

Las desigualdades en el acceso a la asistencia sanitaria y al seguro sanitario, combinadas con espectaculares incrementos de los costes de la asistencia sanitaria, han estimulado los debates sobre la justicia social en Estados Unidos y en muchos otros países. Pero ¿es la *desigualdad* en el acceso un problema moral serio? Todos los grupos de edad, por ejemplo, ¿deberían tener igual acceso a los recursos sanitarios? Intentando resolver tales cuestiones, encontramos frecuentemente incertidumbres acerca de cómo sopesar y conciliar objetivos tales como la libertad de elegir un plan de salud, el acceso igual a la asistencia sanitaria, la promoción de la salud, una economía de libre mercado, la eficiencia social y el estado beneficente. ¿Cuáles de estos objetivos y qué principios expresan lo que la justicia exige en la distribución de la asistencia sanitaria y en la financiación de la investigación sobre enfermedad y daño?

En una relato corto titulado *La lotería de Babilonia*, Jorge Luis Borges describe una sociedad en la cual todos los beneficios y cargas sociales se distribuyen únicamente sobre la base de una lotería periódica¹. Cada persona tiene asignado un papel social, como por ejemplo, un esclavo, un propietario de fábrica, un cura o un verdugo, puramente por sorteo. Este sistema de selección al azar ignora logros, preparación, méritos, experiencia, contribución, necesidad y esfuerzo. Asusta la extravagancia ética y política del sistema descrito por Borges, porque asignar colocaciones de este modo quiebra notablemente la coherencia con los patrones convencionales. El sistema de Borges parece caprichoso e injusto, porque esperamos que sean principios válidos de justicia los que determinen cómo deben distribuirse las cargas, beneficios y posiciones sociales.

Sin embargo, los principios de justicia, cuando intentamos exponerlos, parecen tan ambiguos como caprichoso parece el método de la lotería; y la construcción de una teoría comprensiva y unificada de la justicia que capte nuestras diversas concepciones puede ser imposible. (Veremos más adelante, por ejemplo, que una lotería es un mecanismo justificable para distribuir la asistencia sanitaria bajo determinadas condiciones.) Más aún, muchos principios de justicia que se han propuesto no son distintos ni independientes de otros principios, como el de no maleficencia y el de beneficencia. Comenzamos a explorar estos problemas en este capítulo analizando los términos *justicia* y *justicia distributiva*. Más tarde examinaremos problemas sustantivos de justicia social, incluyendo problemas en la distribución de recursos para y el sistema de atención sanitaria y dentro de éste.

Concepto de justicia

Los términos *equidad* (*fairness*), *mérito* (*desert*) (lo que es merecido) y titularidad (*entitlement*) (a lo que uno tiene derecho) han sido usado por varios filósofos en sus intentos de explicar la *justicia*². Todas estas explicaciones interpretan la justicia como trato igual, equitativo y apropiado a la luz de lo que se debe a las personas o es propiedad de ellas. Una situación de justicia se presenta siempre que las personas son acreedoras de beneficios o cargas a causa de sus cualidades o circunstancias particulares, tales como causar daño o haber sido dañado por los actos de otra persona. Quien tiene una exigencia válida basada en la justicia tiene un derecho y, por tanto, se le debe algo. Así pues, una injusticia implica un acto erróneo u omisión que niega a las personas beneficios a los que tienen derecho o que falla en la distribución justa de las cargas.

El término *justicia distributiva* se refiere a la distribución igual, equitativa y apropiada en la sociedad, determinada por normas justificadas que estructuran los términos de la cooperación social. Su ámbito incluye las políticas que asignan diversos beneficios y cargas, tales como la propiedad, los recursos, los impuestos, los privilegios y las oportunidades. Varias instituciones públicas y privadas están implicadas en ella, incluyendo el gobierno y el sistema sanitario. El término *justicia distributiva* se usa, algunas veces, en sentido amplio para referirse a la distribución de todos los derechos y responsabilidades en la sociedad, incluyendo, por ejemplo, los derechos civiles y políticos, tales como los derechos al voto y a la libertad de expresión. (La justicia distributiva se distingue comúnmente de otros tipos de justicia, incluyendo la justicia *penal*, que se refiere a la justa aplicación del castigo, habitualmente a través de la ley penal, y la justicia *rectificadora*, que se refiere a la justa compensación por problemas transaccionales tales como rupturas de contratos y mala práctica, habitualmente a través de la ley civil.)

Los problemas de justicia distributiva surgen bajo condiciones de escasez y competición. Si existiera abundante agua limpia para la eliminación industrial de materiales de desecho y no se derivara de este empleo ningún daño subsiguiente a los seres humanos u otras formas de vida, no sería necesario restringir su uso. Sólo si, por ejemplo, el suministro de agua para beber estuviera en peligro o si los agentes contaminantes crearan problemas de salud pública o amenazaran la vida salvaje tendríamos que limitar las cantidades de emisiones permisibles. Las compensaciones están inevitablemente implicadas. Lo que se pretende al reducir la contaminación es proteger la salud pública y el medio ambiente, pero la misma tarea de reducción requiere recursos que podrían usarse en alguna otra parte. Muchas discusiones contemporáneas sobre beneficios justos en programas de pensiones de salud con pago anticipado, simples programas para cuidar a retrasados mentales y fuentes apropiadas de financiación de un seguro sanitario nacional implican compensaciones similares.

Un ejemplo convincente de justicia distributiva en el contexto de las compensaciones aparece en el siguiente caso. Un equipo interdisciplinar de distinguidos físicos, expertos en ética y abogados consideró las ventajas e inconvenientes de utilizar la tecnología moderna para producir un corazón artificial —el así llamado corazón artificial totalmente implantable—. El equipo redujo las alternativas a tres posibilidades:

a) no producir el corazón porque es demasiado caro; b) producir un corazón alimentado por energía nuclear, o c) producir un corazón con un motor eléctrico y baterías recargables. Finalmente el equipo decidió que, sopesando dichas alternativas, el corazón alimentado con baterías planteaba menos problemas para el receptor, para su familia y para otros miembros de la sociedad, que el corazón con energía nuclear. Evaluando cada alternativa, el equipo consideró sus implicaciones para la calidad de vida de los receptores, su coste para la sociedad y su costo relativo en comparación con otras necesidades médicas que podrían encontrarse en su lugar. El equipo concluyó que, a pesar de los costes sustanciales, sería injusto no destinar dinero para desarrollar el corazón artificial para aquellos que lo necesitaran (sobre las bases que requiere la justicia distributiva), pero que el corazón con energía nuclear crearía a la sociedad riesgos mayores que los que podrían justificarse³.

Ponderar tales alternativas es típico de las circunstancias de la justicia distributiva y no concierne sólo a los riesgos agregados, costes y beneficios de varias alternativas sino también a su distribución en la sociedad. La equidad de una distribución, como vimos en el ejemplo de la lotería, genera preguntas acerca de los principios de justicia. Ningún principio de justicia por sí solo es capaz de enfrentarse a tales problemas. De modo semejante a nuestra división de principios bajo el título general de beneficencia, varios principios de justicia merecen aceptarse, y cada uno requiere ser especificado y sopesado en los contextos particulares. Uno de estos principios es *formal*; los otros son *materiales*.

Principio de justicia formal

Es común a todas las teorías de la justicia un requisito mínimo, tradicionalmente atribuido a Aristóteles: los iguales deben ser tratados igualmente, y los desiguales deben ser tratados desigualmente. Este principio de justicia formal (algunas veces llamado el *principio de la igualdad formal*) es «formal» porque no establece ámbitos concretos en los que los iguales deban ser tratados igualmente y no proporciona criterios para determinar si dos o más individuos son iguales de hecho o no. Sólo establece que, sea cual sea el ámbito relevante que se ha de considerar, las personas iguales en tales ámbitos deberían ser tratadas igualmente. Esto es, nadie debería ser tratado desigualmente, a pesar de todo lo que les diferencia de otros, a menos que exista alguna diferencia entre ellos que sea relevante para el tratamiento del tema en cuestión.

Un problema obvio con el principio formal es su carencia de concreción. Que los iguales deban ser tratados igualmente no provoca debate. Pero, ¿cómo definiremos la *igualdad*?, y ¿quién es igual y quién es desigual? ¿Qué diferencias son relevantes en la comparación entre individuos o grupos? Presumiblemente, todos los ciudadanos deberían tener derechos políticos iguales, acceso igual a los servicios públicos, y ser tratados igualmente por la ley. Pero ¿hasta dónde alcanza la igualdad? Un problema típico es el siguiente: virtualmente, todas las explicaciones de la justicia en la asistencia sanitaria sostienen que, al desarrollar programas y servicios diseñados para ayudar a las personas de una cierta clase, como los pobres o las personas mayores, se deberían

hacer accesibles a todos los miembros de esa clase. Negar a alguien el acceso a los beneficios, cuando otros en la misma clase los reciben, es injusto. Pero ¿es también injusto negar el acceso a personas que lo necesitan igualmente y que están fuera de la clase determinada?

En un caso, a una mujer de parto, Hattie Mae Campbell, se le negó el acceso a un servicio de urgencias basándose en que estaba en el hospital equivocado, y que debería haber ido a otro hospital donde se le habría proporcionado cuidado prenatal. La mujer y su hermana se refugiaron en el aparcamiento del hospital, donde ella dio a luz a su hijo en su coche. Entonces entabló pleito contra el hospital, acusándole de que su política de no admitir a pacientes que no han sido enviados por los médicos locales es una negación caprichosa y arbitraria del derecho constitucional a usar las instalaciones del gobierno⁴. La política del hospital clasificaba a los pacientes de acuerdo con el criterio de si eran o no enviados por un médico local. Este sistema de clasificación daba como resultado una manera diferente de tratar a los pacientes, basada en las categorías (o clases) a las que pertenecían. Los iguales eran tratados igualmente, y los desiguales eran tratados desigualmente.

Aunque el sistema de clasificación y tratamiento del hospital es justo según el principio formal de justicia, ¿son justos los criterios utilizados por el hospital para establecer las diferencias (desigualdades) entre la gente? El hospital debe ser capaz de justificar el hecho de tratar de modo diferente a dos candidatos para la admisión. Algunos tribunales han afirmado que los criterios de los hospitales son apropiados conforme a la ley⁵. Pero el esquema de clasificación empleado por el hospital en este caso, ¿identifica diferencias relevantes moralmente entre las personas para accesos diferenciales a la asistencia sanitaria? Cualquier respuesta a esta cuestión presupondrá una explicación de la justicia que contenga principios materiales añadidos al principio formal.

Principios materiales de justicia

Los principios que especifican las características relevantes para un tratamiento igual son *materiales* porque identifican las propiedades sustantivas para la distribución. Consideremos el principio de necesidad, que declara que la distribución basada en la necesidad es justa. Decir que una persona necesita algo equivale a decir que sin ello esta persona resultará dañada, o al menos afectada en perjuicio suyo. Sin embargo, no se pretende distribuir todos los bienes y servicios para satisfacer todas las necesidades, tales como necesidades de tablas de cama, equipamiento atlético y frenos antibloqueo (a menos que se defienda una forma radical de igualitarismo). Presumiblemente estamos interesados sólo en *necesidades fundamentales*. Decir que alguien tiene una necesidad fundamental de algo significa que la persona resultará dañada o afectada en perjuicio suyo de un modo fundamental, si esa necesidad no queda satisfecha. Por ejemplo, la persona podría ser dañada por la malnutrición, el daño corporal, o la falta de información crítica.

Si fuéramos a analizar más las nociones de necesidades fundamentales y bienes primarios, el principio material de necesidad podría especificarse progresivamente y

delimitarse en una política pública con propósitos de distribución. Volveremos a la política pública más adelante. Por el momento estamos destacando la significación del primer paso del argumento: la aceptación del principio de necesidad como un principio material válido de justicia. En cambio, si alguien acepta sólo un principio de distribución de libre mercado, entonces se opone a un principio de necesidad como una base para las políticas públicas. Todas las políticas públicas e institucionales, basadas en la justicia distributiva, se derivan finalmente de la aceptación (o el rechazo) de algunos principios materiales y algunos procedimientos para especificarlos y perfeccionarlos, y muchas disputas sobre la política correcta o la distribución surgen de puntos de partida opuestos, o al menos alternativos, con diferentes principios materiales.

Los siguientes principios han sido, cada uno, propuestos por algunos autores como principios materiales válidos de justicia distributiva (aunque también se han propuesto otros principios⁶):

1. A cada persona una parte igual.
2. A cada persona de acuerdo con la necesidad.
3. A cada persona de acuerdo con el esfuerzo.
4. A cada persona de acuerdo con la contribución.
5. A cada persona de acuerdo con el mérito.
6. A cada persona de acuerdo con los intercambios del libre mercado.

No hay barrera obvia para aceptar más de uno de estos principios, y algunas teorías de la justicia aceptan los seis como válidos. Una tesis moral plausible es que cada uno de estos principios materiales identifica una obligación *prima facie* cuyo peso no puede evaluarse independientemente de las circunstancias particulares o de las esferas en las que son especialmente aplicables. La especificación adicional puede también establecer la relevancia de estos principios para las esferas en las que primeramente no se habrían considerado aplicables.

Al tratar los principios en los tres capítulos anteriores, hemos destacado que pueden hacerse efectivos, de muchas maneras, en la vida moral, mediante el apoyo de otras reglas morales específicas (y hacemos notar que pueden invocarse varios principios que ayuden a justificar una sola regla). Podría argumentarse que cada uno de los principios materiales de justicia antes mencionados es paralelo a las reglas morales que hemos enumerado en cada uno de los capítulos anteriores. Sin embargo, esta pretensión es más controvertida en el caso de la justicia, porque la aceptabilidad de estos principios materiales es, en cada caso, más discutida que las reglas citadas en los capítulos anteriores. A pesar de todo, aceptaremos aquí la validez de cada uno de los principios materiales antes mencionados, al menos para algunos contextos.

La mayoría de las sociedades invocan varios de estos principios materiales en el diseño de las políticas públicas, apelando a diversas principios en las diferentes esferas y contextos. En Estados Unidos, por ejemplo, los subsidios de desempleo, las contribuciones al bienestar y muchos programas de asistencia sanitaria se distribuyen sobre la base de la necesidad (y hasta cierto punto sobre otros criterios, tales como el tiempo previo de empleo); los trabajos y las promociones en muchos sectores se adjudican

(distribuyen) sobre la base de un logro y mérito demostrado; los ingresos más altos de algunos profesionales se permiten y frecuentemente se fomentan sobre la base de escalas de salario de libre mercado, esfuerzo superior, mérito o contribución social potencial; y, al menos teóricamente, la oportunidad para la educación elemental y secundaria se distribuye igualmente a todos los ciudadanos.

Parece atractivo entonces incluir cada uno de los principios antes relacionados en una teoría de la justicia. Los conflictos entre ellos, sin embargo, crean un serio problema de prioridad, además de un reto al sistema moral que aspira a un diseño coherente de los principios. Estos conflictos indican la necesidad tanto de especificarlos como de sopesarlos, como se ilustra en el caso de Mark Dalton, un técnico en histología empleado por una gran compañía química⁷. Dalton era un trabajador excelente, pero después de una semana de baja por enfermedad, una enfermera de la compañía descubrió que Dalton sufría una enfermedad renal crónica. La compañía determinó que los niveles permisibles de exposición al vapor químico en el trabajo de Dalton podrían exacerbar su trastorno renal. La dirección le encontró otro trabajo, con el mismo salario, pero otros dos empleados promocionables estaban también interesados en dicho trabajo. Ambos empleados tenían más experiencia y mejor formación que Dalton, y uno de ellos era mujer. En esta situación, cada uno de los tres empleados podría apelar legítimamente a diferentes principios materiales de justicia para apoyar su petición del puesto disponible. Dalton podría citar el principio material de la necesidad, arguyendo que su situación médica requería que se le ofreciera la nueva posición o que se le despidiera de la compañía con una indemnización. Los otros dos empleados con su experiencia y formación superiores podrían invocar, en apoyo de sus pretensiones, principios materiales de mérito, contribución social y quizás esfuerzo individual. Consideraciones de igualdad de oportunidades también proporcionarían a la mujer fundamentos válidos para alegar que la justicia le daba derecho al puesto. Sin ulteriores especificaciones y valoración de estos principios materiales, tales conflictos no serían resolubles.

