión diferente. Pero la evidencia actual apunta en otra dirección⁶³. Dado la serie considerable de desacuerdos tanto científicos como políticos, la actitud de la FDA parece injustificadamente paternalista.

La decisión de la FDA establece un juicio sobre las diferentes necesidades y deseos de implantes de las mujeres, dándole más valor a la cirugía de reconstrucción para mujeres que han sido sometidas a una mastectomía que al aumento del volumen de los senos para mujeres que los tienen pequeños o asimétricos. Las interpretaciones de las necesidades y de los deseos de ambos grupos de mujeres están todas cargadas de valores (*value-laden*), pero en la decisión de la FDA el aumento de los senos es contemplado como algo distinto a un tratamiento o a un componente del tratamiento de una enfermedad. Los beneficios de la cirugía tanto reconstructora como de aumento de volumen pueden ser considerados como primariamente «estéticos», pero Kessler interpreta la cirugía reconstructora como parte integral y aceptada del tratamiento de la enfermedad que provocó la mastectomía, que está amparada por la mayoría de los seguros sanitarios que tienden a no cubrir la cirugía plástica (cosmética).

Kessler insiste en que la decisión de la FDA no implicó «ningún juicio de valores», sino que simplemente se centró en el «riesgo más alto» presente en las mujeres que reciben implantes para aumento de volumen mamario. Esta pretensión controvertida se basa en el hecho de que las mujeres con implantes de aumento de volumen tienen todavía tejido mamario. Un argumento primordial es que, en presencia del implante, será difícil utilizar la mamografía para detectar el cáncer de mama en el tejido mamario, y, más aún, que el uso de la mamografía origina un riesgo de exposición a la radiación en mujeres jóvenes sanas con tejido mamario que produce roturas silentes del implante de gel sin mostrar síntomas. «Al final, resulta lo siguiente», escribe Kessler, «en nuestra

opinión, la relación riesgo-beneficio no favorece en estos momentos el uso sin restricciones de implantes mamarios de silicona en mujeres sanas».

Sin embargo, una política más defendible consiste en permitir el uso continuo de los implantes mamarios de gel-silicona, independientemente de los problemas y objetivos de la receptora, a la vez que se requiere impartir una información adecuada sobre los riesgos (conocidos y desconocidos) que estarían implicados en un ensayo clínico. Ésta es una estrategia antipaternalista que permitiría a las mujeres tomar sus propias decisiones, un enfoque recomendado por el hecho de que no haya aparecido ninguna evidencia de mayores riesgos para la salud en 30 años de uso de implantes de gel-silicona⁸⁴. Elevar el nivel del patrón de revelación de información es, desde esta perspectiva, más apropiado que elevar el nivel de restricción de las decisiones. La misma FDA adoptó un curso de acción similar posterior a la decisión de 1992 cuando dos estudios divulgados en 1993 confirmaron que el gel-silicona había causado problemas en el sistema inmunitario de las ratas de laboratorio. En vez de seguir aumentando sus restricciones sobre los implantes, la FDA optó por exigir a los productores de implantes mamarios que informaran de los nuevos estudios a las mujeres que estuvieran considerando someterse a un implante⁸⁵.

La decisión de la FDA también ha provocado temores desproporcionados entre más de 1.000.000 de mujeres vivas actualmente con implantes mamarios. Muchas han sollicitado que se les retiren, pero no pueden pagar los 5.000 dólares, aproximadamente, que supone su retirada. Al menos dos mujeres se han cortado los senos, bien para forzar al hospital a que les retiren los implantes o bien para conseguir que sus compañías de seguros paguen los gastos de la intervención⁸⁶. Los temores de las mujeres son comprensibles, y las recomendaciones de la FDA a las mujeres de que no se retiren los implantes salvo que tengan problemas médicos suena irónica, dado que su política implica que los implantes mamarios son peligrosos basándose en la evidencia disponible respecto a su seguridad⁸⁷.

Finalmente, el análisis riesgo-beneficio de los implantes realizado por la FDA se produce en un contexto social que incluye actitudes y prácticas sexistas que han fomentado determinadas imágenes corporales y deseos. No es inconsistente afirmar el derecho de la mujer a decidir y al mismo tiempo criticar los patrones sexistas de belleza que promueven el aumento de volumen de los senos. Las actitudes sexistas pueden también reflejarse en elegir como blanco un dispositivo empleado por muchas mujeres, por falta de evidencia en torno a su seguridad, mientras la sociedad permite acciones mucho más arriesgadas, como fumar cigarrillos, que implican tanto a los hombres como a las mujeres.

Llegamos a dos conclusiones generales de este examen de la toma decisiones de la FDA. Primero, es moralmente legítimo y a menudo obligatorio para la sociedad actuar con beneficencia a través del gobierno y sus organismos para proteger a los ciudadanos de aquellos medicamentos y dispositivos médicos perjudiciales y de los que tengan una eficacia y una seguridad no comprobadas. La FDA desempeña un importante papel en el establecimiento de patrones mínimos de seguridad y eficacia de los medicamentos y los dispositivos, frente a los intereses comerciales para venderlos y frente a la imposibilidad de que los médicos individualmente y los pacientes puedan evaluar cada medi-

camento y dispositivo. Nuestra conclusión de que la FDA no debería haber restringido severamente o prohibido el uso de los implantes mamarios no debería ser interpretada como un argumento contra el papel de la FDA como guardián de los intereses de la sociedad. Segundo, no existe ninguna evaluación de riesgos o análisis riesgo-beneficio exento de valores. Los valores son evidentes en la política de acceso ampliado a los medicamentos frente al SIDA de la FDA y, a pesar de la negativa de Kessler, en su decisión de restringir el acceso a los implantes mamarios de gel-silicona. Mantener que los riesgos de las mujeres que solicitan implantes para aumentar el volumen mamario son significativos y más importantes que los beneficios subjetivos estéticos es una postura cargada de valores, y plantea la cuestión de qué valores morales y no morales deben ser empleados.

Tanto el valor de la vida como la calidad de la misma están en juego en muchas de las controversias sobre el riesgo, como veremos a continuación.

El valor y la calidad de vida

Ahora nos fijamos en las polémicas en torno a cómo puede fijarse un valor en la vida, que se han centrado en los ACB, y en aquellas sobre el valor de los años de vida ajustados por calidad (*quality-adjusted life years, QALY*), que se han centrado en los ACE.

Estimación de la vida humana

Una versión dramática y controvertida de análisis asigna un valor económico a la vida humana. Los analistas tratan de determinar el valor monetario de la vida humana de cara a establecer los beneficios en términos que puedan ser ponderados con los costes, con la esperanza de dotar de consistencia a las prácticas y a las políticas. Como hacen notar los analistas, una sociedad puede gastar un número «x» de dólares para salvar una vida (p. ej., reduciendo el riesgo de muerte por causas tales como cáncer o accidentes mineros) en una situación, pero sólo gastar «y» para salvar una vida en otra situación. Estos gastos diferentes son inconsistentes sólo si la vida tiene un cierto valor y la muerte una cierta desvalorización que puede ser cuantitativamente comparada entre las dos situaciones⁸⁸.

Métodos de estimación de vida. Se han desarrollado diferentes métodos para determinar el valor de la vida humana. De acuerdo con los «ingresos futuros descontados» (*discounted future earnings*), o el enfoque de capital humano, el valor de la vida puede ser determinado considerando qué es lo que personas en riesgo de padecer una determinada enfermedad o un accidente puede esperarse que ganen si sobreviven. Los futuros ingresos se descuentan, porque el dinero ganado ahora puede invertirse y por tanto vale más que los ingresos futuros. En términos lo más sencillo posible, el valor de

la vida es equivalente a la suma de dinero que debería invertirse en el momento actual a fin de pagar dividendos iguales a la suma que la persona ganaría a lo largo de su expectativa de vida. Basándose en estas asunciones económicas, aquellos que no tienen ingresos carecen de valor, y los que consumen los recursos de la sociedad tienen un valor negativo (p. ej., los ladrones, los enfermos mentales institucionalizados, los desempleados y los jubilados).

Este enfoque puede ayudar a evaluar los costes económicos de las enfermedades, los accidentes, las muertes, pero sesga la política sanitaria a favor de grupos como los hombres jóvenes blancos y la gente rica, porque puede esperarse que ganen más. Por tanto, una política social sanitaria que estimule a los motoristas a llevar casco puede elegirse frente a un programa de detección de cáncer cervical. Este enfoque también plantea dudas morales porque mide, por conveniencias políticas, el valor social de las vidas humanas en términos de valor económico, un tema que discutiremos como un problema de justicia en el Capítulo 6.

Los problemas morales asociados con el enfoque de «futuros ingresos descontados» han contribuido a popularizar un segundo enfoque, más defendible, conocido como «disponibilidad para pagar» (*willingness to pay*). Considera cuántos individuos estarían dispuestos a pagar para reducir los riesgos de muerte (primero sumando las cantidades declaradas por los individuos, y luego dividiendo por el número anticipado de muertes que podrían prevenirse). Una versión de la «disponibilidad para pagar» se centra en las *preferencias declaradas* analizando las preferencias que están bien establecidas en la sociedad y que pueden ser identificadas mediante investigación empírica. Esta investigación intenta determinar cuánto riesgo asumen ahora los individuos, por ejemplo, en sus decisiones sobre los riesgos laborales, de cara a obtener ciertos beneficios. Sus preferencias, tal como aparecen en su ponderación de riesgos y beneficios, son la base para establecer el nivel de riesgo que debe permitirse en ese grupo cuando se introduzca una nueva tecnología o se descubra un nuevo riesgo. Este enfoque es fiable sólo si los individuos entienden realmente los riesgos y los asumen de forma voluntaria. Por ejemplo, si los trabajadores no comprenden ni aprecian los riesgos de su trabajo, y tienen pocas opciones laborales, entonces esta versión de la «disponibilidad para pagar» no es fiable. También este enfoque considera lo que se desea o se acepta por los individuos como la medida de lo que es deseable o aceptable, y esta asunción metodológica puede criticarse por defectuosa de manera sistemática.