Propiedades relevantes

Los principios materiales identifican aquellas propiedades relevantes que hacen que la persona que las posee esté cualificada para optar a una distribución particular. Son varias dificultades teóricas y prácticas en la justificación de supuestas propiedades relevantes. La incertidumbre sobre qué propiedades se han de preferir y en qué contextos explican, en parte, el carácter de «política de parches» que presenta la regulación gubernamental y la política sanitaria en muchos países.

En algunos contextos, las propiedades relevantes están firmemente establecidas por la tradición, por los principios morales o legales, o por la política. Por ejemplo, los trofeos se otorgan (distribuyen) al final de un torneo de tenis en premio de la victoria, y ésta se determina según las reglas de los torneos de tenis establecidas por la tradición. De modo similar, los períodos de prisión se distribuyen, en principio, sólo para aquellos que son encontrados culpables de crímenes; la culpabilidad es relevante para la condena y la sentencia, como asunto de ley y de moral. Sin embargo, en muchos con-

textos es apropiado tanto instituir una política que establezca propiedades relevantes donde previamente no existía ninguna, como desarrollar una nueva política que revise los criterios firmemente enraizados. Por ejemplo, ha surgido la cuestión acerca de si los extranjeros no residentes deberían ser incluidos en las listas de espera en Estados Unidos para los trasplantes de órganos de cadáveres. Si el hecho de ser residente o ciudadano de un país es una propiedad relevante para el acceso a algún cuidado médico es uno de los temas que se discuten más adelante en este capítulo.

Los tribunales frecuentemente aprueban nuevas disposiciones que revisan nociones fuertemente enraizadas sobre propiedades relevantes. Por ejemplo, en 1991, el Tribunal Supremo de Estados Unidos decidió, en el caso de *Johnson Controls Inc.*⁸, que los empleadores no podían adoptar legalmente «disposiciones de protección fetal» que excluyen específicamente a las mujeres en edad de procrear de un puesto de trabajo peligroso, porque estas disposiciones discriminan ilegalmente basándose en el sexo. De acuerdo con ellas, sólo los hombres fértiles podían decidir si deseaban o no asumir los riesgos reproductivos. La mayoría de los jueces sostuvo que esta disposición basada en el sexo utilizaba la propiedad irrelevante de ser una mujer, a pesar del hecho de que las sustancias mutagénicas afectan a los espermatozoides igual que a los óvulos.

Cuando se detecta una propiedad irrelevante, no siempre es necesario abandonar completamente una política. Por ejemplo, podríamos formular una política aceptable, no discriminatoria, para proteger a los fetos de los peligros que les amenazan. Podríamos responder cambiando algún conjunto operativo de propiedades «relevantes» por un conjunto mejor de propiedades relevantes. En este caso, ciertas propiedades aceptadas previamente como relevantes se convertirán en irrelevantes, o ciertas propiedades que se presumían irrelevantes anteriormente serán relevantes en la política nueva o reformada.

Una ilustración contemporánea de este problema se demuestra en el Caso 4 que implica a un donante de órganos incompetente: la vida de una mujer de 40 años depende de un trasplante de riñón, que su hija de 14 años se ofrece a donar. El riñón es bastante compatible. Sin embargo, la mujer tiene un hermano mentalmente retrasado de 35 años cuyo riñón es más compatible. Una inspección informal de enfermeros, trabajadores sociales y médicos que trabajan con tales pacientes indicó que la mayoría de estos profesionales sanitarios solicitarían una orden judicial para tomar el riñón del hermano de 35 años, retrasado mental, que está en una institución⁹. Aquí tenemos un caso sencillo en que hay que decidir qué criterios deberían usarse para seleccionar entre tres opciones: seleccionar uno de estos dos donantes potenciales o esperar un donante cadáver (perspectiva poco probable en ese momento). La cercanía de la compatibilidad se considera una propiedad relevante a favor del uso del hermano, pero la imposibilidad de obtener su consentimiento y el patente consentimiento consiente de la menor introduce una razón a favor de recurrir a ella. Hay también razones en contra de utilizar a cualquiera de los donantes potenciales. La niña podría estar influida por el hecho abrumador de que su madre necesita su riñón. La cercanía de su relación crea una situación en extremo emocional que ejerce presión sobre la niña, quizás hasta un grado que hace problemática la calidad de su consentimiento. ¿Cómo estarán conecta-

das entonces las decisiones sobre propiedades relevantes e irrelevantes —tales como la calidad de la compatibilidad, la edad y la competencia— con problemas de justicia?

Las decisiones, las reglas y las leyes tienden a ser injustas cuando hacen distinciones entre clases de personas que son realmente similares en aspectos relevantes, o fracasan al hacer distinciones entre clases de personas que son realmente diferentes en aspectos relevantes. Un antiguo problema sobre la justicia y las clases de personas se relaciona con la selección de sujetos humanos para la investigación. Dos cuestiones básicas necesitan respuesta: primera, ¿debería sólo utilizarse una clase de sujetos en particular? Por ejemplo, ¿deberían utilizarse en la investigación presos, fetos, niños y personas ingresadas en una institución por discapacidades mentales? Y si es así, ¿por qué razones y en qué condiciones? Segundo, si es permisible implicar a estos sujetos, ¿debería haber una jerarquía para seleccionar a los sujetos dentro de esa clase, basándose en diferentes propiedades relevantes que los miembros de la clase posean? Por ejemplo, parece moralmente relevante distinguir en la clase de niños entre niños menores y mayores —o mejor, entre: a) niños que comprenden lo que se propone y explican sus sentimientos con claridad, y b) niños con capacidad limitada para hacerlo—. A menudo, estas distinciones tienen implicaciones políticas. Por ejemplo, podría adoptarse una política para que los adultos competentes, los niños mayores y los menores fueran clasificados en orden de prioridad como sujetos potenciales para la investigación biomédica.

Varios de estos problemas de justicia se ilustran en el Caso 7, un caso popularmente conocido como Willowbrook. En una institución estatal para niños retrasados mentales, algunos de éstos fueron utilizados como sujetos de hepatitis prevalentes en la institución. La investigación implicó la exposición intencionada de los niños a las cepas resistentes. Los estudios se llevaron a cabo en una unidad especial que aislaba a los niños y les protegía de otras enfermedades infecciosas. El uso de estos niños mentalmente retrasados desencadenó una serie de debates sobre la aceptabilidad moral de utilizar en la investigación a los niños, a las personas ingresadas en una institución y a aquellos que presentan discapacidades mentales. Si es permisible recurrir a miembros de cada una de estas tres clases, ¿es también permisible utilizar como sujetos a aquellos que pertenecen a las tres clases —es decir, a niños que estén internados y que sean retrasados? Si esto es admisible, ¿en qué condiciones podrían ser utilizados?, y ¿debería haber un orden de prioridades, como los niños mayores primero o los más retrasados en último lugar?

Estos casos ilustran cómo los principios abstractos de justicia proporcionan sólo guías amplias cuando deben darse políticas específicas o realizar acciones, así que el argumento moral ulterior, incluyendo la especificación de los principios y la valoración de las opciones en pugna, es necesario para determinar qué aspectos específicos de una situación son moralmente relevantes y decisivos para formar un juicio razonado. Podemos esperar razonablemente que, a menudo, el acuerdo será difícil de lograr, y algunos filósofos han concluido, por esta razón, que los principios abstractos materiales de distribución no son los instrumentos correctos para resolver problemas sociales de justicia. En *El utilitarismo*¹⁰, John Stuart Mill argumentó que los preceptos o los principios del sentido común tales como «a cada uno según su esfuerzo» o «a cada uno de acuerdo

con la necesidad» conducen a conflictos insolubles entre los principios y a imperativos morales contradictorios. Los principios no asignan peso relativo a sus exigencias, cuando entran en conflicto y, por consiguiente, ofrecen poca ayuda cuando debe hacerse un juicio de mérito relativo. Mill mantuvo que el conjunto completo de tales preceptos sería insuficiente para una teoría de la justicia y sólo daría por resultado un pluralismo inútil. John Rawls se unió a Mill en esta conclusión, arguyendo que: «Ninguno de estos preceptos podría ser elevado plausiblemente a primer principio... Los preceptos del sentido común están en el nivel equivocado de la generalidad. Para encontrar primeros principios adecuados uno debe seguirlos» y desarrollar una teoría¹¹.

Si Rawls y Mill tienen razón, los principios materiales abstractos de justicia ofrecen poca ayuda hasta que son integrados en el marco sistemático o teoría. Pero, ¿cuánta ayuda proporcionarán las teorías mismas?

Teorías de la justicia

Las teorías de la justicia distributiva se han desarrollado para especificar y presentar con coherencia nuestros diversos principios, reglas y juicios. Una teoría intenta conectar las características de las personas con distribuciones de beneficios y cargas moralmente justificables. Por ejemplo, el servicio, esfuerzo o mala suerte de una persona podría ser la base de la distribución. Varias teorías sistemáticas se han propuesto para determinar cómo deberían distribuirse —o, como algunos insisten, redistribuirse— cargas, bienes y servicios sociales, incluyendo los bienes y servicios de la asistencia sanitaria. Estas teorías difieren entre sí con respecto al criterio material específico que cada una destaca y según las formas de justificación que emplean.

Los tipos de teoría más aceptados son: las teorías *utilitaristas*, que subrayan una mezcla de criterios con el propósito de asegurar al máximo la utilidad pública; las teorías *libertarias*, que destacan los derechos de la libertad social y económica (invocando los procedimientos justos más que los resultados sustantivos); las teorías *comunitaristas*, que acentúan los principios y prácticas de justicia que se desarrollan a través de las tradiciones en una comunidad, y las teorías *igualitaristas*, que defienden el acceso igual a los bienes en la vida que toda persona racional valora (frecuentemente invocando criterios materiales de necesidad e igualdad). La aceptabilidad de cualquier teoría de la justicia está determinada por la fuerza moral de sus argumentos a favor de la prioridad de uno o más principios seleccionados sobre los otros principios.

Podemos esperar sólo que estas teorías logren parcialmente dar coherencia y amplitud a nuestras visiones fragmentarias de la justicia social. Las políticas de acceso a la sanidad y de distribución en muchos países capitalistas proporcionan un ejemplo de los problemas con los que estas teorías se enfrentan. Buscamos proporcionar la mejor atención sanitaria para todos los ciudadanos, mientras que promovemos el interés público a través de programas de contención del costo. Promovemos el ideal del acceso igual a la asistencia sanitaria para todo el mundo, incluyendo el cuidado para los indigentes, mientras que mantenemos un ambiente competitivo de libre mercado. Estas metas deseables de asistencia superior, igualdad de acceso, libertad de elección y eficiencia

social son difícilmente compatibles en un sistema social. Las diferentes concepciones de la sociedad justa subyacen a ellas y una meta probablemente dificulta la otra.

No obstante, varias teorías de la justicia intentan o bien lograr un equilibrio entre las metas sociales en pugna, o bien eliminar algunos objetivos sociales mientras se conservan otros.

Teorías utilitaristas

Las teorías utilitaristas se estudiaron en el Capítulo 2, donde vimos que los utilitaristas consideran la justicia distributiva como uno entre los varios problemas de maximización del valor. Argumentan que el nivel de justicia no es independiente del principio de la utilidad. Más bien, *justicia* es el nombre de la más importante y rigurosa forma de obligación creada por el principio de utilidad. Típicamente, las obligaciones utilitaristas de la justicia son correlativas a los derechos individuales que deben ser garantizados por la ley, si es necesario. Estos derechos son contingentes respecto de los acuerdos sociales que valoran al máximo la utilidad social neta en las circunstancias. Los derechos no tienen otra base, lo cual genera disputas, incluso entre los utilitaristas, sobre si son o no derechos genuinos. Sin embargo, si la justificación de un sistema de derechos es que consigan a *largo plazo* la máxima utilidad, entonces estos derechos pueden, en principio, contar más que los cálculos de utilidad a corto plazo.

En la distribución de la atención sanitaria, los utilitaristas habitualmente ven la justicia como algo que implica intercambios —p. ej., estableciendo beneficios en programas de mantenimiento de la salud previamente pagados—. Muchos utilitaristas favorecen los programas sociales que protegen la salud pública y distribuyen la asistencia sanitaria igualmente a todos los ciudadanos, sobre la base de que estos programas consiguen la mayor utilidad posible. Sin embargo, los problemas surgen si los principios utilitaristas de la justicia se aceptan como suficientes por sí mismos. Por ejemplo, los derechos individuales, tales como el derecho a la asistencia sanitaria, tienen un fundamento indefinido y tenue cuando descansan sobre la valoración máxima de la utilidad sobre todo lo demás, lo que podría cambiar en cualquier momento. Otro problema es que los planteamientos utilitaristas descuidan las consideraciones de la justicia que se centran en cómo se distribuyen los beneficios y cargas, aparte del bienestar conjunto. Por ejemplo, la utilidad social podría ser maximizada no permitiendo el acceso a la atención sanitaria a algunas de las poblaciones más enfermas y vulnerables de la sociedad.

No obstante, como veremos, los principios de la justicia utilitarista tienen un papel legítimo en la formación de las políticas tanto de la macrodistribución como de la microdistribución.

Teorías liberales

Los Estados Unidos tradicionalmente, aunque no de manera exclusiva, han aceptado el ideal del libre mercado, según el cual es mejor que la distribución de los servicios

y bienes de la asistencia sanitaria se deje al mercado, el cual opera sobre el principio material de la capacidad para pagar, ya sea directa o indirectamente a través de un seguro. En esta concepción la asistencia sanitaria no es un derecho, y la privatización del sistema de atención sanitaria es un valor protegido. Estos criterios se aceptan en una interpretación liberal de la justicia que consiste no en un *resultado* tal como el incremento de la utilidad pública o la satisfacción de las necesidades sanitarias de los ciudadanos, sino en la operación sin trabas de los *procedimientos* justos. La sociedad justa protege los derechos de propiedad y libertad, permitiendo a las personas que mejoran sus circunstancias con su propia iniciativa. La intervención social en el mercado, por tanto, socava la justicia estableciendo coacciones gratuitas sobre la libertad individual.

Respecto a la libre elección y la privatización como elemento central para la justicia en la distribución económica, los escritores liberales contemporáneos, además de los exponentes clásicos tales como John Locke y Adam Smith, parten de una concepción individualista de la producción y el valor económico. Los liberales admiten que la gente merezca igual tratamiento en varios aspectos moralmente significativos (p. ej., en el derecho al voto), pero creen que otras teorías de la justicia suponen prácticas de coacción y expropiación inmoral de recursos financieros a través de los impuestos, lo cual equivale a una redistribución injusta de la propiedad privada como si fuera propiedad pública. Los principios de igualdad y utilidad, desde esta perspectiva, sacrifican las libertades básicas al interés público más amplio. Sin embargo, un liberal no se opone a un modo utilitarista o igualitario de distribución si son libremente elegidos. Cualquier esquema de distribución, tal como para la asistencia sanitaria, es justo y está justificado si (y sólo si) es libremente elegido por el grupo relevante. (Algunas veces no queda del todo claro si la decisión del grupo debe ser unánime para ser vinculante.)

Los liberales apoyan un sistema en el cual el seguro de asistencia sanitaria es comprado privada y voluntariamente. En este sistema, el estado no se apodera coactivamente de ninguna propiedad personal para beneficiar a otro. Los inversores en asistencia sanitaria y las personas aseguradas tienen derechos de propiedad, los médicos tienen derechos de libertad, y la sociedad no está moralmente obligada a proporcionar fondos para cubrir la asistencia sanitaria. En realidad, la sociedad está moralmente obligada a abstenerse de proporcionar fondos o designar médicos, si el mecanismo es el impuesto coactivo o el servicio obligatorio. Hemos discutido anteriormente un caso en el que a Hattie Mae Campbell le fue negada la admisión al Marshall County Hospital y dio a luz a su bebé en su coche. La mujer tenía un acuerdo con otro médico y otra asistencia sanitaria, pero no con el hospital del condado. Desde el punto de vista liberal, un hospital podría haberla admitido como un acto de caridad y amabilidad, pero a menos que la paciente tenga un contrato válido, no tiene derecho al acceso o a la asistencia. (El liberal ve el caso más claro para la aplicación de estas conclusiones en las políticas de los hospitales privados; el caso Campbell implicaba un recurso público.)

La teoría liberal ha sido defendida en un libro de gran influencia de Robert Nozick, quien se refiere a sus conclusiones como una «teoría contractual» de la justicia en la que la acción del gobierno está justificada sólo cuando protege los derechos o contratos de los ciudadanos, en particular los derechos a la libertad y a la propiedad privada¹².

Arguye que una teoría de la justicia debería afirmar los derechos individuales más que crear «patrones» de distribución económica en la que los gobiernos actúen redistribuyendo la riqueza adquirida por las personas en el libre mercado. En estos países, los ricos son gravados con impuestos en una escala progresivamente mayor que aquellos que son menos ricos, y las ganancias se usan para asegurar el apoyo estatal a los indigentes a través de pagos de bienestar y compensación de desempleo. El liberal condena todas esas visiones de la justicia como coercitivas e injustas.

Nozick acepta una forma de justicia procedimental con tres y sólo tres principios: justicia en la adquisición, justicia en la transferencia y justicia en la rectificación. Ningún patrón de distribución justa existe independientemente de los procedimientos del libre mercado para adquirir la propiedad, transferir legítimamente esa propiedad y proporcionar una rectificación para aquellos que tenían la propiedad después de apoderarse de ella ilegítimamente o que de otro modo obstruyeran ilegítimamente el mercado libre. La justicia consiste en la operación de los procedimientos justos (tales como el juego limpio), no en la producción de resultados justos (tales como una distribución igual de los recursos). No hay derecho al bienestar, y por tanto no hay derecho a la asistencia sanitaria o reclamaciones de asistencia sanitaria basadas en la justicia.

Las propuestas de política sanitaria en Estados Unidos han estado influidas frecuentemente por el liberalismo. Por ejemplo, las estrategias de mercado y la dirección de la competitividad se han intentado vender recientemente como modos de mejorar la calidad de la asistencia sanitaria en Estados Unidos controlando sus costes en aumento. De manera más controvertida, existen propuestas encaminadas a incrementar el suministro de órganos de cadáveres para trasplantes obviando la prohibición federal de comerciar con el trasplante de órganos. Sin embargo, muchas teorías de la justicia rechazan la opción liberal de una libertad inflexible y una justicia de puro trámite. Los adversarios más importantes de las teorías liberales, en años recientes, han sido el comunitarismo y el igualitarismo.

Teorías comunitaristas

Las teorías comunitaristas se comentaron en el Capítulo 2, pero se dijo poco sobre su explicación de la justicia. Los comunitaristas reaccionan negativamente a los modelos liberales de sociedad (como los de Mill, Rawls y Nozick) que basan las relaciones humanas sobre los derechos y los contratos, y que intentan construir una única teoría de la justicia aplicable para todas las sociedades. Los comunitaristas consideran los principios de la justicia como pluralistas, derivados de las muchas concepciones diferentes del bien que hay en las diversas comunidades morales. Consideran que lo que se debe a los individuos y grupos depende de los criterios derivados de la comunidad¹³. Se puede esperar, por tanto, que un comunitarista se oponga a concepciones de distribución de la atención sanitaria a través de los contratos individuales. Por ejemplo, los comunitaristas rechazarían la política de la American Medical Association (AMA) sobre el acceso a la atención sanitaria, tanto la tradicional aprobación de las permisos del libre mercado de la AMA como la política vigente de la ANA de defender un «sistema de reparto

pluralista» que fomenta varios mecanismos de financiación, ninguno de los cuales derivan de una concepción del bien común o de los valores de la comunidad¹⁴.

Los comunitaristas destacan la responsabilidad de la comunidad ante el individuo, o bien, de modo creciente en la política contemporánea, la responsabilidad del individuo ante la comunidad. Algunos comunitaristas esquivan el lenguaje de la justicia y adoptan el lenguaje de la *solidaridad*, que es tanto una virtud personal de compromiso como un principio de moralidad social basado en los valores compartidos por un grupo. Por ejemplo, en los Países Bajos, la solidaridad se ve algunas veces como una obligación colectiva de cuidar de los ciudadanos. El informe de 1991 de un Comité de Elecciones en Atención Sanitaria, reunido bajo el Secretariado Holandés para la Salud Pública, estableció que ciertos servicios o procedimientos son vitales para asegurar el «adecuado funcionamiento de la sociedad como un todo», y que deberían estar en «consonancia con los valores básicos de la sociedad holandesa». El informe asignaba una «absoluta prioridad... a la atención para los ancianos, los discapacitados y los pacientes psiquiátricos»¹⁵.

Algunos autores comunitaristas moderados en ética biomédica han intentado incorporar partes del liberalismo a sus teorías. Como se comentó en el Capítulo 2, Ezequiel J. Emanuel imagina pequeñas comunidades democráticas y deliberativas que desarrollen concepciones compartidas del bienestar y de la justicia¹⁶. Propone miles de programas de salud comunitaria (PSC), cada uno de los cuales implica a miembros-ciudadanos que se unen en federación. Cada familia recibiría un vale para participar, y el PSC determinaría democráticamente qué beneficios proporcionar, qué atención es más importante, y si los servicios caros, como los trasplantes de corazón, han de estar incluidos o excluidos. La justicia está situada en la garantía de que los servicios se proporcionarán para satisfacer una concepción particular de los objetivos sociales apoyada por la comunidad. Sin embargo, esta propuesta se enfrenta a serios obstáculos prácticos, y surgen cuestiones morales acerca de los criterios que los PSC podrían usar para admitir y excluir a candidatos, y sobre la idoneidad moral de la selección de un sistema de inferior cobertura por parte de un grupo que probablemente traspasaría costes no cubiertos a otras unidades sociales.

En cambio, el comunitarismo de Michael Walzer se centra en las prácticas socio-morales pasadas y presentes. De acuerdo con Walzer, ningún principio único de justicia distributiva gobierna todos los bienes sociales y su distribución, sino que, más bien, una serie de principios construidos por las sociedades humanas constituyen distintas «esferas de justicia». Las nociones de justicia no se derivan de algunos fundamentos «racionales» o «naturales» externos a la sociedad, sino más bien de criterios desarrollados internamente, tal como se desarrolla la comunidad política. Walzer sostiene que las tradiciones comunitarias en Estados Unidos incluyen compromisos desarrollados de igual acceso a la atención sanitaria. Argumenta que una «lógica distintiva» en la práctica de la medicina existe ya en este contexto social: «la atención debería ser proporcional a la enfermedad y no a la riqueza». Aunque concede que un sistema de asistencia sanitaria en dos niveles —un mínimo decente para todos y además libertad de contrato para los aventajados— no es injusto en principio, Walzer afirma que este sistema sería injusto en Estados Unidos porque la «apreciación común de la importancia de la asis-

tencia médica» ha sido llevada por el pueblo americano más allá de este acuerdo: «con tal de que los fondos comunes se gasten, como es habitual, para financiar la investigación, construir hospitales y pagar los honorarios de los doctores en la práctica privada, los servicios que estos desembolsos aseguran deben estar *igualmente disponibles*»¹⁷.

El punto de vista de Walzer es plausible puesto que los americanos se indignan habitualmente, cuando se dan cuenta de los casos en que se ha negado a alguien el acceso a la asistencia sanitaria por su falta de dinero. Al mismo tiempo, su argumento comunitarista del igual acceso a la asistencia sanitaria falla en la apreciación de la diversidad de la tradición americana y falla en la defensa de la superioridad de una línea de la tradición americana sobre las otras¹⁸. Es dudoso que el igual acceso a la atención sanitaria encuentre un apoyo más fuerte en la tradición americana que los principios del libre mercado o la creencia en el derecho a un mínimo decente básico de atención sanitaria.

Teorías igualitaristas

Las ideas de la igual distribución de los beneficios y cargas sociales han ocupado una posición central en muchas teorías éticas influyentes. La igualdad política en el derecho al voto es un ejemplo típico. Las teorías igualitarias de la justicia proponen que las personas deben disponer de una distribución igual de ciertos bienes, tales como la asistencia sanitaria, pero todas las teorías igualitaristas de la justicia prominentes se formulan con cautela para no postular una repartición igual de todos los posibles beneficios sociales como requisito de justicia. Cuando se estructuran los planes sociales, el igualitarismo cualificado requiere sólo algunas desigualdades básicas entre los individuos, y permite las desigualdades que redundan en beneficio de los menos favorecidos.

Como vimos en el Capítulo 2, la teoría de la justicia de John Rawls presenta un reto igualitarista a las teorías liberales y utilitaristas. Rawls explica la justicia como *equidad*, entendida como las normas de cooperación acordadas por personas libres e iguales que participan en actividades sociales con respeto mutuo. De acuerdo con su punto de vista sobre el equilibrio reflexivo y la coherencia, Rawls arguye que «lo que justifica una concepción de la justicia no es que sea verdadera respecto a un orden antecedente y dado a nosotros, sino su congruencia con nuestra comprensión más profunda de nosotros mismos y nuestras aspiraciones, y el damos cuenta de que, dada nuestra historia y las tradiciones incrustadas en nuestra vida pública, es la doctrina más razonable para nosotros»¹⁹. Una teoría de la justicia, por tanto, armoniza nuestros juicios comúnmente aceptados de la justicia con nuestros principios generales.

La teoría de Rawls tiene algunas implicaciones ampliamente discutidas para la política sanitaria. Aunque él mismo no se ha referido a estas implicaciones, otros lo han hecho. De acuerdo con una interpretación y ampliación de sus puntos de vista²⁰, la teoría de Rawls apoya la siguiente perspectiva de la política sanitaria: los agentes racionales cegados tras un «velo de ignorancia» sobre su situación personal, elegirían principios de justicia que elevaran al máximo el nivel mínimo de los bienes primarios, con el fin de proteger intereses vitales, tales como la salud en posibles situaciones de

riesgo. Estos agentes proporcionarían ayudas sociales para cubrir ciertas necesidades de salud, además de permitir el mercado convencional para distribuir otros bienes de atención sanitaria de acuerdo con la iniciativa privada. La política sanitaria garantizaría un nivel de seguridad o base mínima, sin permitir que ningún ciudadano quedara privado de ésta. Los agentes racionales rechazarían tanto los sistemas utilitaristas (como intentos de producir el nivel más alto posible o promedio de atención sanitaria) como los sistemas que distribuyen sumas iguales para que se inviertan en cualquier beneficio, incluyendo la atención sanitaria, que el individuo desee.

En una interpretación y ampliación de la teoría de Rawls, que ha tenido gran aceptación, Norman Daniels arguye a favor de un sistema de atención sanitaria justo basado centralmente en un principio rawlsiano de «igualdad justa de oportunidades». Aunque Daniels no defiende este principio de manera explícita, confía implícitamente en la importancia de las necesidades de asistencia sanitaria y en la opinión de que la oportunidad justa es central en cualquier teoría aceptable de la justicia. La tesis de Daniels es que las instituciones sociales que afectan a la distribución de la atención sanitaria deben ser organizadas, tanto como sea posible, para permitir a cada persona lograr una parte justa de la gama normal de oportunidades presentes en esa sociedad. La gama normal de oportunidades se determina por la gama de planes vitales que una persona podría razonablemente considerar realizables, dados sus talentos y habilidades.

Esta teoría, como la de Rawls, reconoce una obligación social positiva de eliminar o reducir las barreras que impiden la igualdad justa de oportunidades, una obligación que se extiende a los programas que corrigen o compensan las distintas desventajas. La enfermedad y la discapacidad se ven como restricciones inmerecidas que limitan las oportunidades de las personas de lograr metas básicas. Las necesidades de atención sanitaria están determinadas por aquello que se requiere para lograr, mantener o restaurar los niveles de salud adecuados o «típicos de la especie» (o los equivalentes de estos niveles). Un sistema de atención sanitaria diseñado para satisfacer estas necesidades debería intentar prevenir la enfermedad, el malestar o el daño, reduciendo la gama de oportunidades abiertas al individuo. La distribución de recursos sanitarios, entonces, debería asegurar la justicia a través de la igualdad justa de oportunidades. Las formas de atención sanitaria que tienen un efecto significativo sobre la prevención y limitación de lo que reduce las funciones normales de la especie, o que compensa por dicha reducción deberían recibir prioridad en el diseño de instituciones sanitarias y en la distribución de la atención sanitaria²¹.

Todas estas teorías inspiradas en Rawls tienen implicaciones igualitarias de largo alcance para una política sanitaria nacional. Cada miembro de la sociedad, independientemente de su riqueza o posición, tendría igual acceso a un nivel de asistencia sanitaria adecuado, aunque no máximo, —el nivel exacto de acceso dependiendo de los recursos sociales disponibles y de los procesos públicos de toma de decisiones—. Mejores servicios, tales como habitaciones lujosas de hospital, y servicios opcionales, como los trabajos dentales estéticos, estarían disponibles mediante gasto personal, incluyendo la vía del seguro privado.

La aceptación de la teoría de Rawls sobre la justicia, junto con la significación política de la propuesta del mínimo decente, han proporcionado un amplio apoyo al

igualitarismo. Uno de sus logros ha sido forzar la discusión sobre el papel de la oportunidad justa en una teoría de la justicia social.

Oportunidad justa

Daniels apela a la oportunidad justa sólo con el propósito de usar la regla de la oportunidad justa. Para explorar esta regla más a fondo, necesitamos primero considerar las propiedades que frecuentemente han servido como base de la distribución, aunque, al tratarse de justicia no deberían considerarse propiedades relevantes. Los ejemplos primarios son el sexo, la raza, el cociente intelectual, el acento, el origen nacional y la posición social. En algunos contextos anómalos estas propiedades son relevantes. Por ejemplo, si un guionista pide un actor en un papel masculino, es lógico que las mujeres estén excluidas (aunque este ejemplo se critica, algunas veces, en el cine y el teatro contemporáneos). Pero reglas generales como: «a cada uno de acuerdo con su sexo» y «a cada uno de acuerdo con su cociente intelectual» son principios materiales inaceptables.

Una razón ampliamente aceptada por la que estas propiedades son irrelevantes y discriminatorias es que permiten un tratamiento diferencial de las personas, algunas veces con efectos devastadores, a causa de diferencias debidas al azar, y de las que el individuo afectado no es responsable ni merecedor. Este elemento de azar u oportunidad es la fuente de la metáfora de la lotería, frecuentemente utilizada, sugiriendo que las diferencias entre las personas son relevantes en las reglas de distribución sólo si esas personas son responsables de esas diferencias.