Otra versión de la «disponibilidad para pagar» se centra en las *preferencias expresadas* considerando cómo responden las personas a preguntas hipotéticas diseñadas para determinar cuánto están dispuestas a pagar para reducir el riesgo de muerte. En un estudio se preguntó a los ciudadanos en general cuánto estarían dispuestos a pagar en impuestos para disponer de ambulancias y otros medios para salvar vidas en comunidades por todo el país a fin de conseguir salvar a 20 personas cada año de un ataque cardíaco⁹. Cuestiones como ésta son relevantes en las decisiones sobre el desarrollo y financiación de tecnologías caras a cargo de los recursos de las comunidades. Sin embargo, las respuestas de los individuos a preguntas hipotéticas pueden no indicar adecuadamente cuánto estarían dispuestos a gastar en un programa real para reducir su riesgo de muerte (o el de otros).

Valoración moral de la estimación de vidas humanas. Se han registrado objeciones morales a estos esfuerzos diversos de atribuir un valor a la vida humana. Algunos autores deontologistas son escépticos frente a estos esfuerzos, porque sostienen, con Kant, que las personas tienen dignidad y no un precio⁹⁰. Las teorías utilitaristas que contemplan de manera amplia el abanico de las consecuencias también se cuestionan el hecho de asignar un mero valor económico a la vida humana. Sin embargo, estas reservas deben ser colocadas en perspectiva o parecerán insignificantes e indebidamente obstructivas para la política social.

Las obligaciones de beneficencia no exigen a los individuos o a la sociedad que hagan todo lo posible para reducir los riesgos para la vida humana, sin tener en cuenta los costes. Este tipo de requisitos sería contraproducente. Incluso el eslogan de que la vida humana tiene un valor infinito o cantidad no implica que deba ser preservada independientemente de otros valores. Un examen de los presupuestos de riesgo de los individuos indica que la gente está dispuesta a arriesgar su vida por diversos posibles beneficios, incluido el ocio, la amistad, la fama y la fortuna. Las tradiciones religiosas reconocen la posibilidad, en algunos casos la obligación, del martirio para conservar la fe. En la determinación del valor a fijar sobre la vida humana, hay también implicados muchos tipos de transacciones. No hay nada intrínsecamente incorrecto en el análisis *económico* para aclarar la naturaleza de tales transacciones.

Sin embargo, no tiene por qué fijarse siempre un valor monetario a la vida humana para fines de política sanitaria. En muchos casos, son bastante más importantes factores cualitativos que los simples factores económicos claves de los ACB. Por ejemplo, cómo ocurren determinadas muertes, en qué condiciones y con qué características simbólicas puede guiarse legítimamente una sociedad para asignar sus recursos de manera diferente a fin de reducir diversos riesgos de muerte. Los estudios sobre las percepciones subjetivas de riesgo, como hemos visto, reflejan muchos factores cualitativos, como el temor y la falta de familiaridad, que desempeñan un papel de manera justificada en algunas determinaciones de riesgo aceptable.

Una sociedad puede también gastar justificadamente tiempo, energía y dinero para rescatar a los individuos del peligro. Actos generosos de beneficencia de una comunidad, como el rescate de mineros del carbón atrapados, simbolizan la benevolencia de la sociedad y confirman el valor de las víctimas para la sociedad. El valor social de actos de rescate se centra en «vidas identificadas» en peligro, mientras que las medidas preventivas para reducir el riesgo de muerte apuntan a «vidas estadísticas», esto es, personas desconocidas que estarán en peligro en el futuro. En estos casos no sabemos la muerte de quién se prevendrá, pero sabemos estadísticamente que alguna gente se salvará al reducir su riesgo de muerte. Concentrar los recursos en individuos identificados en peligro puede resultar menos eficiente que una estrategia preventiva, pero esta prioridad no es necesariamente irracional. Las políticas pueden ser también racionales *por que expresen o simbolicen valores significativos*.

Se ha dicho que el valor simbólico de rescatar individuos identificados explica en parte la decisión del Congreso de Estados Unidos de 1972, que siguió a una amplia publicidad en los medios de comunicación sobre casos concretos de individuos que estaban muriendo de insuficiencia renal, de disponer fondos para prácticamente todos

los ciudadanos que necesitaran diálisis o trasplante renal⁹¹. Esta decisión reflejó la importancia moral de igual consideración y tratamiento. Anteriormente, eran los comités hospitalarios los que decidían qué individuos identificados como pacientes de insuficiencia renal terminal tendrían acceso a las escasas máquinas de diálisis renal, y por tanto quiénes vivirían y quiénes morirían. El programa de insuficiencia renal terminal cuesta ahora más de 3.000 millones de dólares cada año, habiéndose planteado serias dudas sobre su justificación desde el punto de vista del ACB⁹². Sin embargo, no es necesariamente irracional o no ético violar criterios de eficiencia para expresar un compromiso de la sociedad por un valor estimado.

Las probables consecuencias del uso del ACB deben ser también consideradas. Por ejemplo, asignar un precio a una entidad no mercantil como la vida humana puede reducir su valor percibido, y la sociedad puede elegir valorar la vida humana de manera más elevada en decisiones colectivas de lo que harían algunos individuos en sus decisiones privadas. Por tanto, no es legítimo inferir de la conducta de los individuos o de sus respuestas a preguntas hipotéticas exactamente cuánta vida humana debe valorarse en las políticas sociales⁹³. Los datos reunidos por estas técnicas son relevantes para la configuración de políticas públicas, pero ofrecen sólo una serie de premisas sobre la beneficencia, entre otras, en un proceso complejo de especificación y ponderación de valores.

A menudo es innecesario asignar un valor económico específico a la vida humana, a fin de evaluar políticas de reducción de posibles riesgos y para comparar sus costes. La evaluación puede centrarse razonablemente en los años de vida o los años de vida ajustados por calidad salvados, sin intentar una conversión a unidades monetarias. En la evaluación de la atención sanitaria, el ACB es ahora menos frecuente que el ACE, que a menudo asume el objetivo de maximizar los años de vida ajustados por calidad.

Estimación de los años de vida ajustados por calidad (AVAC)

Calidad de vida y AVAC. Tanto en la política sanitaria como en los cuidados sanitarios todo el mundo está interesado no sólo en salvar vidas y años de vida, sino también en la calidad dichas vidas, sean lo largas que sean. Estamos de acuerdo con la President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research en que «la calidad de vida (es) un concepto ético esencial que se centra en el bien del individuo, el tipo de vida que sea posible, dado la condición de la persona, y si esa condición le permitirá llevar una vida que él o ella considere que merezca la pena»⁹⁴. Mejorar la calidad de la vida de un paciente es un objetivo especialmente importante en la atención crónica y en la rehabilitación. Por ejemplo, poca gente parece estar interesada en vivir la vida en estado vegetativo permanente, y es frecuente que los individuos que están considerando diferentes tipos de tratamiento para un padecimiento determinado cambien algunos años de vida por una mejor calidad de la misma durante los años que les resten vivir.

La idea básica de «años de vida ajustados por calidad» (AVAC o QALY) es que «si un año extra de expectativa de vida saludable (es decir, buena calidad) vale uno, entonces

ces un año extra de expectativa de vida no saludable (es decir, mala calidad) debe valer menos de uno (¿por qué, si no, busca la gente estar sana?)»⁹⁵. Los AVAC representan transacciones entre la calidad y la cantidad de vida, y por tanto pueden emplearse para medir la efectividad en salud neta de programas y actividades. Los AVAC representan un intento de ofrecer las dos dimensiones de *longitud y calidad* de la vida en un marco simple de evaluación⁹⁶. Entre sus diversas funciones, los AVAC pueden emplearse para supervisar los efectos de los tratamientos sobre los pacientes en la práctica clínica o en los ensayos clínicos, para determinar qué recomendarles y para facilitarles información sobre los efectos de los diferentes tratamientos. En algunos contextos, puede ser suficiente considerar sólo la efectividad neta de los tratamientos en términos de sus AVAC. Sin embargo, en muchos aspectos, incluyendo la asignación de recursos sanitarios, los costes deben ser examinados en relación con los AVAC que proporcionan los diferentes tratamientos. Sólo entonces puede determinarse la eficiencia junto a la efectividad.

En un estudio ampliamente comentado, el economista de la salud británico Alan Williams examinó el coste-efectividad en términos de AVAC de los injertos de *bypass* de arterias coronarias. De acuerdo con su análisis, los injertos de *bypass* salen ganando respecto a los marcapasos en el bloqueo cardíaco. Son superiores al trasplante cardíaco y al tratamiento de la insuficiencia renal terminal, pero parecen ser menos coste-efectivos que la prótesis de cadera. También halló que los injertos de *bypass* son más costosos que la prótesis de cadera. La proporción de supervivencia puede ser engañosa en los injertos de *bypass* de graves. La proporción de supervivencia puede ser engañosa en los injertos de *bypass* de arteria coronaria y en otros muchos procedimientos terapéuticos que tienen un gran impacto en la calidad de vida. Basándose en este análisis, Williams recomendó que los recursos «sean distribuidos de otro modo, con un margen para procedimientos en los cuales los beneficios para los pacientes son altos en relación con los costes»⁹⁷.