La regla de la oportunidad justa

Esta explicación de la justicia puede formularse como una regla de distribución social que intenta disminuir o erradicar formas injustas de distribución. La regla de la oportunidad justa dice que nadie debe tener garantizados beneficios sociales sobre la base de condiciones ventajosas no merecidas (porque ninguna persona es responsable de tenerlas) y que a nadie se deberían negar beneficios sociales sobre la base de condiciones desventajosas no merecidas (porque tampoco son responsables de esas propiedades). Dichas condiciones distribuidas por la lotería de la vida social y biológica no son base para una discriminación moralmente aceptable entre las personas a no ser que la gente tenga una oportunidad justa de adquirirlas o superarlas.

Aunque existen condiciones, como la posición social, que, en muchas sociedades, pueden alterarse, la raza, el sexo y el cociente intelectual —condiciones más vulnerables en su trato justo— no son fácilmente alterables. Si el cociente intelectual, por ejemplo, es una propiedad de la cual una persona no es responsable, y si a nadie se le deben negar los beneficios de un sistema público de distribución sobre la base de tal propiedad moralmente irrelevante, entonces sería injusto no proporcionar a los mental-

mente discapacitados o a las personas retrasadas los beneficios concedidos a todos los que comparten el sistema de beneficios. De modo similar, si la gente no es responsable de las diversas enfermedades, sería injusto no proporcionarles los beneficios sociales disponibles para otros que no sufren de los mismos problemas de salud. La regla de oportunidad justa requiere que a todos se les dé una oportunidad justa en la vida cuando sufren desventajas que no está en su mano evitar.

El intento de suministrar a todos los ciudadanos una educación básica origina algunos problemas morales espinosos que son análogos a aquellos que encontramos en el intento de proporcionar a todo el mundo un nivel decente de asistencia sanitaria. Imaginemos una comunidad que ofrezca una educación de alta calidad a todos los estudiantes con capacidades básicas, a pesar del género o la raza, pero no ofrezca una oportunidad comparable para la educación a los estudiantes con dificultades de lectura o deficiencias mentales. Este sistema parece injusto. Los estudiantes con discapacidades carecen de habilidades básicas y necesitan entrenamiento especial para superar sus problemas; deberían, pues, recibir una educación que se adapte a sus necesidades. Si estos estudiantes fueran responsables de sus discapacidades de aprendizaje, no podrían tener derecho a un entrenamiento especial. Pero si no son responsables, tienen derecho al entrenamiento especial, a causa de la regla de la oportunidad justa. Aquí no está en juego la distribución igual de recursos económicos. Los discapacitados o de aprendizaje lento con problemas especiales de lectura no tienen suficiente con la misma cantidad de dinero, entrenamiento o recursos que otros alumnos. Deberían recibir lo que para ellos es una educación de calidad, incluso si los costes son mayores. La regla de oportunidad justa requiere que reciban estos beneficios para mejorar los efectos desafortunados repartidos por la lotería de la vida (dentro de los límites de los recursos disponibles, un problema de justicia distinto pero muy cercanamente relacionado).

Este argumento para adjudicar partes distributivas más ampliamente y desigualmente a las personas con desventajas en la educación podría aplicarse, de manera similar, a la política sanitaria. Determinar el derecho de una persona exclusivamente sobre la base de principios materiales tales como el esfuerzo y el mérito personal o la igualdad de los recursos sociales sería moralmente erróneo, porque la regla de la oportunidad justa rechaza sistemáticamente el empleo de estos principios materiales cuando las propiedades desventajosas se distribuyen al azar. Las personas con discapacidades funcionales carecen de capacidad y necesitan atención sanitaria para lograr un nivel más alto de función y tener una oportunidad justa en la vida. Si fueran responsables de sus discapacidades, no tendrían derecho a los servicios de la asistencia sanitaria. Pero si no fueran responsables, la regla de la oportunidad justa requiere que reciban lo que les ayude a mejorar los desafortunados efectos repartidos, en la vida, por la lotería de la salud. Como proporcionar bienestar o educación, la atención sanitaria es a menudo una necesidad de la vida.

Aunque muchos debates sobre política sanitaria se centran en la interpretación de la regla de la oportunidad justa y su significado, existen límites tanto para su uso como para los bienes y servicios que pueden proporcionarse a las personas con desventaja. La justicia comparativa requiere un reparto justo, no un reparto injusto amplio. Por ejemplo, los niños tratados por mielomeningocele, una anomalía grave del sistema ner-

vioso central, frecuentemente reciben tratamiento parcial más que atención total, prestando que morirán pronto. Pero algunos no mueren y durante un período de años se recomiendan frecuentemente series de tratamientos médicos caros para una variedad de problemas. Estos niños pueden estar afectados de ceguera, discapacidades mentales graves y múltiples problemas médicos que necesitan constante atención. Es difícil, de manera desconcertante, determinar qué requiere la regla de la oportunidad justa para estos niños. Nuestra sociedad no proporciona la atención médica y el entrenamiento excepcional que tales niños necesitarían para recibir una oportunidad justa en comparación con otros niños de la misma edad. ¿Hemos fallado entonces en cumplir nuestras obligaciones?

Mejorar los efectos de las loterías de la vida

La regla de la oportunidad justa ofrece una perspectiva que permite revisar muchas prácticas contemporáneas de distribución. La regla sugiere que siempre que las personas carezcan de oportunidades iguales para desarrollar sus intereses a causa de condiciones «desventajosas» de las cuales no son responsables, no se les deberían negar beneficios importantes a causa de dichas condiciones. Son muchas las cualidades que podrían ser desventajosas —por ejemplo, una voz chillona, una cara fea, el escaso dominio de una lengua o una educación primaria inadecuada—. Pero ¿hasta dónde deberíamos extender la gama de condiciones inmerecidas que crean un derecho a alguna forma de asistencia en justicia?

Una hipótesis es que virtualmente todas las «capacidades» y «discapacidades» son funciones de lo que John Rawls llama la «lotería natural» y la «lotería social». La *lotería natural* se refiere a la distribución de propiedades ventajosas y desventajosas a través del nacimiento, y la *lotería social* se refiere a la distribución de bienes o déficit sociales a través de la situación familiar, los sistemas escolares y cosas parecidas. Supongamos que todos nuestros talentos y discapacidades son resultado de la herencia, el ambiente natural, la educación familiar y escolar. Desde esta perspectiva, incluso la capacidad de trabajar largas horas y la capacidad de competir son debidas a factores biológicos ambientales y sociales. Si es así, los talentos, capacidades y éxitos no son mérito nuestro, del mismo modo que la enfermedad genética no se adquiere por una falta de la persona que la sufre. La gente no merece estas condiciones ventajosas más de lo que merece las desventajosas e incapacitantes.

Si esta teoría sobre las causas de las condiciones ventajosas y desventajosas fuera aceptada, junto con la regla de la oportunidad justa, eso supondría un punto de vista sobre la justicia distributiva fundamentalmente diferente de los que ahora se reconocen. Rawls utiliza la oportunidad justa como una regla de compensación. Para superar las condiciones desventajosas (procedan de la biología o de la sociedad) que no se merecen, la regla requiere compensación para aquellos que tienen las desventajas. El objetivo es reparar las distribuciones desiguales creadas por condiciones inmerecidas para lograr una mayor igualdad. Igualar las discapacidades de este modo, afirma Rawls, es una parte fundamental de nuestra concepción compensatoria de la justicia.

Las implicaciones totales de este planteamiento son inciertas, pero las conclusiones alcanzadas por Rawls equivalen a un reto:

[Un acuerdo de libre mercado] permite que la distribución de la riqueza y los ingresos se determine por la distribución natural de capacidades y talentos. Dentro de los límites permitidos por las organizaciones de fondo, los repartos distributivos se deciden por el resultado de la lotería natural; y este resultado es *arbitrario desde una perspectiva moral*. No hay más razón para permitir la distribución de ingresos y riqueza, basada en la distribución de logros naturales, que en la fortuna histórica y social. Más aún, el principio de la oportunidad justa sólo puede llevarse a cabo imperfectamente, al menos en tanto que existe la institución de la familia. El punto hasta el cual las capacidades naturales se desarrollan y se realizan es afectado por *todas las clases de condiciones sociales y actitudes de clase*. Incluso la buena voluntad para realizar un esfuerzo, para intentar algo, y así hacerse merecedor de lograrlo en el sentido vulgar, depende en sí mismo de la familia y de las circunstancias sociales favorables²².

Como mínimo, nuestro sistema social de distribución de beneficios y cargas sufriría una revisión masiva si aceptáramos este planteamiento. Más que permitir amplias desigualdades en la distribución social basadas en el esfuerzo, la contribución y el mérito, como hacen las naciones occidentales, consideraríamos la justicia como lograda sólo si se disminuyeran las desigualdades radicales. Las desigualdades que aún quedarán serían permisibles sólo si las personas «con desventaja» se beneficiaran más de las desigualdades restantes que de una distribución igual de los beneficios.

No obstante, este proceso de reducir las desigualdades introducidas por las loterías de la vida debe detenerse en algún punto²³. Los liberales han señalado correctamente las dimensiones imposibles de un programa que llevara la regla de la oportunidad justa a una conclusión sin límites. Algunas desventajas son categorizadas adecuadamente como meramente *desafortunadas*, mientras que otras resultan *injustas* (y, por tanto, es obligatorio corregirlas en justicia). Desde la perspectiva liberal, como ha argumentado Tristram Engelhardt, la sociedad debería poner fin a las peticiones de equidad o justicia en el límite que separa lo injusto de lo desafortunado: «El lugar donde se trace la línea entre lo que es injusto y lo desafortunado tendrá grandes consecuencias, ya que su resultado será que distribuciones de recursos sanitarios sean justas o injustas, como opuestas a deseables o indeseables. Si la lotería natural es neutral, en el sentido de que no crea una obligación de suavizar sus efectos, uno no tiene (siquiera) *prima facie* razones para argumentar a favor de un derecho a la atención sanitaria sobre la base de una petición de equidad o justicia»²⁴. Desde esta perspectiva, si las desgracias de alguien se deben a la mala suerte pueden aún aliviarse a través de la benevolencia o la compasión de otros; pero sólo si las aflicciones son injustas existe una obligación de justicia que requiere compensación para las personas con desventaja, a través del uso de la fuerza del estado en orden a generar los recursos necesarios para la compensación. Los reverses a la salud causados por malevolencia o negligencia justifican que se les considere injustos, pero otros reverses de salud son asuntos de mala suerte.

A la luz de este problema acerca de un criterio de inequidad, las implicaciones del enfoque rawlsiano y las exigencias de la regla de la oportunidad justa permanecen inciertas en la ética biomédica y en la política sanitaria. No hay líneas claras que distingan lo injusto y lo desafortunado, pero suponer que existe una distinción clara puede

ocultamos formas de necesidad individual y responsabilidad social que no podríamos considerar basadas en una injusticia²⁵. Como sugiere la metáfora de la lotería, muchos reveses de salud están distribuidos al azar y no bajo el control de nadie directamente. Esta metáfora es problemática si sugiere adicionalmente que ninguna obligación social nos pide que prevengamos, eliminemos, controlemos o compensemos tales daños.

Sería inapropiado aquí explorar más estos problemas teóricos. El propósito de explorarlos hasta donde lo hemos hecho es mostrar que si uno acepta una justificación de tratamiento injusto basada en la regla de la oportunidad justa, como hacemos nosotros, entonces se verán potencialmente afectadas muchas áreas de la reflexión moral y de la política social.

Distribución de la asistencia sanitaria atendiendo al sexo y la raza

Podemos ahora esbozar algunas implicaciones de la regla de la oportunidad justa para la distribución de asistencia sanitaria, con particular atención a la distribución basada en propiedades raciales y de sexo. La regla de la oportunidad justa excluye las políticas que discriminan a las mujeres y a los grupos raciales de los servicios de salud por causa del sexo y de la raza. Existe además evidencia irrefutable de que la atención sanitaria ha sido frecuentemente distribuida disimuladamente sobre la base de estas condiciones, dando como resultado un impacto diferencial en las mujeres y las minorías. La regla de la oportunidad justa requiere revisar estas políticas de distribución para determinar si son injustamente discriminatorias.

Un ejemplo ha surgido de la experiencia, en Estados Unidos, respecto al acceso a la diálisis renal. En los últimos años de la década de 1960, cuando la diálisis era escasa, muchas instituciones utilizaron comités para seleccionar a los receptores sobre la base de criterios médicos y sociales, incluyendo la capacidad para pagar. Los pacientes que recibían la diálisis eran mayormente blancos, casados, varones, con estudios de enseñanza media, entre 25 y 45 años. Más del 40 % tenían trabajo. Su capacidad para pagar y su contribución social real o potencial eran factores primarios en su selección. Con la introducción, en 1972, del Programa de Enfermedad Renal Terminal (End-Stage Renal Disease Program) de Medicare, que aseguraba virtualmente el acceso universal a la diálisis, las características de la población de pacientes de diálisis cambiaron radicalmente. Pero en los últimos años 70, la población de pacientes reflejaba con mayor exactitud la incidencia de la insuficiencia renal terminal entre distintos grupos sociales. Las previsiones actuales son que esta tendencia continuará y que un creciente porcentaje de ancianos, diabéticos, hipertensos y pacientes menores de edad buscarán este tratamiento en el futuro²⁶.

Estudios recientes indican que los negros y las mujeres todavía tienen menos acceso a varias formas de atención sanitaria que los varones blancos, en parte a causa de factores socioeconómicos. Se ha demostrado una gran diferencia en las proporciones de anastomosis de arteria coronaria mediante injerto, (AACI) entre pacientes de Medicare masculinos y femeninos. La proporción de AACI nacional era 27,1 por cada 10.000 blancos (40,4 para hombres blancos y 16,2 para mujeres blancas), pero sólo 7,6 para

negros (9,3 para hombres negros y 6,4 para mujeres negras). Las diferencias eran evidentes en todos los Estados Unidos, pero eran más acentuadas en las áreas rurales del sureste. Las diferencias en la necesidad no pueden explicarse completamente la variación, y queda poco claro hasta qué punto las proporciones pueden explicarse por la oferta de los médicos, la pobreza, la conciencia de las oportunidades de la asistencia sanitaria, la menor voluntad entre los negros y las mujeres para llevar a cabo la cirugía y el prejuicio racial²⁷.

Otra controversia se centraba en el uso del HLA (antígeno de linfocitos humanos) compatible para la distribución de riñones para el trasplante. Las pruebas indican que el grado de compatibilidad HLA entre donante y receptor influye en la supervivencia a largo plazo del injerto trasplantado. La Red Unida para Reparto de Órganos (United Network for Organ Sharing, UNOS) ha revisado, por tanto, sus criterios para la distribución de riñones donados para dar más peso a la compatibilidad HLA, reduciendo así la importancia de la sensibilización del paciente y el tiempo en la lista de espera (además de la logística y la urgencia de la necesidad)²⁸. Los críticos creen que este plan de distribución, diseñado para mejorar los índices de éxito en el trasplante de riñón, tendrá efectos discriminatorios. Parece que la discriminación contra los negros, otras minorías y las mujeres ha ocurrido ya en el momento de la admisión en las listas de espera, y la asignación de prioridad a la compatibilidad de tejidos puede producir efectos más discriminatorios para las minorías. La mayoría de los donantes de órganos son blancos, y ciertos fenotipos HLA son diferentes en los blancos, negros y poblaciones hispanas. La identificación de fenotipos HLA es menos completa para los blancos y los hispanos, y los no blancos tienen además una proporción más alta de enfermedad renal terminal. Las poblaciones no blancas están también representadas desproporcionadamente en las listas de diálisis. Sin embargo, los negros en la lista de espera aguardan más meses que los blancos, casi el doble, de acuerdo con algunos estudios, para recibir un primer trasplante de riñón²⁹.

Si los órganos se distribuyen sobre la base de la compatibilidad de tejidos, los blancos parecen obtener una ventaja³⁰. La justicia requiere, al menos, supervisar cuidadosamente el mencionado, sistema revisado, para determinar si existen efectos discriminatorios, y puede estar justificado sacrificar alguna probabilidad de trasplante con éxito para tomar una decisión positiva, basada en la regla de la oportunidad justa, a fin de proteger a las minorías. Sin embargo, los defensores de la primacía de la compatibilidad de tejidos arguyen que las reglas de distribución revisadas reflejan simplemente la lotería natural, que determina la difusión de tipos HLA en la población. Además, el contexto social no es irrelevante. La sospecha de las minorías sobre la justicia del sistema de atención sanitaria es un factor en la menor tasa de donación de órganos de cadáveres, porque están preocupados por la explotación como fuentes de órganos para blancos. Los factores sociales también desempeñan un papel en la tasa más alta entre los negros de condiciones médicas tales como la hipertensión, que contribuyen a la insuficiencia renal terminal y a la necesidad tanto de diálisis como de trasplante.

Recientemente, el Consejo de Asuntos Éticos y Judiciales de la Asociación Médica Americana (Council on Ethical and Judicial Affairs of the American Medical Association) examinó los indicios de que había surgido preocupación sobre si las mujeres

estaban en desventaja por causa de una inadecuada atención en la investigación, diagnóstico y tratamiento de sus problemas de salud³¹. Algunos estudios indican que las mujeres tienen más visitas al médico por año que los hombres, y reciben más servicios por visita, pero las disparidades de sexo aparecen en tres áreas: a) diagnóstico de cáncer de pulmón, b) diagnóstico y tratamiento de enfermedad cardíaca y c) acceso a trasplante de riñón. Estas disparidades no pueden explicarse enteramente por diferencias biológicas. El consejo nota que el prejuicio de sexo no siempre aparece como discriminación sexual patente. Las actitudes sociales que implican estereotipos, prejuicios y atribuciones en el papel del sexo se presentan a menudo, incluyendo la tendencia de atribuir las quejas de salud de las mujeres a causas emocionales más que físicas.

En el uso de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos para los pacientes con enfermedad coronaria existen pruebas concluyentes de que los hombres y las mujeres son tratados de modo diferente por razones que no parecen relacionadas con sus condiciones médicas. Un estudio encontró que las mujeres mostraban más insuficiencia cardíaca que los hombres antes del infarto de miocardio, pero tenían menos probabilidad que los hombres de llevar a cabo procedimientos que reducen los síntomas y mejoran la función cardíaca³². Hay un debate abierto sobre si estos procedimientos se están utilizando excesivamente en los hombres, infrautilizando en las mujeres, o ambas cosas. Sin embargo, al menos para la enfermedad del corazón y quizá para la enfermedad del pulmón, muchos profesionales sanitarios y funcionarios públicos pueden tener prejuicios en sus puntos de vista sobre estas enfermedades, como enfermedades masculinas. Bernadine Healy, uno de los primeros directores de los National Institutes of Health, notaba que «el problema es convencer a legos y a sectores médicos de que la enfermedad coronaria es también una enfermedad de mujeres, no una enfermedad de hombres disfrazada. (Como en la historia *Yentl* de Isaac B. Singer) ser «como un hombre» ha sido históricamente un precio que las mujeres han tenido que pagar por la igualdad»³³.

La regla de la oportunidad justa, entonces, dirige nuestra atención al posible impago discriminatorio de políticas y prácticas que distribuyen la atención sanitaria sobre la base del sexo o la raza. Pero ¿qué hay del criterio de la *edad*? Varios filósofos han argumentado que la regla de la oportunidad justa es coherente más que inherente con las distribuciones desiguales de atención sanitaria sobre la base de la edad, un criterio que ha sido usado tanto implícita como explícitamente en la política sanitaria. Evaluaremos este asunto más adelante en un comentario sobre racionamiento (v. págs. 354-357).

■ *Derecho a un mínimo decente de asistencia sanitaria*

Hemos visto que los problemas sobre qué parte ha de recibir cada uno de los escasos recursos de la sociedad genera controversias sobre política sanitaria nacional, distribuciones desiguales de ventajas a los desfavorecidos y racionamiento de la atención sanitaria. Estas cuestiones de justicia distributiva se repiten para los problemas de acceso a los seguros sanitarios y distribución de éstos, el equipo médico caro, los órganos arti-

ciales y cosas semejantes. Aunque más de 2.000 dólares por persona y por encima del 14 % del producto nacional bruto se gasta anualmente en atención sanitaria en Estados Unidos, los pobremente asegurados y quienes no tienen seguro frecuentemente no pueden contar con una asistencia adecuada ni tener acceso a ella. En el fondo, la primera barrera económica para el acceso a la atención sanitaria en Estados Unidos es la falta de un seguro adecuado, en especial para los 37 millones de ciudadanos de Estados Unidos (1 de cada 7), aproximadamente, que carecen de seguro sanitario de cualquier clase. El seguro inadecuado afecta a personas que están sin seguro, que no son asegurables, que están infraaseguradas o que sólo están aseguradas ocasionalmente.

Por encima del 60 % de la población de Estados Unidos tiene una cobertura de seguro sanitario basada en el empleo, y otro 25 % tiene un seguro de salud privado no ligado al empleo, o bien alguna forma de programa de seguro sanitario con ayuda pública (Medicaid, Medicare y otras semejantes). El resto de la población no tiene seguro sanitario. Muchas personas sin seguro están empleadas, pero las compañías no ofrecen beneficios de seguro sanitario, especialmente a empleados de pequeñas empresas para las que los costes de mantener el seguro son mucho más altos que para los grandes patrones; y muchos convenios de beneficio por empleo no proporcionan cobertura a los familiares a cargo del trabajador ni a empleados a tiempo parcial. Casi la mitad de esos tienen un empleo, pero sin seguro, en empresas con menos de 25 empleados, y cerca de dos tercios partes de los trabajadores sin seguro están en empresas con 100 empleados o menos³⁴.

Otros ciudadanos de Estados Unidos no son *asegurables*, aunque normalmente podrían entrar en el grupo de cobertura proporcionado por un empresario o podrían afrontar el seguro normal. Aproximadamente, el 7 % de los no asegurados no son médicamente asegurables por prácticas actualmente no garantizadas³⁵. Las formas de seguro distintas de los planes de grupo de inscripción abierta requieren exámenes físicos, además de historiales médicos familiares y personales, como condición de elegibilidad. A aquellos que tengan un salud precaria o condiciones de riesgo preexistentes o historias familiares que sugieran la posibilidad de futuras peticiones caras, frecuentemente se les niega la cobertura por cláusulas de exclusión (o se les ofrece sólo cobertura inferior y más cara). Los aseguradores utilizan las cláusulas de exclusión que eximen de la cobertura de ciertas enfermedades, tratamientos o condiciones, y rehúsan aceptar a personas con determinadas ocupaciones o con ciertos hábitos de vida. La crisis del SIDA ha presentado ejemplos dramáticos de estos problemas de personas no asegurables y prácticas no cubiertas. Los aseguradores apelan frecuentemente a la justicia actuarial para defender sus decisiones, y dejar de cumplir con la justicia social. La justicia en el acceso a la atención sanitaria depende de respetar las reglas de oportunidad justa, lo cual, en un esquema de seguros, acarrea, a cambio, riesgos financieros. Un grave defecto del sistema de Estados Unidos, como ha señalado Norman Daniels, es que tanto los legisladores como los aseguradores actúan como si los no asegurados fueran responsables de la otra parte, mientras que ninguno asume la responsabilidad de rectificar la injusticia moral que resulta de un sistema de justicia actuarial³⁶.

Como resultado, a muchos se les niega la cobertura para la primera situación para la cual la necesitan, incluyendo a las personas con planes basados en el empleo. Éstos

constituyen un subgrupo de aquellos que, aunque asegurados, están *infraasegurados*. Las cláusulas de exclusión niegan el acceso a varios tipos de tratamiento y excluyen la cobertura de enfermedades específicas, heridas, trasplantes de órganos y condiciones preexistentes. Otras personas están *aseguradas ocasionalmente*, algunas veces sin seguro y algunas veces *infraaseguradas*, porque su cobertura presenta huecos que son virtualmente imposibles de llenar. Estas personas pasan rápidamente de un empleo a otro y sufren despidos temporales, pero a veces largos. Su grave situación es común. Más de un millón de trabajadores en Estados Unidos pierden su seguro durante algún período de tiempo a lo largo del año, mientras están sin empleo, y más del 25 % cambian el seguro, con la posibilidad de un hueco, durante el curso de cada año. Se ha estimado que más de 55 millones de residentes en Estados Unidos están sin seguro durante cierto tiempo en un año cualquiera³⁷.

Muchas partes de este sistema son injustas, especialmente por el hecho de que, para financiarlo, se depende de los empleadores. Los que trabajan en empresas medianas o grandes están generalmente mejor cubiertos y en parte subvencionados por fragmentaciones de los impuestos en el sistema. En cambio, los ciudadanos empleados en empresas pequeñas generalmente no están cubiertos, y otros quedan sin cobertura, incluidos los empleados a tiempo parcial, los desempleados y los viudos, viudas y divorciados que previamente estaban cubiertos por convenios de sus cónyuges. Cuando las personas empleadas que no están cubiertas se ponen enfermas, la factura la pagan los contribuyentes más que los empresarios que van por libre. La financiación de la asistencia sanitaria es también regresiva. Las familias de bajos ingresos pagan primas comparables y frecuentemente más altas que las primas pagadas por las familias de ingresos altos, y muchos que no entran en un grupo de cobertura pagan mucho más por la misma cobertura que aquellos que están dentro de un grupo. Finalmente, la elegibilidad para el Medicaid varía enormemente de un estado a otro y ninguno cubre a todos los ciudadanos que se encuentran por debajo del nivel de pobreza.

Muchas propuestas para aliviar esta situación se han basado no en peticiones de justicia, sino más bien en las virtudes de la caridad, la compasión y la benevolencia hacia las personas enfermas. La asistencia sanitaria para los necesitados en épocas anteriores se llevaba a cabo a través de instituciones tales como los hospitales de caridad que se habían fundado inspirados en esta virtud. Pero en la nueva era de la alta tecnología y los altos costes que ésta requiere, se ha demostrado que dichos ideales no son adecuados para la tarea de afrontar muchas necesidades de atención sanitaria. Los modelos antiguos de la asistencia voluntaria han dado paso gradualmente al modelo ampliamente aceptado de un derecho exigible a la atención sanitaria, basado en la justicia.

Un caso influyente proporciona un ejemplo de las diferentes circunstancias de la moderna asistencia sanitaria que han originado este cambio de enfoque. En junio de 1985, a un trabajador no asegurado con quemaduras de tercer grado se le negó el acceso a varios servicios de urgencias del área de Dallas porque no tenía los recursos económicos suficientes. El paciente no podía pagar un adelanto que oscilaba entre 500 y 1.500 dólares. En el segundo de estos hospitales, North Texas Medical Center, los médicos insertaron un tubo intravenoso y un catéter para estabilizar los líquidos (un factor crítico para los pacientes quemados). Pero, sin un adelanto, tampoco lo admitieron.

Después de 7 horas y 70 millas de viaje en coche buscando admisión en varios hospitales, el paciente consiguió ser aceptado en el Parkland Memorial, un hospital universitario público, donde se le prestó atención a un coste de 22.189 dólares por 19 días de hospitalización y un injerto de piel. Aunque varias instalaciones a las cuales había solicitado admisión no lo habían considerado un caso urgente, Parkland consideró que era «definitivamente, un caso de urgencia»³⁸.

Como resultado de este incidente y de casos similares, se aprobó una «Ley de transferencia de Texas» (*Texas Transfer Law*), que se convirtió en modelo para la legislación nacional que regulaba las negativas y las transferencias. Se han aprobado muchos estatutos en los estados para prevenir abusos y la Comprehensive Omnibus Budget Reconciliation Act se aprobó como ley federal con disposiciones que requerían tanto la cuidadosa selección de los pacientes en los hospitales como el tratamiento para todos los pacientes que llegan en condiciones de urgencia³⁹. Sin embargo, tales leyes tratan sólo los efectos visibles del sistema de asistencia sanitaria, no las causas subyacentes más difíciles. Las instituciones sanitarias agobiadas encontrarán modos de evitar la admisión de pacientes indigentes mientras exista un incentivo económico para hacerlo, y las nuevas instalaciones sanitarias se localizarán en vecindarios ricos o con restricciones de admisión exigidas legalmente. Estas motivaciones y acciones persistirán hasta que se establezca un sistema de seguro adecuado.

Ante estos problemas parece emerger un amplio consenso social en Estados Unidos de que todos los ciudadanos deberían tener asegurado un acceso equitativo a la asistencia sanitaria, incluyendo la cobertura de seguro sin huecos temporales y sin cláusulas de exclusión injustas. Este consenso rechaza muchas líneas tradicionales de liberalismo que han formado durante largo tiempo la base del acceso a la asistencia sanitaria en Estados Unidos, pero el consenso no es profundo ni estable. Muchos ciudadanos de Estados Unidos discrepan abiertamente sobre una serie de soluciones políticas ofrecidas para mejorar el acceso, sobre el papel del gobierno en estas soluciones y sobre los métodos para financiarlas. Está, por tanto, poco claro si este frágil consenso generará un consenso secundario sobre la política social adecuada, si tiene un potencial revolucionario para financiar el acceso a la asistencia sanitaria, o si puede generar un derecho legal a la atención sanitaria. Ahora pasaremos a tratar estos problemas, como temas morales, comenzando con argumentos en apoyo de un derecho moral a la asistencia sanitaria.

Argumentos que apoyan el derecho a la asistencia sanitaria

La historia del derecho a la atención sanitaria se ha caracterizado más por la retórica política que por el análisis cuidadoso. La cuestión primaria ha sido si el gobierno debería estar implicado en la distribución de la atención sanitaria, en lugar de dejar estos asuntos al mercado. Los liberales insisten en que todos los derechos a los bienes sociales, basados en la beneficencia obligada, violan el principio del respeto a la autonomía. La sociedad ha aceptado frecuentemente esta regla, basada en la libertad, de la capacidad para pagar, cuando se trata de determinar la distribución de los bienes y servicios de

salud, pero vamos a demostrar que no debería permitirse que esta regla sirviera como único principio de justicia distributiva.

Dos argumentos principales apoyan un derecho a la atención sanitaria: *a*) un argumento basado en la protección social colectiva y *b*) un argumento basado en la oportunidad justa⁴⁰. El primer argumento se enfoca sobre las similitudes entre las necesidades sanitarias y otras necesidades que convencionalmente han sido protegidas por el gobierno. Los riesgos que amenazan la salud son similares, de modo relevante, a los que presentan el crimen, el fuego y los ambientes contaminados, riesgos que se afrontan habitualmente por medio de acciones y recursos colectivos, y existen ya muchos esquemas colectivos para proteger la salud, incluyendo programas de protección e higiene ambiental. La coherencia sugiere que la asistencia sanitaria esencial en respuesta a los riesgos que amenazan la salud deberían ser, de modo parecido, una responsabilidad colectiva. Este argumento por analogía hace una apelación crítica a la coherencia: si el gobierno tiene una obligación de proporcionar un tipo de servicio esencial, entonces debe haber una obligación de proporcionar otro.

Puede intentarse rechazar este argumento manteniendo que ningún bien o servicio público descansa sobre una obligación del gobierno y que todas esas responsabilidades gubernamentales no son esenciales y son prescindibles. Esta línea de críticas está alegando contra la pretensión de que existe un derecho legal a la atención sanitaria⁴¹, pero es moralmente poco convincente, a menos que uno acepte una explicación liberal de la justicia. En cada una de las teorías no liberales de la justicia, explicadas previamente, el argumento de los servicios del gobierno generaría una obligación pública de proporcionar algún nivel de bienes y servicios para proteger la salud, y sobre esta base, un derecho correlativo a la atención sanitaria.