Medidas de la calidad de vida. ¿Cómo puede determinarse la calidad de vida? Los analistas a menudo empiezan con medidas aproximadas tales como la movilidad física, estar libre de dolores o malestar, y la capacidad para llevar a cabo actividades de la vida diaria e implicarse en relaciones sociales. La calidad de vida puede parecer, por tanto, una manera de hablar de los ingredientes de una buena vida. Sin embargo, esta descripción vuelve el concepto tan amorfo y variable que lo hace inservible para la política y la atención sanitarias. Necesitamos identificar un cierto nivel de bienes que sean vitales para la realización de los planes de un individuo⁹⁸. Algunas circunstancias negativas frustran la realización de los planes de vida individual, sean cuales fueren sus contenidos. Estas condiciones positivas y negativas proporcionan el contenido necesario para el concepto de «calidad de vida asociada a la salud» (*health-related quality of life*)⁹⁹. Para los propósitos de esta sección, los AVAC se refieren sólo a «calidad de vida asociada a la salud».

No podemos considerar aquí todos los diversos métodos psicométricos y de análisis de decisiones para determinar lo que la gente valora en la calidad de vida asociada a la salud, pero algunos son análogos a los empleados para determinar el valor de la vida. En un ejemplo, en el que se solicitó a los participantes que realizaran transacciones

explícitas entre calidad y cantidad de vida, Barbara McNeil y cols. emplearon principios de la teoría de la utilidad esperada para estudiar estas hipotéticas transacciones entre cantidad (longevidad) y calidad de vida (conservación de la voz) en el tratamiento del cáncer de laringe. En sus decisiones hipotéticas sobre los tratamientos del cáncer de laringe, «la mayoría de los sujetos estaban dispuestos a aceptar cierta disminución en la supervivencia a largo plazo para conservar el habla normal, (pero) prácticamente nadie aceptaría una disminución por debajo de 5 años». Estos sujetos sanos fueron informados de que el 60 % podía esperar sobrevivir 3 años con laringectomía, mientras que en el 30 a 40 % la supervivencia podría ser de 3 años con radioterapia. Virtualmente, todos ellos aceptarían la cirugía si las radiaciones ofrecieran sólo el 30 % de posibilidades de sobrevivir 3 años, el 19 % elegiría solamente radiaciones si ofrecieran un 40 % de posibilidades de sobrevivir 3 años, y el 24 % elegiría radiaciones con laringectomía diferida si fuese necesaria. Los investigadores concluyeron que las opciones de tratamiento deberían basarse en las actitudes de los pacientes tanto hacia la calidad de vida como hacia la duración del período de supervivencia¹⁰⁰.

A través de estos métodos, pueden desarrollarse, por ejemplo, «preferencias poblacionales medias» sobre resultados de salud y, en consecuencia, para los servicios de salud que pueden entonces emplearse en la atención y la política sanitarias, incluyendo las decisiones de asignación de recursos¹⁰¹. Sin embargo, los diferentes enfoques no siempre obtienen el mismo resultado o los mismos valores dominantes. Algunas variaciones nacen del efecto de «encuadre» de las diferentes preguntas o descripciones de los estados de salud (v. págs. 151-152), así como de las edades y estado de salud actual de los participantes. Las actitudes frente al riesgo y frente al tiempo de duración de la vida de buena o mala salud pueden no ser adecuadamente reflejadas tampoco en estos métodos diferentes¹⁰².

A pesar de las variaciones y límites metodológicos, aceptaremos para el propósito de la presente discusión que se pueden desarrollar y refinar instrumentos para presentar medidas significativas y precisas de la calidad de vida asociada a la salud para emplearlas en la evaluación de AVAC. Sin un acercamiento explícito y detenido a las preferencias del público, es probable que operemos con visiones implícitas y no contrastadas sobre las transacciones entre cantidad y calidad de vida con relación al coste. Sin embargo, necesitamos tratar con más profundidad las asunciones éticas implicadas en el ACE basado en AVAC.

Asunciones éticas de los AVAC. La idea de que el único objetivo de los servicios de salud es la maximización de la salud está implícita en el ACE basado en AVAC. Pero algunos beneficios o utilidades no sanitarias de los servicios de salud también contribuyen a la calidad de vida. Como resultó evidente en nuestra discusión sobre los implantes mamarios de gel-silicona, situaciones como la de tener senos asimétricos pueden afectar a la estimación subjetiva de la calidad de vida y pueden considerar su inclusión como una fuente de aflicción. Otros temas sobre la calidad de vida son relevantes, incluyendo la información sobre el estado de salud del paciente. Más aún, las consecuencias adversas transitorias de una intervención sanitaria, tales como el malestar y las náuseas asociados con el uso de agentes de contraste de alta osmolalidad en las

exploraciones diagnósticas expuestas anteriormente, pueden excluirse de manera justificada por su efecto limitado sobre la calidad de vida: a pesar de ello, estas intervenciones pueden resultar relevantes para la evaluación global de intervenciones sanitarias particulares. También se descuidan determinados valores en el ACE basado en el AVAC, que asigna utilidades solamente a resultados seleccionados. Estos valores adicionales incluyen cómo se presta la atención sanitaria (p. ej., si se trata de una atención personal) y cómo se distribuye (p. ej., si se proporciona acceso universal)¹⁰³. El ACE basado en AVAC debe concebirse, por tanto, lo más ampliamente posible, pero todavía requerirá complementarse.

Los debates sobre la equidad a menudo se centran en si el uso de AVAC en el ACE es igualitario. En general, los defensores del ACE basado en AVAC sostienen que cada año de vida saludable es igualmente valioso para todo el mundo. Por tanto, un AVAC es un AVAC, independientemente de quién lo posea¹⁰⁴. No obstante, parece que el ACE basado en AVAC a menudo discriminará contra la gente de más edad, porque, *ceteris paribus*, salvar la vida de una persona joven es probable que produzca más AVAC que salvar la de una persona de más edad. La edad desempeñará también un papel en las consideraciones sobre la calidad de vida, que está a menudo más comprometida entre los mayores. (Volveremos a ocuparnos de los temas de equidad y discriminación por la edad cuando evaluemos el abanico de técnicas analíticas más adelante en este capítulo y en el Cap. 6.)

El ACE basado en AVAC no intenta proporcionar el mayor bien para el mayor número de individuos, ni siquiera el mayor bien médico para el mayor número de pacientes. Tampoco importa en el ACE basado en AVAC cómo se distribuyen los años de vida entre el número de pacientes, y puede no suponer esfuerzos para reducir el número de las víctimas individuales en su intento de aumentar el número de años de vida. Desde este punto de vista, no existe diferencia entre salvar a una persona que puede esperarse que tenga 40 AVAC y salvar a 2 que puede esperarse que tengan 20 cada uno. En principio, *debe* concederse prioridad a salvar a una persona con 40 AVAC esperados frente a 2 con sólo 15 cada uno.

Las críticas también acusan de que el ACE basado en los AVAC favorece los años de vida sobre las vidas individuales, el número de años de vida sobre el número de vidas individuales, y la calidad de vida sobre la cantidad, mientras fracasa en reconocer que las obligaciones de beneficencia de la sociedad y de la profesión requieren rescatar vidas individuales, más que maximizar el número de AVAC salvados. John Harris, por ejemplo, condena los AVAC como un «dispositivo amenazante para la vida», porque sugieren que los años de vida son valiosos más que las vidas individuales¹⁰⁵.

El ACE basado en los AVAC también descuida las obligaciones de beneficencia para rescatar las vidas de individuos en peligro. Existe tensión entre este análisis y el deber de rescatar, aunque ambos se asientan en la beneficencia. Esta tensión aparece en un esfuerzo ampliamente discutido realizado por la Oregon Health Services Commission, formada por once proveedores de atención sanitaria y personas legas designadas por el gobierno, para desarrollar una lista priorizada de servicios sanitarios. El Estado de Oregón quería ampliar la cobertura *Medicaid* a todos los ciudadanos pobres, pero sólo podía conseguir este objetivo limitando la cobertura de servicios que se considera-

ban de una prioridad relativamente alta. (Para una explicación más completa, v. páginas 352-354.) Un borrador de lista priorizada en mayo de 1990 despertó fuertes críticas de médicos y otros ciudadanos porque clasificaba algunos procedimientos salvadores de la vida por debajo de algunos procedimientos de rutina. Pueden haber desempeñado un papel en la controversia datos erróneos, pero David Hadorn mantiene corrientemente que fue significativo otro factor más sistemático: «El enfoque del análisis coste-efectividad empleado para confeccionar la lista inicial entraba en conflicto directamente con la poderosa "Regla de rescate", el deber percibido por la gente de salvar las vidas en peligro siempre que sea posible»¹⁰⁶. Un ejemplo de la lista de prioridad inicial muestra la tensión entre el ACE basado en los AVAC y el deber de rescate. La cirugía para el embarazo ectópico fue clasificada en la línea de prioridad 372, justo por debajo de las fundas dentales que ocupan el 371; y la cirugía para la apendicitis se clasificó en el 377, precisamente por debajo de las inmovilizaciones para tratar los trastornos de la articulación temporomandibular, en el 376. El embarazo ectópico y la apendicitis ponen en riesgo la vida si no se tratan, y prácticamente el tratamiento es siempre eficaz. En contraste, los problemas tratados con fundas dentales y los trastornos de la articulación temporomandibular son menores y pueden incluso mejorar sin tratamiento¹⁰⁷.