Sin embargo, existen algunas diferencias notables entre la asistencia sanitaria y muchos otros programas públicos, incluyendo muchos diseñados para proteger la salud⁴². En particular, estos programas públicos están relacionados con los bienes sociales, tales como la salud pública; en cambio la atención sanitaria es más un asunto del bien privado individual. La analogía de la protección social colectiva requiere, por tanto, complementación. Se encuentran premisas adicionales en el derecho de la sociedad a esperar una contrapartida decente de las inversiones hechas en la educación de los médicos, en la financiación de la investigación biomédica, y en otros elementos del sistema médico que están relacionados de manera dominante con la atención sanitaria, como distinta de la salud pública y la prevención de la enfermedad. La contrapartida que esperamos de esta inversión impuesta es la protección de la atención sanitaria para nosotros mismos. Tenemos derecho a esperar que el ámbito de protección se extienda más allá de las medidas de asistencia sanitaria, porque financiamos mayor preparación e investigación en medicina que en salud pública.

Sin embargo, no podemos esperar razonablemente una contrapartida individual directa de todas las inversiones colectivas. Algunas inversiones buscan sólo el descubrimiento de curas o tratamientos no el dispensar terapias eficaces, una vez descubiertas. El hecho de que Estados Unidos financien la investigación en fármacos en los National Institutes of Health y la regulación de fármacos a través de la Food and Drug Administration no justifica esperar que el gobierno federal subvencione o reintegre nuestras

compras de fármacos (aunque, de hecho, el gobierno, en algunos casos, reembolse los fármacos). En el ejemplo de la educación del médico, podría argumentarse que la sociedad invierte en la capacitación de los médicos y la protección de la salud pública, no propiamente en servicios de atención sanitaria. Por tanto, este primer argumento en apoyo de un derecho moral a la atención sanitaria, necesita aclarar que una contrapartida decente no equivale a una devolución o reembolso completos. Consideraremos este problema (de un mínimo básico decente) en la próxima sección.

Un segundo argumento refuerza este primer argumento apelando a la regla de la oportunidad justa. Desde esta perspectiva, la justicia de las instituciones sociales es calibrada por su tendencia a contrarrestar la ausencia de oportunidades causada por una mala suerte impredecible y una desgracia sobre la cual la persona no tiene control significativo. En tanto que el daño, la discapacidad o la enfermedad crean profundas desventajas significativas y reducen la capacidad de vivir adecuadamente, la justicia se lleva a cabo si los recursos de la asistencia sanitaria social se usan para contrarrestar estos efectos desventajosos, moralmente arbitrarios, y para devolver a las personas una oportunidad justa de utilizar sus capacidades⁴³. Una sociedad no puede cumplir la obligación exigida por la regla de la oportunidad justa sin distribuir los recursos de atención sanitaria justamente. Todos los ciudadanos tienen un derecho a los recursos, correlativo a esta obligación social.

Esta directriz de la oportunidad justa sugiere un camino para dar contenido a la idea de un mínimo decente de atención sanitaria y para establecer prioridades en la distribución de los recursos. La necesidad de la asistencia sanitaria, para restaurar la oportunidad justa, es más grande entre los seriamente enfermos y heridos, porque los costes de la atención sanitaria para ellos pueden ser incontrolables y aplastantes, particularmente cuando su nivel de salud empeore. En el caso de enfermedades catastróficas, y frecuentemente en el caso de los enfermos crónicos y los ancianos, no se puede disponer de la financiación privada adecuada. Una insuperable falta de acceso a la asistencia sanitaria es injusta cuando las necesidades de atención sanitaria tienen un efecto poderoso sobre las oportunidades y la capacidad funcional. La regla de la oportunidad justa afirma que existen obligaciones morales colectivas de proporcionar atención sanitaria, en la medida en que los pacientes necesiten recibirlas, para tener una oportunidad justa en la vida, tanto como sea posible.

A menos que se introduzcan matizaciones adicionales, la aceptación de estos argumentos para un derecho a la atención sanitaria establecería una enorme carga sobre la sociedad. Llevan a la conclusión de que la sociedad está moralmente obligada a encauzar recursos con objeto de llevar a las personas cada vez más cerca de la meta de la oportunidad justa. Sin embargo, una amplia variedad de discapacidades, lesiones y enfermedades limitan las oportunidades, y muchos están tan seriamente afectados que nunca se les podría llevar a una posición de oportunidad justa, ni siquiera si se gastaran sumas enormes para situarlos más cerca de ese ideal. Estos argumentos, por tanto, necesitan moderarse defendiendo una distribución que evite exigencias poco razonables de los recursos sociales para satisfacer el derecho a la atención sanitaria. Volveremos a este problema más adelante (v. págs. 346-354). En este punto, destacamos sólo que nuestros dos argumentos en favor de un derecho general a la atención sanitaria, aunque

programáticos, son suficientemente sólidos para justificar la conclusión de que los principios materiales del mérito, la contribución y el esfuerzo son moralmente inapropiados para distribuir la atención sanitaria en respuesta a muchas necesidades de asistencia sanitaria.

Los liberales rechazan esta conclusión y proponen en su lugar varios planes de libre mercado para la asistencia sanitaria. Por ejemplo, Engelhardt arguye que: «puede muy bien parecer insensible o poco comprensivo no proporcionar (atención sanitaria a aquellos que la necesitan), pero esto no demuestra que se deba ayudar a los demás de tal manera que se autorice moralmente al Estado a forzar la redistribución de los recursos»⁴⁵. Sin embargo, algunos temas en el liberalismo pueden generar, hasta cierto punto, un acuerdo con las conclusiones que hemos sacado. Si el liberal sostiene que es *virtuoso e ideal* desde el punto de vista moral, pero no es estrictamente un asunto de *justicia* proporcionar planes colectivos de atención sanitaria, puede haber al final poca divergencia sobre qué políticas sanitarias deberíamos adoptar —sólo seguirían discutiéndose sus fundamentos morales—. El debate principal parece referirse al alcance y límites de la obligación *exigible*. Los liberales pueden insistir en un derecho a conservar la propiedad libre de la compulsión social y, al mismo tiempo, afirmar que moralmente deberíamos ser generosos y proporcionar servicios de asistencia sanitaria para los indigentes. Nozick y Engelhardt proponen que evitemos la redistribución coercitiva de los bienes y que, no obstante, intentemos lograr los mismos objetivos morales a través de los acuerdos o contribuciones voluntarias. Esto es, niegan una obligación exigible en justicia (o en beneficencia) pero no niegan que merezca la pena un ideal no exigible de benevolencia.

Aunque estamos en desacuerdo con los liberales en estos asuntos de la justificación y la obligación social, es aconsejable a menudo considerar si los desacuerdos teóricos, en última instancia, causan una diferencia práctica (como advertimos en el Cap. 2). Si un liberal aprueba un resultado moralmente bueno idéntico a los nuestros, entonces el hecho de que discrepemos sobre la exigibilidad de la beneficencia y los contornos precisos de la justicia (no liberal) no debería representar una barrera práctica en la política sanitaria. Podemos todavía estar de acuerdo en apoyar un sistema de atención sanitaria de dos niveles, con la sociedad asegurando el acceso equitativo al primer nivel.

Incluso si los argumentos que hemos presentado para un *derecho moral* a la atención sanitaria se rechazan sobre la base de que la justicia no apoya este derecho, un *derecho legal* o *titularidad* a la asistencia sanitaria puede ser defendido sobre bases morales diferentes tales como la compasión y la beneficencia. El actual clima legal y político en Estados Unidos que tolera que se niegue el acceso equitativo a la asistencia sanitaria ante necesidades desesperadas por falta de seguro sanitario revela negligencia y está por debajo de lo que una sociedad justa moralmente toleraría, pero esta situación puede remediarse, quizá, sin apelar a derechos basados en la justicia, que a menudo se discuten precisamente en un punto en que existen titularidades legales para un incremento del reparto de los recursos sociales.

Un argumento atractivo para un derecho legal a la atención sanitaria apela al papel de la coordinación gubernamental para hacer efectivas las metas de caridad. De acuerdo con el «argumento de la beneficencia obligada», como lo llama Allen Buchanan, los

ciudadanos benéficos que no creen que los necesitados tengan un derecho a la atención sanitaria establecerían, no obstante, ciertos programas de salud para los necesitados mientras que se exigiría que aquellos que tengan recursos sustenten estos programas⁴⁵. Este argumento desafía las suposiciones liberales e igualitaristas de que las transferencias coactivas de recursos sociales se justifican sólo si las personas a quienes se les transfieren tienen derechos morales a dichos recursos. Si las metas son lo bastante fundamentales e importantes, para alcanzarlas, la coacción puede estar moralmente justificada, independientemente de la existencia de derechos.

Un argumento directamente relacionado con la beneficencia social se centra en la expresión de la virtud social y la excelencia de las políticas públicas, con un énfasis en la creación de una sociedad moralmente digna, con la cual los ciudadanos puedan identificarse. Este punto de vista comunitarista se basa en la compasión por las víctimas de las diversas loterías de la vida. Los temas de este planteamiento se hacen eco del influyente informe de la Comisión Presidencial para el Estudio de los Problemas Éticos en la Medicina y en la Investigación Biomédica (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical Research) sobre *Aseguramiento del Acceso a la Atención Sanitaria* (Securing Access to Health Care): «La profundidad de la preocupación de la sociedad sobre la asistencia sanitaria puede verse como una medida de su sentido de la solidaridad ante el sufrimiento y la muerte... Un compromiso de la sociedad con la atención sanitaria refleja algunas de sus más básicas actitudes sobre lo que significa ser un miembro de la comunidad humana»⁴⁶.

Varios argumentos diferentes, por tanto, apoyan la conclusión de que una sociedad moralmente buena debería asegurar el acceso a un nivel básico de asistencia sanitaria. Las ayudas *exigidas* en un sistema equitativo ya serán más justas que aquellas que sólo se deban a la voluntad de cooperar y resultarán socialmente eficientes. Un buen ejemplo contemporáneo de la necesidad de un esquema de obligación y coordinación se encuentra en la ya mencionada cobertura de seguro de salud privado que forma el eje del sistema de pago en Estados Unidos. Los empresarios no están obligados a proporcionar seguros, y no existe un esquema exigible de contribuciones, aunque se permite a los estados regular ciertas actividades de las compañías de seguros. Dado que la sanidad y otros costes se incrementan, los empresarios encuentran cada vez más difícil ofrecer un seguro a sus empleados. Muchos empresarios no proporcionan beneficios de atención sanitaria, y dejan a sus empleados sin seguro o sólo mínimamente asegurados. Las empresas que proporcionan a sus empleados un seguro, quedan en una desventaja competitiva y se sienten en desventaja frente a firmas competidoras que, en efecto, rehúsan hacerse cargo de pagar una parte justa de los costes de seguro. Las empresas no contribuyentes compiten con ventaja, en el sistema de financiación de la asistencia sanitaria y, por esta razón, más y más empresas que aportan el seguro de salud a sus empleados se han pronunciado a favor de contribuciones obligatorias en un sistema exigible de seguro de atención sanitaria.

Esta así llamada *obligación* es un modo de nivelar el terreno de juego justamente, no permitiendo que los que van por libre eviten pagar una parte justa mientras que pasan los costes a otros. Muchas empresas tienen ahora voluntad de abandonar su control de los beneficios de atención sanitaria para los empleados en orden a lograr un

sistema más eficiente y equitativo. Con razón se dan cuenta de que tal sistema sólo puede mantenerse por medio de leyes que obliguen⁴⁷. Este argumento no lleva necesariamente a la conclusión de que deba exigirse a las empresas que aporten seguros privados de salud. Realidades económicas tales como niveles salariales, fondos corporativos y varios costes podrían hacer que esta concepción obligatoria fuera ineficiente e injusta. La conclusión apropiada es que se necesita un sistema más eficiente y equitativo, pero no necesariamente un sistema caracterizado exclusivamente por seguros privados o públicos, y tampoco necesariamente un sistema igualitarista.

Alcance del derecho a la atención sanitaria

Aparte de la disputa entre visiones de la justicia liberales y no liberales, un problema insoluble y, en definitiva, el más importante, es cómo especificar los derechos y límites establecidos por un derecho a la asistencia sanitaria. Dos amplias perspectivas han logrado actualmente gran apoyo: un derecho al acceso igual a la atención sanitaria y un derecho a un mínimo decente de atención sanitaria. Ambas descansan sobre premisas igualitaristas. La primera representa una perspectiva igualitarista de igual acceso a todos los recursos de asistencia sanitaria *bona fide*. La segunda incorpora sólo un punto de vista igualitarista débil, esto es, el acceso igual a recursos *fundamentales* de asistencia sanitaria.

El «acceso a la asistencia sanitaria» toma varios significados en estas discusiones. Algunas veces significa sólo que a nadie se le impide legítimamente obtener asistencia sanitaria. Por tanto, tener un derecho al acceso no implica que otros deban proporcionar cualquier atención sanitaria, o que un sistema deba distribuir equitativamente la asistencia. Esta interpretación es defendida por los liberales. Más habitualmente, un derecho al acceso a la asistencia sanitaria se refiere a un derecho a obtener bienes y servicios específicos que cualquier persona con derecho a ello puede reclamar igualmente. Una visión expansiva del derecho al acceso requiere que todo el mundo tenga igual acceso a todo tratamiento que esté disponible para cualquiera. En ninguna de estas concepciones se propone que un derecho al acceso implique un derecho a un resultado de buena salud. El único requisito es que se dé a las personas una oportunidad justa de obtener un buen resultado.

Aquellos que promueven el acceso a un mínimo decente o nivel adecuado de asistencia generalmente no especifican dónde colocar los límites a los gastos para asistencia sanitaria que confieren derechos concretos. El derecho a un mínimo decente de asistencia sanitaria sugiere, pero no supone necesariamente, una obligación gubernamental de hacer frente a las necesidades básicas de salud de todos los ciudadanos, al menos una obligación de actuar como último recurso. (Ninguno de los argumentos que hemos presentado a favor de un derecho a la atención sanitaria es suficientemente sólido para establecer responsabilidad jurisdiccional de financiación o administración.) La obligación social puede cumplirse en varios niveles, pero la idea del mínimo decente supone aceptar el sistema de dos niveles de asistencia sanitaria mencionado más arriba: cobertura social obligada para necesidades sanitarias básicas y de catástrofes (nivel 1),

junto con cobertura privada voluntaria para otras necesidades y deseos de salud (nivel 2). En el nivel 1, la distribución se basa en la necesidad, y las necesidades se afrontan por medio de un acceso igual, universal, a los servicios básicos. Servicios mejores pueden estar disponibles para quienes los adquieren con gasto personal en el segundo nivel, pero las necesidades sanitarias básicas de todos y cada uno se afrontarían en el primer nivel. El nivel 1 cubriría, presumiblemente, al menos las medidas de salud pública y asistencia preventiva, atención primaria, asistencia en casos agudos, y servicios sociales especiales para aquellos que tengan discapacidades. En esta concepción, las obligaciones de la sociedad no son ilimitadas y están reguladas por un modelo general de una red de seguridad para todo el mundo, y este modelo debe ir acompañado de una explicación de las distribuciones sociales justificables. De otro modo, el «mínimo decente» es una vaga abstracción.

Aunque algunas personas estarán insatisfechas al darse cuenta de que el estándar es atención «decente» más que atención «óptima», sólo la primera puede justificarse en una política financiada socialmente. Cuando más adelante en este capítulo exponamos explícitamente las políticas sanitarias tales como el plan pionero de salud de Oregón, veremos que es poco realista esperar un nivel más alto que la atención adecuada. El racionamiento será también una parte esencial del proceso. De otro modo, las prioridades no pueden establecerse y mantenerse. (El programa de racionamiento, más que excluir a pacientes, debería limitar servicios).

Esta propuesta tiene la ventaja de ofrecer una posibilidad de compromiso entre liberales, utilitaristas, comunitaristas e igualitaristas, porque incorpora algunas preocupaciones morales subrayadas por cada una de estas teorías. Garantiza la atención sanitaria básica para todos sobre la premisa del acceso igual, mientras que permite una compra adicional desigual de servicios por medio de la iniciativa individual y el contrato. Mezcla las formas privada y pública de distribución, y afirma los métodos colectivos además de los métodos de libre mercado en el reparto de la atención sanitaria. Los utilitaristas deberían encontrar atractiva la propuesta porque sirve para reducir al mínimo la insatisfacción pública y aumentar en extremo la utilidad social, sin requerir impuestos indebidos que sean una pesada carga. También permite decisiones de distribución basadas, en parte, en técnicas formales tales como el análisis coste-efectividad. El igualitarista encuentra una oportunidad para utilizar el principio del acceso igual y ver la oportunidad justa incorporada en el sistema de distribución. La perspectiva comunitarista tampoco se descuida. Para establecer un sistema practicable, se requiere un consenso social sobre los valores, incluso si sólo es somero e incompleto. El bien común es un punto básico de referencia para la deliberación pública sobre cómo establecer el mínimo decente. Finalmente, el liberal ve una oportunidad para la producción y distribución del libre mercado. El sistema de dos niveles proporciona a los indigentes oportunidades de asistencia sanitaria que, de otro modo, no estarían disponibles para ellos, y establece, a la vez, varias formas de competitividad e incentivos que pueden utilizarse como herramientas para incrementar la productividad del sistema y la calidad de la asistencia sanitaria.

Un sistema de atención sanitaria que encuentre recursos para apoyar cada uno de estos tipos de teoría ética podría también llegar a ser el enfoque más justo para la

reforma democrática del sistema. Ahora no hay, y no parece que vaya a haber a corto plazo, una teoría de justicia social viable en solitario. Cada teoría tiene sus puntos atractivos y sus puntos poco atractivos, y muchos ciudadanos están lógicamente temerosos de las consecuencias sociales de adoptar uno de estos sistemas filosóficos como única base para una justa política sanitaria. La experiencia sugiere que apelar a una de estas explicaciones de la justicia funciona bien en algunos contextos, pero produce resultados desastrosos en otros. Un sistema coherente que se deduzca de cada una de estas teorías parece especialmente apropiado cuando se considera probable que sólo una minoría esté de acuerdo sobre la naturaleza, valor y aceptabilidad de dicha teoría general de la justicia.

A pesar de estos atractivos, la propuesta del mínimo decente ha resultado difícil de explicar y concretar. Origina problemas acerca de si la sociedad puede, de manera justa, coherente y sin ambigüedad, concebir una política social que reconozca un derecho a la asistencia para las necesidades primarias sin crear un derecho a formas sofisticadas y caras de tratamiento, tales como trasplantes de hígado con costes superiores a 200.000 dólares para lo que muchos estiman que son beneficios marginales en los años de vida ajustados por calidad. Más importante aún: el modelo es puramente programático hasta que la sociedad defina qué significa *mínimo decente* en términos operativos. Esta tarea es, creemos, el problema mayor al que se enfrenta la política sanitaria en los Estados Unidos hoy.

Un derecho abstracto a la atención sanitaria debe especificarse para propósitos operativos a través de las decisiones de distribución. Los intercambios están implicados invariablemente en el establecimiento de derechos concretos, y ningún derecho a la atención sanitaria responderá con éxito a todas las peticiones de utilidad social o de bien común en pugna, cuando se consideran los grandes problemas de macrodistribución. Esta tarea es demasiado compleja para ser tratada por una teoría ética. Un sistema aceptable de derechos a un mínimo decente de atención sanitaria debe eliminar los huecos existentes en el seguro de asistencia sanitaria, mencionados más arriba, sin entorpecer profundamente, al mismo tiempo, los niveles de empleo, las oportunidades de empleo y los incentivos para los empresarios. La política sanitaria no debería, además, frustrar objetivos sociales vitales, tales como la distribución gubernamental en otros programas de derechos, y el sistema de competición de libre mercado en el desarrollo de tecnologías de atención sanitaria. No existe razón alguna para creer que exista un solo plan que sea el único que puede ser justo y justificado. Las complejas creencias sociales, políticas, económicas y culturales desempeñan todas un papel legítimo en el diseño de cómo una comunidad que reconoce una regla de oportunidad justa aplica un derecho a la asistencia sanitaria.

Una amplia gama de políticas éticamente aceptables puede especificar apropiadamente el derecho a la atención sanitaria. Dentro de esa gama, a veces existen buenas razones para percibir una o más concepciones como preferibles a la luz de las circunstancias en conjunto. Pero la ética no agota las peticiones y opciones de la vida, y los problemas de viabilidad son cruciales. Aunque, en este libro, no podemos fijar un derecho a la asistencia sanitaria o una decisión de política de distribución pública comprehensiva, podemos explorar un poco más algunos problemas conceptuales y morales

inherentes, incluyendo el lugar de la responsabilidad individual en la mala salud y los fundamentos morales de las decisiones de distribución.

Pérdida del derecho a la asistencia sanitaria

Si suponemos que todos los ciudadanos disfrutan de un derecho a un mínimo decente de asistencia sanitaria, ¿pueden éstos individualmente perder ese derecho incluso si desean preservarlo? La cuestión no es si una persona pierde toda la gama de derechos contenidos en el derecho a la asistencia sanitaria, sino si él o ella pierde el derecho a ciertas formas de atención a través de las acciones que dan como resultado mala salud y que generan necesidades de atención sanitaria. Los ejemplos incluyen a pacientes que han adquirido SIDA como resultado de actividades sexuales poco seguras o por uso de drogas por vía intravenosa, los fumadores con cáncer de pulmón y los alcohólicos que desarrollan una enfermedad del hígado. Cuando la gente lleva a cabo tales acciones, ¿tiene la sociedad la misma obligación de proporcionarles atención sanitaria como lo hace con pacientes que necesitan atención a causa de la mala suerte que han tenido en salud en la lotería de la vida?

Del mismo modo que una persona puede perder su derecho a la libertad por comportamiento antisocial, algunos argumentan que una persona puede perder su derecho a la atención sanitaria cuando no actúa responsablemente. Es injusto, alegan ellos, que los ciudadanos tengan que pagar primas o impuestos más altos para sufragar a la gente que voluntariamente se involucra en acciones arriesgadas, y es justo negar fondos sociales a los individuos necesitados cuyas necesidades médicas sean resultado de asumir riesgos voluntarios⁴⁸. Esta conclusión no entra en conflicto con la regla de la oportunidad justa, porque cualquier falta de oportunidades que sea experimentada por un individuo es resultado de sus acciones voluntarias.

Sin embargo, si los principios de la justicia, concebidos estrictamente, niegan a una persona que se arriesga el derecho de pedir los recursos de atención sanitaria del mínimo decente completo, varios principios que obligan a la igualdad plantean el problema de determinar en qué medida pueden ser excluidos justamente de la cobertura los que se arriesgan. Una política de negación de los fondos sociales no puede justificarse a menos que se den varias condiciones. Primera, debe ser posible identificar y diferenciar varios factores causales en la morbilidad, tales como causas naturales, ambiente social y actividades personales. Entonces debe confirmarse que una enfermedad es inevitable resultado de las actividades personales, más que de alguna otra causa. Debe también demostrarse que las actividades personales en cuestión eran autónomas, en el sentido de que los actores eran conscientes de los riesgos y los aceptaban. Si los riesgos son desconocidos en el momento de exponerse a ellos, no es justo que la persona que los sufre sea considerada responsable, y si un individuo no es consciente de un riesgo particular que otros sí conocen, deben tratarse aspectos adicionales sobre si es justo utilizar el estándar de lo que una persona razonable debería haber sabido.

Con respecto a la primera condición, es virtualmente imposible aislar los factores causales para muchos casos críticos de mala salud, por razón de la complejidad de las

conexiones y límites de nuestro conocimiento. Las necesidades médicas son frecuentemente resultado de la conjunción de predisposiciones genéticas, acciones personales y condiciones ambientales y sociales. Es a menudo imposible establecer los papeles respectivos de estos diferentes factores, con razonable certeza sobre la base de pruebas científicas. Mientras que frecuentemente resulta posible determinar la responsabilidad de un daño escalando una montaña o esquiando, no es posible determinar con certeza si un cáncer de pulmón de un individuo concreto es resultado de fumar cigarrillos (el mismo, de fumar pasivamente, de la contaminación ambiental, de las condiciones de trabajo o de la herencia (o de alguna combinación de estas causas). Si, como muchos argumentan, la mala salud está plenamente enraizada en causas socialmente inducidas, tales como los contaminantes ambientales y las prácticas de alimentación infantil, entonces la clase de enfermedades cubiertas por el derecho a un mínimo decente se ampliará en la medida en que se incrementa la evidencia referente al papel causal de estos factores. Mientras tanto, la política social puede basarse más en la ignorancia de los factores causales que en el conocimiento.

Las personas, además, pueden no ser *completamente* responsables de algunas de sus acciones voluntarias arriesgadas. El individuo que se arriesga algunas veces tiene raíces genéticas o raíces socioculturales. Negar a una persona su derecho a la atención sanitaria sería injusto si la persona no pudiera haber actuado de otro modo, o podría haber actuado de otro modo sólo con una gran dificultad. Este punto es relevante si un comportamiento autolesivo está motivado, en parte, por factores que van más allá del control de la persona. Como en el caso de la justicia penal, puede ser exagerado negar la responsabilidad individual sobre la base de factores genéticos o ambientales, y existen dudas legítimas acerca de si estilos de vida concretos o patrones de comportamiento son esencialmente involuntarios.

Los problemas en la vigilancia del sistema son también relevantes. Para determinar, de modo preciso, las condiciones causales de los problemas concretos de salud y para localizar a quienes se arriesgan voluntariamente, los oficiales de policía tendrían que investigar las causas. En el peor de los casos, estos oficiales estarían autorizados a invadir la intimidad, romper la confidencialidad y realizar minuciosos registros para documentar los abusos de salud que pudieran dar como resultado una pérdida del derecho a un tipo particular de asistencia sanitaria. Tal aplicación sería costosa, además de sus rasgos moralmente desagradables.

Una razón mayor para discutir sobre la pérdida de los derechos a la atención sanitaria es el incremento de los costes, pero la prevención de riesgos a través de alteraciones en el estilo de vida y la conducta llevan frecuentemente a resultados imprevistos. Algunas actividades arriesgadas requieren más bien menos que más atención sanitaria, por lo que el resultado de ellas son muertes más tempranas y rápidas que las que podrían ocurrir si el individuo viviera más tiempo y desarrollara un proceso debilitante crónico. Por ejemplo, Louise Russell utilizó el análisis coste-efectividad para comparar los costes de asistencia sanitaria en grupos de hombres de la misma edad que tenían los mismos niveles de colesterol en sangre. Comprobó de manera convincente que los hombres de «bajo riesgo», que no fumaban y con baja presión sanguínea, generaban costes de atención sanitaria mucho más altos por año de vida que los hombres de «alto riesgo»,

que fumaban y tenían presión sanguínea alta⁴⁹. La razón basada en el coste-beneficio para negar la atención a personas que se arriesgan puede desaparecer del todo cuando se aplica a programas para ancianos. Como se indicó anteriormente, deberíamos esperar un incremento más que un descenso en los gastos globales tanto de asistencia sanitaria como de seguridad social como resultado del control de los riesgos de salud⁵⁰.

Sería justo, no obstante, pedir a los individuos que se comprometen con acciones arriesgadas que dan como resultado necesidades médicas costosas, que pagaran primas o impuestos más altos. A los que se arriesgan se les podría pedir que contribuyeran más a los fondos particulares, como seguros de enfermedad, o pagar un impuesto sobre su conducta arriesgada, como un impuesto más elevado sobre los cigarrillos. Los sondeos de opinión pública indican que los americanos están más decididamente a favor de impuestos elevados sobre los licores y los cigarrillos para ayudar a financiar la asistencia sanitaria, que cualquier otra forma de impuesto para otro propósito⁵¹. Estos requisitos pueden redistribuir justamente las cargas de los costes de asistencia sanitaria, y pueden disuadir de la conducta arriesgada sin dejar de respetar la autonomía.

Las cuestiones sobre la responsabilidad individual y la distribución justa de la asistencia sanitaria han surgido con especial intensidad en relación con el alcohol, al hablar de pacientes terminales con insuficiencia hepática, que necesitan trasplante de hígado. Los trasplantes de hígado han mejorado recientemente las oportunidades de supervivencia del paciente y logrado un nivel más alto de calidad de vida. En 1988 el 76 % de los receptores de trasplantes de hígado sobrevivieron un año, y el 69 % de los injertos de hígado sobrevivieron un año⁵². Sin embargo, a pesar de los impresionantes aumentos en el número de trasplantes de hígado, de 15 en 1980 a 924 en 1986 y a 2.946 en 1991, los hígados donados son escasos, y muchos pacientes que sufren de insuficiencia hepática terminal (IHT) mueren antes de poder obtener un trasplante. Una causa principal de IHT es el uso excesivo del alcohol, que da como resultado cirrosis hepática, suscitando la cuestión acerca de si los pacientes que tienen IHT relacionado con el alcohol deberían ser excluidos de las listas de espera para trasplantes de hígado o debería dárseles menor prioridad que a otros pacientes con IHT. Los argumentos a favor de su menor prioridad o total exclusión apelan frecuentemente a la probabilidad de que reanuden un patrón de abuso de alcohol y de nuevo sufran un IHT, malgastando, por tanto, el hígado trasplantado. Sin embargo, los estudios han demostrado que los pacientes con IHT relacionados con el alcohol que reciben un trasplante de hígado y se abstienen del alcohol sobreviven igual que los pacientes cuya IHT fuera resultado de otras causas⁵³. El trasplante de hígado puede inducir la práctica de la abstinencia y algunos centros y agencias de financiación requieren ya períodos de espera de un año para comprobar la abstinencia. Puede entonces darse un buen ejemplo no excluyendo a todos los pacientes de IHT relacionados con el alcohol, sino introduciendo condiciones que requieran una abstinencia demostrada del alcohol.

Alvin Moss y Mark Siegler pedirían que los pacientes de IHT relacionados con alcohol (más del 50 % de los pacientes con IHT) recibieran automáticamente un lugar de prioridad menor en la distribución de hígados donados, que los pacientes que han desarrollado una enfermedad terminal de hígado sin que haya falta por su parte⁵⁴. Su argumento apela a la equidad, la oportunidad justa y la utilidad. Afirman que es justo hacer

a la gente responsable de sus decisiones y, por tanto, distribuir los órganos con un punto de vista de resultados utilitaristas, porque deben establecerse prioridades para el trasplante. Aunque el alcoholismo es una enfermedad crónica, los alcohólicos tienen una responsabilidad de buscar tratamiento efectivo, efectividad que depende del conocimiento, por parte del paciente, del diagnóstico y de que asuma su responsabilidad para el tratamiento. Asignar una prioridad menor a los pacientes con IHT relacionado con el alcohol es lamentable, argumentan Moss y Siegler, pero justo: «es más justo dar a un niño que se está muriendo de atresia biliar una oportunidad de un primer hígado normal, que darle a un paciente con [IHT relacionado con el alcohol], que ha nacido con un hígado normal, un segundo hígado». Moss y Siegler también usan el argumento utilitarista de que el apoyo público es indispensable para el trasplante de hígado, tanto por asegurar los fondos como por asegurar las donaciones de órganos por parte del público. Los hígados donados trasplantados a pacientes con IHT relacionado con el alcohol, sobre una base de prioridad igual, podrían reducir el apoyo público al trasplante de hígado, y esta consecuencia podría ser devastadora para los programas de trasplantes.