Hadorn sostiene que «establecer prioridades primero basándose en los beneficios netos sanitarios esperados, seguido de una determinación del grado de beneficio requerido antes de que los servicios resulten necesarios (p. ej., ¿cuán cerca tienen que estar de la cabecera de la lista para ser cubiertos?) brinda un compromiso razonable entre el bien público, una estructura utilitarista y la necesidad de acomodar la Regla de rescate»¹⁰⁸. Este planteamiento determina la *efectividad*, posiblemente utilizando los AVAC, pero no el *coste-efectividad*. Así, puede ser capaz de evitar el problema que afrontó Oregón a finales de los años 80 cuando, después de retirar la cobertura de *Medicaid* para diversos trasplantes, Coby Howard, un niño de 7 años de edad, murió a causa de una leucemia linfocítica aguda sin disponer de una oportunidad para que se le hiciera un trasplante de médula ósea porque, en ausencia de fondos de *Medicaid*, no pudo reunir suficiente dinero de aportaciones voluntarias para cubrir el coste del procedimiento. Un caso dramático como éste crea tensión personal y social, en parte porque una vida identificada pueda parecer que es sacrificada con vistas a ahorrar dinero.

En nuestro análisis del ACE basado en los AVAC, han surgido diversas cuestiones sobre la idoneidad y el valor de este instrumento de análisis para la política y la atención sanitarias. En particular, hemos destacado problemas metodológicos en la asignación de prioridad a los años de vida frente a las vidas individuales. La implicación de esta asignación de prioridad es que el rescate basado en la beneficencia (especialmente el que salva vidas) es menos significativo que el coste-utilidad, que la distribución de los años de vida no es importante, que salvar más vidas es menos decisivo que maximizar el número de años de vida, y que la calidad de vida es más importante que la cantidad. Hemos rechazado algún aspecto de cada una de estas implicaciones. Teniendo estas conclusiones ante nosotros, ahora podemos examinar dos cuestiones centrales sobre el proceso de toma de decisiones y sobre la justicia distributiva.

El proceso de toma de decisiones: ¿quién decide y cómo?

¿Qué valores y de quién deben ser considerados en el cálculo del ACE, el ACB y el ARB? La mejor garantía de que se representarán un conjunto de valores es incorporar a sus defensores en el proceso de toma de decisiones. Aquellos que destacan la toma de decisiones a cargo de expertos dedicados a análisis supuestamente objetivos a menudo discrepan con aquellos que premian la participación pública. Los expertos tienen un papel importante que desempeñar, especialmente en el despliegue de los costes, los riesgos, y los beneficios implicados, pero a menudo existen razones legítimas para no permitir a los expertos tomar la decisión final. Nuestras reservas sobre los expertos se basan, en parte, en el reconocimiento de que los juicios de valor impregnan todo el proceso. Por ejemplo, en el ARB los juicios de valor están implicados en la identificación y estimación de riesgos, como sucedía en la valoración y gestión de riesgos.

Muchos defensores del ACE, del ACB y del ARB que apoyan el juicio de los expertos niegan que no sean democráticas o sean antidemocráticas. Argumentan que los expertos respetan la soberanía de los consumidores y derivan valores de las preferencias expresadas, reveladas o implícitas de éstos; luego, los costes, los riesgos y los beneficios son evaluados en relación con esos valores. Los defensores del ACB también sostienen que sus métodos posibilitan que el gobierno regule los riesgos «encontrando, desarrollando y legitimando métodos para tomar decisiones centralizadas»¹⁰⁹. Hacen notar que las percepciones del público son a veces impredecibles y erráticas y a menudo reflejan los «caprichos del momento». Aunque hay que elogiar mucho los poderes correctores de estas técnicas analíticas y la perspicacia de los expertos que las emplean, debemos respetar los valores individuales cuando se expresan políticamente tan pronto como cuando lo hacen en el aspecto económico. Los mecanismos apropiados para la participación pública en las decisiones que incorporan el ACE, el ACB y el ARB son al menos tan valiosos socialmente como los métodos en sí mismos. A menudo, consideraciones de justicia apoyan procedimientos específicos de participación pública, como la escucha del adversario y el testimonio en foros públicos. Un proceso justo y aceptable de toma de decisiones es defendible por los principios que encarna, así como por la expectativa de que producirá una buena decisión o resultado. Al mismo tiempo, la sociedad debe abordar las implicaciones del ACE, ACB y ARB a través de procesos democráticos.

A pesar de la agitación de la implicación pública en los esfuerzos de Oregón para establecer prioridades en la asignación de recursos sanitarios, los críticos acusan de que el proceso de encuentros de la comunidad no incluyó a un sector representativo de la población, porque aproximadamente el 50 % de los participantes eran profesionales sanitarios. Blancos, con educación universitaria y miembros de grupos socioeconómicos elevados estaban desproporcionadamente representados, y los no asegurados no lo estaban en la adecuada proporción. Más aún, los valores anunciados en los encuentros de la comunidad no fueron clasificados y no resultaron suficientes para establecer prioridades para los servicios sanitarios. Por tanto, es difícil saber si el proceso público fue justo y efectivo en la práctica y si los valores que se generaron reflejaban de hecho las perspectivas de la comunidad y a su vez dieron forma a las listas de prioridades¹¹⁰.

Preguntas similares pueden plantearse respecto a la participación en el desarrollo de políticas para las intervenciones en genética humana, por ejemplo, el Subcomité para la terapia génica humana (Human Gene Therapy Subcommittee) y el Comité asesor sobre el ADN recombinante (Recombinant DNA Advisory Committee) de los National Institutes of Health, y en el desarrollo de políticas para la distribución y asignación de órganos de cadáver para trasplantes a través de la Red unida de distribución de órganos (United Network for Organ Sharing, UNOS).

Las técnicas formales, por tanto, deben entenderse de manera más apropiada no como métodos de toma de decisiones, sino más bien como auxiliares para ayudar a los que toman las decisiones a especificar las obligaciones de beneficencia dirigidas al bienestar de los ciudadanos. Sería equivocado en muchos contextos ver estos métodos de análisis como algo más que auxiliares, especialmente si otras interpretaciones de la beneficencia u otros principios morales sugieren diferentes conclusiones. Los métodos formales de análisis están forjados para objetivos específicos y deben evaluarse estrictamente a la luz del servicio a esos objetivos. Éstos incluyen tanto la clarificación de las asunciones de la toma de decisiones como las transacciones entre costes, riesgos y beneficios.

En la práctica, las técnicas analíticas tienden a otorgar excesiva importancia a los valores cuantificables, mientras ignoran los no cuantificables, como el alivio del dolor y el sufrimiento y el significado simbólico de las acciones y las políticas. Por ejemplo, el programa de un *hospice* que cuide de pacientes moribundos puede ser defendido debido a sus beneficios intangibles, incluyendo la muerte con dignidad y libre de dolor y sufrimiento, pero un ACE/ACB formal, basado exclusivamente en consideraciones económicas, puede rechazar estas consideraciones¹¹¹. Una preocupación relacionada es el posible impacto de las técnicas analíticas, en especial el ACB, sobre los valores, perspectivas y actitudes personales y sociales. Un tema es el de si «los cálculos a gran escala en la planificación política y social moderna arrastran consigo un embrutecimiento y vulgarización de los sentimientos morales, un embotamiento de la sensibilidad, así como la supresión de la discriminación individual y la amabilidad»¹¹². Hay también temores legítimos de que el lenguaje económico, ya evidente en las discusiones sobre «la industria sanitaria», «los proveedores», y «los consumidores», así como en el ACE y el ACB, corromperá o incluso reemplazará el tradicional lenguaje moral de la relación médico-paciente, especialmente bajo las presiones de control del gasto¹¹³.

A la vista de estos temores legítimos, debe prestarse mucha atención a los costes sociales (así como a los económicos) de tales enfoques. Estos efectos negativos pueden ser evitados si las técnicas analíticas se limitan de las formas que hemos propuesto. Estas técnicas son aceptables y a menudo útiles, siempre que se reconozcan sus términos y límites, sobre todo los fijados por el respeto a la autonomía y la justicia.

Restricciones de la justicia distributiva

Abordamos exhaustivamente la justicia en el próximo capítulo, pero lo expuesto hasta ahora nos lleva a la consideración de algunos problemas de justicia en este mo-

mento. Se dice habitualmente que el utilitarismo y las técnicas analíticas no se ocupan de los problemas de justicia porque se centran en el equilibrio neto entre beneficios y costes, sin considerar la distribución de esos beneficios y esos costes. Por ejemplo, un estudio sobre los costes y beneficios de tratar a deficientes mentales en pequeñas instituciones destacando el entrenamiento individual avanzado podría mostrar que los costes sobrepasan los beneficios, pero la justicia podría exigir que se extendan beneficios especiales para los retrasados mentales. En ambos ejemplos, la justicia puede requerir una distribución diferente de los recursos que la que apoye el ACB o el ACE.

El ARB también está sometido a restricciones de justicia. Consideremos cuatro posibles patrones de distribución de riesgos y beneficios: a) Los riesgos y los beneficios pueden estar del mismo lado; por ejemplo, en la mayoría de los tratamientos, el paciente soporta los riesgos mayores y tiene la posibilidad de disfrutar de los beneficios; b) una parte puede que soporte los riesgos, mientras otra disfruta de los beneficios; por ejemplo, una generación puede disfrutar de los beneficios de las tecnologías cuyos efectos secundarios afectarán a futuras generaciones; c) puede que ambas partes soporten los riesgos, pero sólo una de ellas disfrute de los beneficios; por ejemplo, un corazón artificial accionado por energía nuclear beneficiaría primariamente a su usuario; d) ambas partes pueden que disfruten de los beneficios, mientras sólo una de ellas soporta los riesgos; por ejemplo, las personas en la vecindad de una central eléctrica nuclear pueden soportar significativamente mayores riesgos que otras que también se benefician de la central eléctrica.

Aunque es inaceptable considerar la utilidad sin considerar simultáneamente los patrones de distribución, los principios de justicia tampoco siempre triunfan sobre la eficiencia económica. Aquí, nuestras opiniones contrastan con las teorías que asignan a los principios de justicia una prioridad absoluta sobre los principios consecuencialistas tales como la utilidad. Se requiere un juicio práctico que considere, especifique y pondere todos los factores morales relevantes, sin conceder a ninguno ventaja *a priori*.

Como un ejemplo de la ponderación requerida entre la beneficencia y la justicia distributiva en los programas de reducción de riesgos, consideremos el uso de la detección genética y la supervisión en el puesto de trabajo. Los trabajadores pueden ser sometidos a una exploración para descubrir una predisposición genética a enfermedades que sean más probables como resultado de la exposición a agentes químicos en una planta industrial, y puede supervisarse su salud periódicamente durante su empleo. No hay nada inherentemente objetable sobre la vigilancia para determinar la susceptibilidad de los trabajadores hacia las enfermedades y el desarrollo de las mismas. Estas exploraciones pueden estar justificadas por el beneficio de los trabajadores, así como por la reducción de costes para la empresa y para la sociedad. Sin embargo, la empresa puede ser capaz de reducir el riesgo de diferentes maneras, algunas de las cuales son moralmente preferibles a otras. Las opciones pueden incluir: a) excluir a los empleados de ciertos trabajos no contratándoles o asignándoles a otras tareas; b) diseñar equipamiento protector para los trabajadores, o c) modificar el entorno de trabajo¹¹⁴.

Resulta tentador para las empresas desechar las últimas dos opciones basándose en que son demasiado costosas para los beneficios que se van a derivar en la reducción de riesgos, y la primera opción sugiere métodos con los cuales el acceso justo al trabajo

puede ponderarse frente a la reducción de riesgos. Si el estado de un trabajador interfiere con la realización de su tarea o pone en peligro a otros, no existe ningún problema ético serio para la opción *a*. Pero si los riesgos de salud están presentes para una amplia gama de trabajadores, los problemas éticos pueden ser destacados y complicados. Entonces es a menudo moralmente apropiado (aunque, reconocemos que no siempre es posible) exigir a la empresa que reduzca los riesgos para todos los trabajadores (a lo mejor mediante las opciones *b* y *c*, más que no emplear a aquellos cuyos riesgos pueden estar incrementados por su predisposición genética).

Cuestiones relacionadas de beneficencia y justicia han surgido en los debates acerca de los riesgos reproducidos en el lugar de trabajo. En este lugar de trabajo existe un complejo conjunto de obligaciones de no maleficencia y beneficencia, incluidas las obligaciones de la sociedad y de los empresarios hacia los trabajadores y hacia los descendientes de éstos, así como las obligaciones de los trabajadores hacia sus hijos¹⁵. Los trabajadores pueden creer que los peligros para la salud a que se expone un feto o un futuro descendiente son sobrepasados por los beneficios que pueden ofrecerle a través de sus ingresos, como una vivienda, comida y atención sanitaria. Enfrentados con las opciones identificadas anteriormente para la reducción de la exposición a riesgos en el lugar de trabajo, algunos empresarios aceptan una política de exclusión de la mujer en edad fértil de ciertos trabajos o, en algunos casos, convierten la esterilización «voluntaria» en condición para el empleo. Aunque una sentencia del Tribunal Supremo de Estados Unidos derogó estas políticas concretas en términos de discriminación sexual ilegal¹⁶, los problemas éticos no han desaparecido en los puestos de trabajo estadounidenses porque las circunstancias de riesgo para la reproducción no han cambiado.

Cuestiones similares emergen en torno a las prácticas de contratación de personas con el rasgo de anemia de células falciformes, que afecta aproximadamente entre el 7 y el 13 % de la población de raza negra, pero raramente aparece en el resto de la población. Aquellos individuos con el rasgo drepanocítico no padecen la enfermedad (anemia de células falciformes), pero a veces son excluidos de los trabajos ante la posibilidad de que presenten más riesgo de estar expuestos a sustancias que podrían comprometer la capacidad de transporte de oxígeno de la sangre. En cualquier caso, antes de que nadie sea rechazado en el trabajo por evidencia general de altos riesgos, la evidencia científica debe establecer que la persona individual sea hipersensible a los peligros y que no hay otra manera razonable de protegerla contra estos peligros¹⁷.

A veces se argumenta que una compensación económica para asumir riesgos voluntariamente puede satisfacer las demandas de justicia en circunstancias en las que los beneficios y los riesgos están desigualmente distribuidos. Por ejemplo, algunos autores sostienen que una compensación equitativa (*fair*) por el empleo, o incluso compensaciones adicionales para tareas arriesgadas, hace equitativa la imposición de riesgos a los trabajadores. Para ser aceptable, este argumento debe requerir la premisa de que estos trabajadores hayan asumido voluntariamente los riesgos de sus trabajos y que se cumplan las condiciones para tomar una decisión autónoma, incluyendo la comprensión adecuada además de la voluntariedad sustancial. A menudo, existe una comprensión menos adecuada de los peligros para la salud que de los peligros para la seguridad,

en parte porque los problemas de salud como el cáncer se desarrollan característicamente a lo largo del tiempo y pueden originarse por diversos factores. También puede ser difícil revelar lo que se sabe de una manera que facilite una decisión informada, y la voluntariedad del trabajador puede verse comprometida por una falta de alternativas laborales disponibles. Por tanto, en el contexto del empleo, la aceptación voluntaria de un trabajo y del peligro pagado pueden ser sustitutos injustos de lo que debe hacerse, es decir, corregir las condiciones de trabajo peligrosas¹⁸.

Un segundo argumento es el de que la *compensación* económica retrospectiva, por ejemplo, a través de la reclamación de daños, es un sustituto válido de la *prevención* prospectiva de la exposición al peligro. La propuesta de nuevo es que un sistema adecuado de compensaciones para las lesiones satisfice las condiciones de equidad. Sin embargo, incluso si el ACB apoya el esquema de compensación, la equidad requiere que tanto los patronos como la sociedad acometan la reducción de peligros al menor nivel que sea posible o practicable, porque la compensación no puede devolver a las víctimas la salud que habían disfrutado antes de la exposición¹⁹. Este ejemplo indica cómo una norma de justicia restringe el ACB, aunque la restricción sea *prima facie* más que absoluta.

Conclusión

Hemos llegado a varias conclusiones en este capítulo que se basan en las alcanzadas en capítulos anteriores. Primero establecimos que deben distinguirse dos principios de beneficencia y que ambos deben distinguirse de las obligaciones negativas de evitar causar daño. Luego hemos defendido una versión del paternalismo que justifica las intervenciones paternalistas fuertes en ciertas condiciones. Sin embargo, reconocimos que una política o regla que permita el paternalismo fuerte en la práctica profesional a menudo no compensa el riesgo de abuso al que invita. Finalmente, argumentamos que las técnicas formales de análisis, ACE, ACB y ARB, pueden ser apelaciones moralmente inobjetables al principio de utilidad. Sin embargo, los principios de respeto a la autonomía y de justicia fijan límites a estas técnicas, las cuales deben adaptarse a procedimientos sociales para resolver conflictos y asignar un valor a los diferentes beneficios, costes y riesgos. En el Capítulo 6 se estudian más profundamente los problemas de la justicia que concluyeron el presente capítulo.

NOTAS

1. El utilitarismo no ofrece la única base sobre la que puede justificarse este principio. Puede ser y ha sido defendido basándose en varias teorías diferentes, como las teorías kantianas del consentimiento hipotético y las teorías de los derechos individuales. Véase Douglas MacLean, «Risk and Consent: Philosophical Issues for Centralized Decisions», en *Values at Risk*, dir. D. MacLean (Totowa, NJ: Rowman and Allanheld, 1986), págs. 17-30.
2. W. D. Ross, *The Right and the Good* (Oxford: Clarendon Press, 1930), pág. 21.

3. Shelly Kagan, *The Limits of Morality* (Oxford: Clarendon Press, 1989), págs. 1-2, 402-403. Esta pretensión se modera con el reconocimiento de que los sujetos pueden realizar una contribución mayor al bien global no sacrificándose temeraria o inútilmente.
4. Un límite es que los sujetos tienen discreción para decidir cuándo, dónde, cómo y hacia quién actuar con beneficencia. Como expusimos en el Capítulo 2, Mill argumentaba que estamos obligados a practicar la beneficencia, «pero no hacia ninguna persona en concreto, no en un tiempo establecido». Sin embargo, creemos que los principios de beneficencia crean algunas obligaciones perfectas y algunas obligaciones imperfectas. Si una persona nunca actúa con beneficencia, será moralmente *recusable* y tendrá un carácter defectuoso. Esta pretensión contrasta claramente con la visión de los filósofos que pretenden que la beneficencia es meramente un ideal. No obstante, reconocemos que es difícil establecer líneas que delimiten que se ha cumplido adecuadamente este deber. Esto debe ser verdad, dado que la obligación de beneficencia general en la moral común es indeterminada. Véase K. Danner Clouser y Bernard Gert, «A Critique of Principlism», *Journal of Medicine and Philosophy* 15 (1990): 228. Estos autores se apoyan casi exclusivamente en la no maleficencia en su teoría ética.
5. Peter Singer, «Famine, Affluence, and Morality», *Philosophy and Public Affairs* 1 (1972): 229-243.
6. Michael A. Slote, «The Morality of Wealth», en *World Hunger and Moral Obligation*, dirs. W. Aiken y H. LaFollette (Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1977), pág. 127.
7. Para la defensa de un principio maximizador exigente pero restringido, véase Michael Otsuka, «The Paradox of Group Beneficence», *Philosophy and Public Affairs* 20 (primavera 1991): 132-149.
8. Peter Singer, *Practical Ethics*, 2.ª ed. (Cambridge: Cambridge University Press, 1993), pág. 246.
9. Nuestra formulación se debe a Eric D'Arcy, *Human Acts: An Essay in Their Moral Evaluation* (Oxford: Clarendon Press, 1963), págs. 56-57. Hemos añadido la cuarta condición y modificado otras. Véase también Ernest J. Weinrib, «The Case for a Duty to Rescue», *Yale Law Journal* 90 (diciembre 1980): 247-293; y Joel Feinberg, *Harm to Others*, vol. I de *The Moral Limits of the Criminal Law* (New York: Oxford University Press, 1984), cap. 4.
10. James S. Fishkin, *The Limits of Obligation* (New Haven, CT: Yale University Press, 1982). Véanse las págs. 4-9 para un resumen del argumento completo.
11. Véase Arthur L. Caplan, Robert H. Blank y Janna C. Merrick, dirs., *Compelled Compassion: Government Intervention in the Treatment of Critically Ill Newborns* (Totowa, NJ: The Humana Press Inc., 1992).
12. American Nurses' Association, *Code for Nurses with Interpretive Statements* (Kansas City, MO: American Nurses Association, 1985), sec. 3, 1, pág. 6.
13. Ludwig Edelstein, *Ancient Medicine*, dirs. Oswei Temkin y C. Lillian Temkin (Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1967). Tomado de Diego Gracia, *Fundamentos de Bioética* (Madrid: Eudema, 1989), pág. 46, que corrige la traducción del Juramento Hipocrático de María Dolores Lara Nava en *Tratados Hipocráticos*, dir. Carlos García Gual (Madrid: Gredos, 1983), vol. I, págs. 77-78.
14. David Hume, «Of Suicide», en *Essays Moral, Political, and Literary*, dir. Eugene Miller (Indianapolis, IN: Liberty Classics, 1985): 577-589.
15. Véase David A. J. Richards, *A Theory of Reasons for Action* (Oxford: Clarendon Press, 1971), página 186 (una justificación contractual); Lawrence Becker, *Reciprocity* (Chicago: University of Chicago Press, 1990); Aristóteles, *Ética a Nicómaco*, tomos 8-9.
16. William F. May, «Code and Covenant or Philanthropy and Contract?», en *Ethics in Medicine*, dirs. S. Reiser, A. Dyck y W. Curran (Cambridge, MA: MIT Press, 1977), págs. 65-76.
17. Judith Jarvis Thomson, «A Defense of Abortion», *Philosophy and Public Affairs* 1 (1971): 47-66.
18. *Epidemias I*, 11: *Tratados Hipocráticos*, dir. Carlos García Gual (Madrid: Gredos, 1989), vol. V, páginas 62-63.
19. Edmund Pellegrino y David Thomasma, *For the Patient's Good: The Restoration of Beneficence in Health Care* (New York: Oxford University Press, 1988), pág. 29.
20. *Ibid.*, págs. 25, 32, 46-47. Véase también Pellegrino y Thomasma, «The Conflict between Autonomy and Beneficence in Medical Ethics», *Journal of Contemporary Health Law and Policy* 3 (1987): 23-46.
21. Immanuel Kant, *On the Old Saw: That May Be Right in Theory But It Won't Work in Practice*, trad. E. B. Ashton (Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 1974), págs. 290-291; John Stuart Mill, *Sobre la libertad* (Madrid: Alianza Editorial, 1970, 1993).
22. Véase Tom L. Beauchamp y Laurence B. McCullough, *Medical Ethics: The Moral Responsibilities of Physicians* (Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1984), pág. 84.
23. Véase Donald VanDeVeer, *Paternalistic Intervention: The Moral Bounds on Benevolence* (Princeton, NJ: Princeton University Press, 1986), págs. 16-40; y John Kleinig, *Paternalism* (Totowa, NJ: Rowman and Allanheld, 1983), págs. 6-14.
24. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, *Report and Recommendations: Research Involving Prisoners* (Washington, DC: DHEW Publication No. OS 76-131, 1976).
25. El término *paternalismo* no es del todo afortunado, sobre todo porque está ligado al sexo. Aunque podría parecer deseable usar *parentalismo* [juego de palabras que no es posible en español puesto que el término inglés *parents* equivale a padres, y no disponemos de ninguna palabra en singular que signifique indistintamente padre o madre y a la que se pueda aplicar el sufijo «-ismo»], el término *paternalismo* está hoy día bien establecido por el uso y por la discusión filosófica. Además, en bioética, algunas feministas han argumentado que este uso es una excepción, en la cual el lenguaje del género debe ser mantenido, porque existe un vínculo apropiado entre los privilegios de un padre en una familia patriarcal y los privilegios de los médicos en un sistema médico autoritario. La tesis es que, así como las disposiciones jerárquicas han sido durante mucho tiempo la norma en la familia, el *paternalismo* ha sido la norma en medicina. Véase Susan Sherwin, *No Longer Patient: Feminist Ethics and Health Care* (Philadelphia: Temple University Press, 1992), cap. 7.
26. L. J. Henderson, «Physician and Patient as a Social System», *New England Journal of Medicine* 212 (1935): 819-823.
27. Véase Joel Feinberg, «Legal Paternalism», *Canadian Journal of Philosophy* 1 (1971): 105-124, esp. 113, 116. Véase también *Harm to Self*, vol. III de *The Moral Limits of the Criminal Law* (New York: Oxford University Press, 1986), esp. págs. 12ss.
28. Feinberg, *Harm to Self*, pág. 14 (cit. nota 27).
29. Para las interpretaciones del paternalismo (fuerte) como insulto, falta de respeto y tratamiento de los individuos como no iguales, véase Ronald Dworkin, *Taking Rights Seriously* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1978), págs. 262-263; y Childress, *Who Should Decide? Paternalism in Health Care* (New York: Oxford University Press, 1982), cap. 3.
30. Robert Harris, «Private Consensual Adult Behavior: The Requirement of Harm to Others in the Enforcement of Morality», *UCLA Law Review* 14 (1967): 585n. Quejas semejantes en la filosofía política se observan en Isaiah Berlin, *Four Essays on Liberty* (Oxford: Oxford University Press, 1969), págs. lxi-lxii, 132-133, 137-138, 149-151, 157.
31. Véase Jay Katz, Joseph Goldstein y Alan M. Dershowitz, dirs., *Psychoanalysis, Psychiatry, and the Law* (New York: The Free Press, 1967), págs. 552-554, 710-713; y Robert A. Burt, *Taking Care of Strangers: The Rule of Law in Doctor-Patient Relations* (New York: The Free Press, 1979), cap. 2.
32. Este caso fue preparado por Browning Hoffman para una conferencia sobre «Medicina y Sociedad» en la Universidad de Virginia.
33. Gerald Dworkin, «Paternalism», *The Monist* 56 (enero 1972): 64-84; Rosemary Carter, «Justifying Paternalism», *Canadian Journal of Philosophy* 7 (1977): 133-135, esp. 135; y Donald VanDeVeer, *Paternalistic Intervention: The Moral Bounds on Benevolence* (Princeton, NJ: Princeton University Press, 1986), pág. 424.
34. Dworkin, «Paternalism», pág. 65 (cit. nota 33).
35. Véase Dworkin, «Paternalism» (cit. nota 33), y John Rawls, *A Theory of Justice* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1971), págs. 209, 248-249.
36. Debe observarse que el propio Dworkin dice: «Las razones que apoyan el paternalismo son aquellas que apoyan cualquier acción altruista: el bienestar de otra persona». «Paternalism», en *Encyclopedia of Ethics*, dir. Lawrence Becker (New York: Garland Publishing, 1992), pág. 940. Para una amplia variedad de defensas del paternalismo basadas y no basadas en el consentimiento, véase Kleinig, *Paternalism*, págs. 38-73 (cit. nota 23), y VanDeVeer, *Paternalistic Intervention*, *passim* (cit. nota 33).
37. Mary C. Silva, *Ethical Decisionmaking in Nursing Administration* (Norwalk, CT: Appleton and Lange, 1989), cap. 3, pág. 64.

38. Compárese la conclusión similar de Kleinig, *Paternalism*, pág. 76 (cit. nota 23).
39. Aquí no abordamos los múltiples problemas que existen en torno a la definición de suicidio. Véase Tom L. Beauchamp, «Suicide», en *Matters of Life and Death*, dir. Tom Regan, 3.ª ed. (New York: Random House, 1993), esp. parte I; y los artículos en John Donnelly, dir., *Suicide: Right or Wrong?* (Buffalo, NY: Prometheus Books, 1991).
40. Véase James Rachels, «Barney Clark's Key», *Hastings Center Report* 13 (abril 1983): 17-19, esp. pág. 17.
41. El caso ha sido adaptado de Marc Basson, dir., *Rights and Responsibilities in Modern Medicine* (New York: Alan R. Liss, 1981), págs. 183-184.
42. Glanville Williams, «Euthanasia», *Medico-Legal Journal* 41 (1973): 27.
43. Véase, por ejemplo, tres artículos de los psiquiatras Alan L. Berman, Robert E. Litman y Seymour Perlin en *Non-Natural Death: Coming to Terms with Suicide, Euthanasia, Withholding or Withdrawing Treatment* (Denver: Center for Applied Biomedical Ethics at Rose Medical Center, 1986). Una discusión útil sobre «Criteria for Rational Suicide» se encuentra en Margaret Pabst Battin, *Ethical Issues in Suicide* (Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1982), págs. 132-153.
44. Véase Peter M. Marzuk y cols., «Increased Risk of Suicide in Persons with AIDS», *Journal of the American Medical Association* 259 (4 marzo 1988): 1333-1337. Las cifras presentadas en este artículo son exclusivamente para varones con SIDA.
45. Véase Richard M. Glass, «AIDS and Suicide», *Journal of the American Medical Association* 259 (4 marzo 1988): 1369-1370.
46. Véase President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*, pág. 37.
47. Betty Rollin, *Last Wish* (New York: Linden Press/Simon and Schuster, 1985).
48. Childress, *Who Should Decide? Paternalism in Health Care* (New York: Oxford University Press, 1982), cap. 1. Sobre los temas de esta sección, véase Allan S. Brett y Laurence B. McCullough, «When Patients Request Specific Interventions: Defining the Limits of the Physician's Obligation», *New England Journal of Medicine* 315 (20 noviembre 1986): 1347-1351.
49. Este caso está adaptado de «The Refusal to Sterilize: A Paternalistic Decision», en *Rights and Responsibilities in Modern Medicine*, dir. Basson, págs. 135-136, donde es discutido por Tom L. Beauchamp y Eric Cassell.
50. John D. Lantos, Peter A. Singer, Robert M. Walker y cols., «The Illusion of Futility in Clinical Practice», *The American Journal of Medicine* 87 (julio 1989): 82.
51. Robert D. Truog, Allan S. Brett y Joel Frader, «The Problem with Futility», *New England Journal of Medicine* 326 (4 junio 1992): 1561, trabajo que ha influido en estos párrafos.
52. Lawrence J. Schneiderman, Nancy S. Jecker y Albert R. Jonsen, «Medical Futility: Its Meaning and Ethical Implications», *Annals of Internal Medicine* 112 (15 junio 1990): 951.
53. S. E. Bedell, T. L. Delbanco, E. F. Cook y F. H. Epstein, «Survival after Cardiopulmonary Resuscitation in the Hospital», *New England Journal of Medicine* 309 (8 septiembre 1983): 569-576.
54. Lantos y cols., «The Illusion of Futility in Clinical Practice», pág. 83 (cit. nota 50).
55. J. Chris Hackler y F. Charles Hiller, «Family Consent to Orders Not to Resuscitate», *Journal of the American Medical Association* 264 (12 septiembre 1990): 1282.
56. Este párrafo lo debemos a Stuart J. Youngner, «Futility in Context», *Journal of the American Medical Association* 264 (12 septiembre 1990): 1295-1296.
57. Tom Tomlinson y Howard Brody, «Futility and the Ethics of Resuscitation», *Journal of the American Medical Association* 264 (12 septiembre 1990): 1279; y véase Brody, *The Healer's Power* (New Haven: Yale University Press, 1992), pág. 175. Véase también Nancy S. Jecker y Robert A. Pearlman, «Medical Futility», *Archives of Internal Medicine* 152 (junio 1992): 1140-1144.
58. Este caso ha sido preparado por Robert M. Veatch y se cita con su autorización.
59. U.S. Congress, Office of Technology Assessment, *The Implications of Cost-Effectiveness Analysis of Medical Technology: Summary* (Washington, DC: U.S. Government Printing Office, 1980). Para la redacción de este párrafo nos hemos inspirado en dicho documento, así como en Kenneth E. Warner y Bryan R. Luce, *Cost-Benefit and Cost-Effectiveness Analysis in Health Care* (Ann Arbor, MI: Health Administration Press, 1982); y David Eddy, «Cost-Effectiveness Analysis», *Journal of the American*

Medical Association 267 (25 marzo 1992): 1669-1675; 267 (24 junio 1992): 3342-3348; y 268 (1 julio 1992): 132-136.

60. Este estudio del caso se basa en gran parte en Peter D. Jacobson y John Rosenquist, «The Introduction of Low-Osmolar Contrast Agents in Radiology: Medical, Economic, Legal, and Public Policy Issues», *Journal of the American Medical Association* 260 (16 septiembre 1988): 1586-1592, con alguna aportación de Earl P. Steinberg, Richard D. Moore, Neil R. Powe y cols., «Safety and Cost-Effectiveness of High-Osmolality as Compared with Low-Osmolality Contrast Material in Patients Undergoing Cardiac Angiography», *New England Journal of Medicine* 326 (13 febrero 1992): 425-430; y John W. Hirsfield, Jr., «Low-Osmolality Contrast Agents—Who Needs Them?», *New England Journal of Medicine* 326 (13 febrero 1992): 482-484.
61. Duncan Neuhauser y Ann M. Lewicki, «What Do We Gain from the Sixth Stool Guaiac?», *New England Journal of Medicine* 293 (31 julio 1975): 226-228. Véase también «American Cancer Society Report on the Cancer-related Checkup», *CA-A Cancer Journal for Clinicians* 30 (1980): 193-240, quienes recomiendan las seis pruebas del guayaco en heces.
62. Peter Doubilet, Milton C. Weinstein y Barbara J. McNeil, «Use and Misuse of the Term «Cost Effective» in Medicine», *New England Journal of Medicine* 314 (23 enero 1986): 253-256, trabajo que ha influido en éste y los dos párrafos siguientes.
63. M. S. Rosenshein y cols., «The Cost-Effectiveness of Therapeutic and Prophylactic Leukocyte Transfusion», *New England Journal of Medicine* 302 (8 mayo 1980): 1058-1062.
64. Doubilet y cols., «Use and Misuse of the Term «Cost Effective»», pág. 255 (cit. nota 62).
65. Louise Russell, *Is Prevention Better Than Cure?* (Washington, DC: Brookings Institution, 1986), pág. 111.
66. Véase Howard Leichter, «Public Policy and the British Experience», *Hastings Center Report* 11 (octubre 1981): 32-39.
67. Véase Sheila Jasanoff, «Acceptable Evidence in a Pluralistic Society», en *Acceptable Evidence: Science and Values in Risk Management*, dirs. Deborah G. Mayo y Rachelle D. Hollander (New York: Oxford University Press, 1991), y «An Analysis of the de Minimis Strategy for Risk Management», *Risk Analysis* 6 (1986). Véase también Nicholas Rescher, *Risk* (Washington, DC: University Press of America, 1983), págs. 35-40.
68. Véase Richard Wilson y E. A. C. Crouch, «Risk Assessment and Comparisons: An Introduction», *Science* 236 (17 abril 1987): 267-270.
69. Lester B. Lave, «Health and Safety Risk Analyses: Information for Better Decisions», *Science* 236 (17 abril 1987): 292-293. Véase también Kristin Shrader-Frechette, *Risk and Rationality: Philosophical Foundations for Populist Reforms* (Berkeley: University of California Press, 1991), cap. 8.
70. Véase Carl F. Cranor, «Some Moral Issues in Risk Assessment», *Ethics* 101 (octubre 1990): 123-143, que ha influido en este párrafo. Véase también Shrader-Frechette, *Risk and Rationality* (cit. nota 69), y Mayo y Hollander, dirs., *Acceptable Evidence* (cit. nota 67).
71. Ian Hacking, «Culpable Ignorance of Inference Effects», en *Values at Risk*, dir. D. MacLean, cap. 7 (cit. nota 1).
72. Lynn White, Jr., «Technology Assessment from the Stance of a Medieval Historian», en *Medieval Religion and Technology: Collected Essays* (Berkeley: University of California Press, 1978), págs. 261-276.
73. Véase Paul Slovic, «Perception of Risk», *Science* 236 (17 abril 1987): 280-285; Slovic, «Beyond Numbers: A Broader Perspective on Risk Perception and Risk Communication», en *Acceptable Evidence*, págs. 48-65, esp. 34-35; y Richard J. Zeckhauser y W. Kip Viscusi, «Risk Within Reasons», *Science* 248 (4 mayo 1990): 559-564.
74. Lave, «Health and Safety Risk Analyses», pág. 291 (cit. nota 69).
75. Lawrence J. Schneiderman y Robert M. Kaplan, «Fear of Dying and HIV Infection vs Hepatitis B Infection», *American Journal of Public Health* 82 (abril 1992): 584-589.
76. Zeckhauser y Viscusi, «Risk Within Reasons» (cit. nota 73). Los juicios que los expertos ofrecen de los riesgos tienden a correlacionarse estrechamente con las estimaciones técnicas de muertes anuales. Véase Paul Slovic, «Beyond Numbers: A Broader Perspective on Risk Perception and Risk Communication», pág. 56 (cit. nota 73).

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

77. Para la visión cultural relativista, véase Mary Douglas y Aaron Wildavsky, *Risk and Culture: An Essay on the Selection of Technology and Environmental Dangers* (Berkeley: University of California Press, 1982); y Aaron Wildavsky y Karl Drake, «Theories of Risk Perception: Who Fears What and Why?», *Daedalus* 119, vol. 4 (otoño 1990): 41-60.
78. Sobre el significativo papel de los activistas contra el SIDA, véase Robert M. Wachter, «Sounding Board: AIDS, Activism and the Politics of Health», *New England Journal of Medicine* 326 (9 enero 1992): 128-131.
79. Véase George Annas, «FDA's Compassion for Desperate Drug Companies», *Hastings Center Report* 20 (enero/febrero 1990): 35-37.
80. Medical Device Amendments to the Food, Drug, and Cosmetic Act.
81. David A. Kessler, «Special Report: The Basis of the FDA's Decision on Breast Implants», *New England Journal of Medicine* 326 (18 junio 1992): 1713-1715. En adelante, en la discusión sobre los implantes todas las referencias en el texto sobre las opiniones de Kessler corresponden a este artículo.
82. Marcia Angell, «Breast Implants: Protection or Paternalism?», *New England Journal of Medicine* 326 (18 junio 1992): 1695-1696. En adelante, en la discusión sobre los implantes todas las referencias sobre las opiniones de Angell corresponden a este artículo.
83. Véase Lisa S. Parker, «Social Justice, Federal Paternalism, and Feminism: Breast Implantation in the Cultural Context of Female Beauty», *Kennedy Institute of Ethics Journal* 3 (1993): 57-76; y Jack C. Fisher, «The Silicone Controversy: When Will Science Prevail?», *New England Journal of Medicine* 326 (1992): 1696-1698.
84. *Ibid.*
85. «U.S. Orders Breast Implant Makers to Cite New Studies», *The Washington Post*, 21 marzo 1993, pág. A26.
86. Sandra G. Boodman, «Breast Implants: Now Women Are Having A Hard Time Getting Them Out», *The Washington Post*, 23 junio 1992, *Health* Section, págs. 10-14.
87. Angell, «Breast Implants-Protection or Paternalism?» (cit. nota 82).
88. Rescher, *Risk* (cit. nota 67).
89. Ciudad de Steven E. Rhoads, «How Much Should We Spend to Save a Life?», en *Valuing Life: Public Policy Dilemmas*, dir. Rhoads (Boulder, CO: Westview Press, 1980), pág. 293.
90. Barbara MacKinnon, «Pricing Human Life», *Science, Technology, and Human Values* 11 (primavera 1986): 29-39.
91. Richard Zeckhauser, «Procedures for Valuing Lives», *Public Policy* (otoño 1975): 447-448. Compárese con Richard A. Rettig, «Valuing Lives: The Policy Debate on Patient Care Financing for Victims of End-Stage Renal Disease», *The Rand Paper Series* (Santa Monica, CA: Rand Corporation, 1976). Véase también Rettig, «Origins of the Medicare Kidney Disease Entitlement: The Social Security Amendments of 1972», en *Biomedical Politics*, dir. Kathi Hanna (Washington, DC: National Academy Press, 1991).
92. John Moskop, «The Moral Limits to Federal Funding for Kidney Disease», *Hastings Center Report* 17 (abril 1987): 11-15.
93. Steven Kelman, «Cost-Benefit Analysis: An Ethical Critique», *Regulation* (enero/febrero 1981).
94. Ciudad de John LaPuma y Edward F. Lawlor, «Quality-Adjusted Life Years: Ethical Implications for Physicians and Policy-Makers», *Journal of the American Medical Association* 263 (junio 1990): 2917-2921.
95. Alan Williams, «The Importance of Quality of Life in Policy Decisions», en *Quality of Life: Assessment and Application*, dirs. Stuart R. Walker y Rachel M. Rosser (Boston: MTP Press Limited, 1988), págs. na 285.
96. Véase David Eddy, «Cost-Effectiveness Analysis: Is It Up to the Task?», *Journal of the American Medical Association* 267 (24 junio 1992): 3344.
97. Alan Williams, «Economics of Coronary Artery Bypass Grafting», *British Medical Journal* 291 (3 agosto 1985): 326-329. Véase también M. C. Weinstein y W. B. Stason, «Cost-Effectiveness of Coronary Artery Bypass Surgery», *Circulation* 66, supl. 5, parte 2 (1982): III, 56-66.
98. John Rawls incluyó «la salud y el vigor» como bienes naturales primarios, en contraste con los bienes sociales primarios. Véase *Teoría de la Justicia* (Madrid: Fondo de Cultura Económica, 1978), pág. 84.
99. Véase Donald L. Patrick y Penifer Erickson, «Assessing Health-Related Quality of Life for Clinical Decision Making», en *Quality of Life*, dirs. Walker y Rosser, pág. 11 (cit. nota 95).
100. B. J. McNeil, R. Weichselbaum, y S. G. Pauker, «Speech and Survival: Trade-offs Between Quality and Quantity of Life in Laryngeal Cancer», *New England Journal of Medicine* 305 (22 octubre 1981): 982-987.
101. Véase David C. Hadorn, «The Tole of Public Values in Setting Health Care Priorities», *Social Science and Medicine* 32 (1991): 773-781.
102. Para una discusión de las disparidades sistemáticas entre estos métodos y sus deficiencias, véase Mooney y Olsen, «QALYs: Where Next?» y Drummond, «Output Measurement for Resource-Allocation Decisions in Health Care», en *Providing Health Care*, dirs. McGuire, Fenn y Mayhew. Sobre los efectos de «encuadre», véase Daniel Kahneman y Amos Tversky, «Prospect Theory: An Analysis of Decision Under Risk», *Econometrica* 47 (1979): 263-291.
103. Gavin Mooney, «QALYs: Are They Enough? A Health Economist's Perspective», *Journal of Medical Ethics* 15 (1989): 148-152.
104. Alan Williams, «The Importance of Quality of Life in Policy Decisions», en *Quality of Life*, dirs. Walker y Rosser, pág. 286 (cit. nota 95).
105. John Harris, «QALYing the Value of Life», *Journal of Medical Ethics* 13 (1987): 117.
106. David C. Hadorn, «Setting Health Care Priorities in Oregon: Cost-Effectiveness Meets the Rule of Rescue», *Journal of the American Medical Association* 265 (1 mayo 1991): 2218. Hadorn perfila la «Regla del rescate» de Albert Jonsen, «Bentham in a Box: Technology Assessment and Health Care Allocation», *Law, Medicine and Health Care* 14 (1986): 172-174. Véase también la discusión de Hadorn en «The Oregon Priority-Setting Exercise: Quality of Life and Public Policy», junto con Charles J. Dougherty, «Setting Health Care Priorities: Oregon's Next Steps», *Hastings Center Report* 21 (mayo-junio 1991), supl., A Conference Report, 1-15.
107. David C. Hadorn, «Setting Health Care Priorities in Oregon: Cost-Effectiveness Meets the Rule of Rescue», pág. 2219 (cit. nota 106).
108. *Ibid.*, pág. 2221.
109. Herman B. Leonard y Richard J. Zeckhauser, «Cost-Benefit Analysis Applied to Risks: Its Philosophy and Legitimacy», en *Values at Risk*, dir. MacLean, pág. 34 (cit. nota 1).
110. Para un análisis perspicaz, véase Norman Daniels, «Is the Oregon Rationing Plan Fair?», *Journal of the American Medical Association* 265 (1 mayo 1991): 2232-2235.
111. U.S. Congress, Office of Technology Assessment, *The Implications of Cost-Effectiveness Analysis*. (Cambridge: Cambridge University Press, 1978), págs. 5-6.
112. Stuart Hampshire, «Morality and Pessimism», en *Public and Private Morality*, dir. Stuart Hampshire (Cambridge: Cambridge University Press, 1978), págs. 5-6.
113. Véase Rashi Fein, «What Is Wrong with the Language of Medicine?», *New England Journal of Medicine* 306 (1982): 863s.
114. U.S. Congress, Office of Technology Assessment, *The Role of Genetic Testing in the Prevention of Occupational Disease* (Washington, DC: U.S. Government Printing Office, 1983), pág. 146. Para evaluaciones éticas más completas, véase U.S. Congress, Office of Technology Assessment, *Genetic Monitoring and Screening in the Workplace*, OTA-BA-455 (Washington, DC: U.S. Government Printing Office, octubre 1990); y Elaine Draper, *Risky Business: Genetic Testing and Exclusionary Practices in the Hazardous Workplace* (New York: Cambridge University Press, 1991).
115. U.S. Congress, Office of Technology Assessment, *Reproductive Hazards in the Workplace* (Washington, DC: U.S. Government Printing Office, 1985).
116. *International Union, UAW v. Johnson Controls*, 111 S.Ct. 1196 (1991).
117. Eula Bingham, «Hypersusceptibility to Occupational Hazards», en National Academy of Engineering, *Hazards: Technology and Fairness* (Washington, DC: National Academy Press, 1986), pág. 80.
118. Un argumento pionero para esta conclusión aparece en Nicholas Ashford, *Crisis in the Workplace: Occupational Disease and Injury* (Cambridge, MA: MIT Press, 1976).
119. Roger E. Kasperson, «Hazardous Waste Facility Siting: Community, Firm, and Governmental Perspectives», en National Academy of Engineering, *Hazards: Technology and Fairness*, págs. 118-144 (cit. nota 117).