Sin embargo, este argumento utilitarista puede permitir injustamente prejuicios existentes sobre los alcohólicos para determinar quién recibe un trasplante⁵⁵. Sería injusto permitir que los juicios sobre el comportamiento pasado determinaran los criterios de distribución para aquellos que hubieran reformado sus hábitos de adicción al alcohol. Existe un consenso actualmente en las sociedades y comités de trasplantes, de que los pacientes con IHT relacionado con el alcohol no deberían ser excluidos totalmente. Lo ideal sería que se les valorara sobre la base del análisis caso por caso (mirando la necesidad médica y la probabilidad de éxito en el trasplante), más que aceptar automáticamente una prioridad inferior. Un paciente puede recibir un índice de prioridad inferior en casos justificados, como indican los siguientes ejemplos: *a*) Si el receptor de un trasplante, por negligencia personal, deja de tomar su medicación inmunosupresora y el trasplante fracasa, no sería injusto que el equipo de trasplante le diera una prioridad inferior para un segundo trasplante, o le negara un segundo trasplante; *b*) para el alcohólico que falla en observar el tratamiento efectivo para el alcoholismo y desarrolla un IHT relacionado con el alcohol, se justifica una *prioridad inferior*, aunque la *exclusión total* necesita mayor motivo. La responsabilidad individual es, por tanto, relevante desde el punto de vista de la justicia.

Los temas suscitados por este debate se intensificarán cuando el trasplante de pulmón se haga más común y más fumadores de cigarrillos soliciten trasplantes, frecuentemente compitiendo con pacientes que presentan procesos genéticos letales como la fibrosis quística.

■ Distribución de los recursos de asistencia sanitaria

La especificación detallada del derecho a un mínimo decente de asistencia sanitaria tropieza con dificultades tanto teóricas como prácticas en las distribuciones sociales justas y justificadas. No podemos tratar aquí temas específicos, tales como la contención del gasto en hospitales, los métodos de reducción de los índices de mortalidad

infantil, las deducciones en los impuestos de asistencia médica y los incentivos para la contribución económica de empresarios y terceros. Podemos, sin embargo, presentar y evaluar argumentos a favor y en contra de diferentes procedimientos, normas y sistemas de distribución de la asistencia sanitaria.

Distribuir es repartir por asignación. Tal distribución no presupone ni una persona ni un sistema que racione los recursos. Un criterio de capacidad de pago en un mercado competitivo, por ejemplo, es una forma de distribución. Las decisiones de «macro-distribución» determinan los fondos que se van a gastar y los bienes de que se va a disponer, además de los métodos de distribución. Las decisiones de «microdistribución», en cambio, determinan quién recibirá en concreto unos recursos escasos. Esta distinción entre los niveles macro y micro de distribución es útil, pero la línea entre ellos no está claramente definida, y ambos niveles interactúan a menudo.

Norman Daniels argumenta correctamente que el alcance y el diseño de las instituciones de asistencia sanitaria básica implican decisiones de distribución para determinar lo siguiente:

1. ¿Qué clases de servicios de asistencia sanitaria existirán en una sociedad?
2. ¿Quién los recibirá y sobre qué base?
3. ¿Quién los repartirá?
4. ¿Cómo se distribuirán las cargas de su financiación?
5. ¿Cómo se distribuirá el poder y el control de esos servicios?⁵⁶

Estas decisiones sobre la distribución de los fondos determinan cuánta asistencia sanitaria distribuir y qué clase de asistencia sanitaria proporcionar para cuáles problemas. Muchas de estas decisiones tienen efectos de largo alcance sobre otros patrones de distribución. Por ejemplo, los fondos destinados a la investigación médica y biológica en los National Institutes of Health afectan a los programas de entrenamiento y a la distribución de los médicos en Estados Unidos. Distribuciones monetarias específicas efectúan la elección de una profesión, una especialidad, una institución, un puesto, etc.

Los problemas de distribución son clasificables en tipos, cada uno de los cuales implica la competición entre programas o alternativas deseables. Distinguiremos cuatro tipos diferentes, aunque interrelacionados. El tercero y el cuarto son de especial importancia para lo que queda de este capítulo.

1. Dividir el presupuesto social completo

Toda unidad política grande opera con un presupuesto, que incluye partidas para salud y para otros bienes sociales, incluyendo vivienda, educación, cultura, defensa y ocio. La salud no es nuestro único valor u objetivo, y los gastos para otros bienes compiten inevitablemente por unos recursos limitados por gastos destinados a la salud. Algunos comentaristas arguyen que las controversias sobre tal competición son más políticas que morales, y que deberían resolverse a través de procesos políticos, en la medida en que esos procesos contienen procedimientos moralmente justos que reflejan

los valores, preferencias y prioridades de toda la sociedad. La tesis es que sólo en tal foro podemos determinar si los fondos públicos para la atención sanitaria son adecuados⁵⁷. De acuerdo con este argumento, un ciudadano no puede quejarse de injusticia si la sociedad utiliza un procedimiento moralmente justificado para destinar más dinero a programas espaciales o a programas de defensa, que a programas de salud.

Esta línea de argumentación es razonable, pero debe añadirse una condición. Si una sociedad no destina suficientes fondos para proporcionar el mínimo decente de asistencia sanitaria, el sistema mismo no sería justo. Las cuestiones sobre la justicia o injusticia de decisiones concretas de distribución —p. ej., financiar o no los trasplantes de corazón— no pueden tratarse o resolverse adecuadamente hasta que se garantice un mínimo decente.

2. Distribuir dentro del presupuesto de salud

El siguiente tipo de decisión de distribución se refiere a cómo destinar los fondos dentro del segmento del presupuesto dedicado a la salud. Protegemos y promovemos la salud de muchos modos, además de suministrar atención médica, porque la salud y la enfermedad se ven afectadas por muchas partes del sistema social. Los servicios y beneficios sanitarios son facilitados frecuentemente por expertos en control de la contaminación, experimentación con fármacos, toxicología, epidemiología, ingeniería, leyes y cosas semejantes, más que por profesionales de la asistencia sanitaria. Las políticas de salud y los programas de seguridad en el trabajo, de protección medioambiental, prevención de daños, protección del consumidor, control de alimentación y fármacos, entre otros, son parte del esfuerzo de la sociedad por proteger y promover la salud de sus ciudadanos.

El término *recursos sanitarios*, entonces, no es sinónimo de *recursos médicos*, y el presupuesto para salud excede enormemente la porción dedicada a atención sanitaria. Muchos problemas políticos surgen como resultado de esto. Por ejemplo, algunos autores han hecho notar correctamente que la igualdad de la atención sanitaria no es la estrategia más efectiva para la igualdad de oportunidades en salud, dado el impacto del estándar de vivienda, vida, sanidad y cosas semejantes, sobre la salud⁵⁸.

3. Distribuir dentro del presupuesto de asistencia sanitaria

Una vez que la sociedad ha decidido su presupuesto para atención sanitaria, todavía debe distribuir sus recursos dentro de la asistencia sanitaria. Ciertos proyectos y procedimientos serán seleccionados para su financiación y otros serán rechazados. Deben tomarse muchas decisiones, incluyendo si hay que dar prioridad a la prevención o al tratamiento⁵⁹. Los gastos de tratamiento son mucho más altos en el actual sistema de asistencia sanitaria, pero el gobierno podría optar por concentrarse en la prevención de la enfermedad del corazón, más que en tratar a los pacientes por medio de trasplantes de corazón o corazones artificiales. En muchos casos, la asistencia preventiva es más efectiva y más eficiente que la medicina aplicada en casos críticos para salvar vidas,

reducir el sufrimiento, elevar los niveles de salud y bajar los costes. El modo en que una sociedad pueda combinar apropiadamente estrategias preventivas y de tratamiento dependerá, en parte, del conocimiento de las conexiones causales, como las existentes entre la enfermedad y los factores ambientales y de comportamiento. La vacuna de la poliomielitis y la profilaxis odontológica son ejemplos estándar del éxito de la atención preventiva, pero estos modelos no funcionan bien para la insuficiencia renal y la cardiaca, en las que la asistencia preventiva es más especulativa, en parte a causa de numerosos problemas médicos que causan la insuficiencia de estos órganos.

Sin embargo, concentrarse en la prevención puede llevar a descuidar a personas necesitadas que se beneficiarían directamente de la asistencia en caso crítico. La atención preventiva reduce habitualmente la morbilidad y la mortalidad prematura para las desconocidas «vidas identificables»⁶⁰. La sociedad ha sido históricamente más proclive a favorecer a personas identificadas y a asignar recursos para la atención crítica, incluso cuando hay pruebas de que la asistencia preventiva es más efectiva y eficiente. A veces el público se alarma por estos patrones de distribución, cuando se da cuenta, por ejemplo, de que a pesar de la publicidad general, la financiación privada no es suficiente para una víctima de la leucemia que necesite un trasplante de médula ósea⁶¹. Además existen pruebas convincentes que demuestran que cada dólar de salud pública dirigido a las comunidades más pobres para alguna medida preventiva, como la atención prenatal, ahorra muchas veces esa cantidad en la atención futura. De acuerdo con esto, nuestras intuiciones morales frecuentemente nos conducen en dos direcciones en conflicto: asignar más para salvar a pacientes con una necesidad médica y asignar más para evitar que se produzca dicha necesidad.

Determinar qué categorías de daño o enfermedad (si hay alguna) debería recibir un lugar de prioridad en la asignación de recursos de asistencia sanitaria es otro aspecto vital de la distribución. Por ejemplo, ¿debería tener prioridad la enfermedad del corazón sobre el cáncer? Cuando discutimos el acceso igual a un mínimo decente de atención médica, solemos empezar con la necesidad médica, en contraste con la geografía, la economía y cosas semejantes, como la base apropiada para la decisión de distribución. Pero, desde el punto de vista de la política pública, frecuentemente es esencial establecer categorías que determinen la necesidad médica prioritaria, demostrada en la investigación y en la terapia. Para determinar las prioridades entre las necesidades médicas, los políticos deberían examinar varias enfermedades en términos de factores tales como su contagiosidad, frecuencia, coste, dolor y sufrimiento asociados, e impacto en la longevidad y en la calidad de vida. Podría estar justificado, por ejemplo, concentrarse menos en enfermedades mortales, como algunas formas de cáncer, y más en enfermedades generales discapacitantes, como la artritis.

4. Asignar tratamientos escasos para los pacientes

Dado que las necesidades y deseos sanitarios son virtualmente ilimitados, todo sistema de asistencia sanitaria se enfrenta con alguna forma de escasez, y no todo el que

necesita una forma concreta de asistencia sanitaria puede lograr el acceso a ella. Numerosos recursos y suministros médicos como la penicilina, la insulina, la diálisis renal, el trasplante cardíaco y el espacio en unidades de cuidado intensivo han sido asignadas a pacientes o clases de pacientes específicos. Estas decisiones son más difíciles cuando una enfermedad amenaza la vida y el recurso escaso es potencialmente capaz de salvarla. La cuestión puede convertirse en: «¿quién vivirá cuando no todo el mundo puede vivir?». Tal distribución se lleva a cabo en el Reino Unido por varios medios, incluyendo hacer cola y el uso de criterios restrictivos en los servicios⁶², y la asistencia sanitaria ha sido frecuentemente distribuida no sistemáticamente en Estados Unidos mediante la capacidad de pagar la asistencia sanitaria o el seguro sanitario.

Las decisiones de distribución del tipo 3, antes mencionado, y las decisiones de distribución del tipo 4 interactúan. Las decisiones del tipo 3 señalan parcialmente la necesidad y el alcance de la selección de pacientes, determinando la disponibilidad y el suministro de un recurso concreto. En cambio, la angustia de realizar elecciones difíciles a través de decisiones explícitas de tipo 4, lleva a veces a la sociedad a modificar sus políticas de macrodistribución para incrementar el suministro de un recurso. Por ejemplo, ante la dificultad de las decisiones de distribución sobre las máquinas de diálisis, las instancias oficiales en Estados Unidos proporcionaron fondos para asegurar un acceso casi universal a la diálisis renal y al trasplante de riñón sin hacer referencia a la capacidad para pagarlo. Una explicación plausible es que la sociedad no podía tolerar el racionamiento explícito a través de comités anónimos que daba como resultado muertes de personas identificadas⁶³.

En las dos grandes secciones restantes de este capítulo estudiamos con mayor detalle los tipos de decisión de distribución categorizados arriba como tipos 3 y 4. Ambos se exponen hoy en la ética biomédica con el nombre de *racionamiento*, y términos relacionados, como *triage*. La elección de los términos es importante, porque cada uno tiene una historia diferente y algunos han sufrido significativos cambios de significado. *Racionamiento*, por ejemplo, no sugería originalmente gravedad o urgencia. Significaba una forma de descuento, parte o porción, como cuando la comida se divide en raciones en el ejército.

Sólo recientemente se ha ligado *racionamiento* a los recursos limitados, la crisis de organización y la asignación de prioridades en el presupuesto de asistencia sanitaria. *Racionamiento* ahora tiene tres significados principales. El primero está estrechamente relacionado con la «negación por falta de recursos». En la economía de mercado, por ejemplo, todos los tipos de bienes, incluyendo la atención sanitaria, son racionados en alguna medida por medio de la capacidad de pago. Un segundo sentido de *racionamiento* deriva, no de los límites del mercado, sino de los límites de la política social: el gobierno determina un descuento o una asignación, y a aquellos que pueden permitirse ese bien se les niega el acceso más allá de la cantidad asignada. El racionamiento de la gasolina y ciertos tipos de comida durante una crisis de guerra son ejemplos bien conocidos, pero cualquier sistema nacional de asistencia sanitaria que no permite compra de bienes o de seguros más allá de una cantidad asignada es también un ejemplo. Finalmente, de acuerdo con un tercer significado de *racionamiento*, un descuento o una asignación se determina y distribuye equitativamente, pero a aquellos que pueden permitirse

bienes adicionales no se les niega el acceso más allá de la cantidad asignada. En esta tercera forma, el racionamiento incorpora elementos de cada una de las dos formas primeras: se fija una asignación por medio de la política social, y a aquellos que no pueden afrontar unidades adicionales se les niega, por tanto, el acceso. *Medicare* opera sobre este principio. Todas las personas de una cierta edad reciben una asignación, pero aquellos que disponen de recursos pueden comprar seguros, bienes y servicios adicionales.

Utilizaremos el término *racionamiento* en cada uno de los tres sentidos, cuidando de distinguirlos cuando sea necesario, pero nos concentraremos en el racionamiento en el tercer sentido.

Distribución del presupuesto de asistencia sanitaria según prioridades

Mucha gente cree ahora que la tarea primordial en la macrodistribución de la atención sanitaria es establecer prioridades en el sistema de asistencia sanitaria (tipo 3, v. antes). Estructurar prioridades claras ha sido difícil en muchos países y, por muchas razones, seriamente inadecuado en Estados Unidos. La ley de 1965 que establecía el *Medicare* para los ancianos y la extensión de la cobertura de *Medicare* de octubre de 1972 a los pacientes de diálisis, supusieron desarrollos importantes histórica y simbólicamente. Estos desarrollos reflejan cambios sin precedentes en la estrategia liberal tradicional de financiación de la asistencia sanitaria en Estados Unidos. Sin embargo, no ha surgido una explicación sistemática del racionamiento de la atención sanitaria.

Los costes de la asistencia sanitaria se han incrementado de manera impresionante en Estados Unidos a consecuencia de varias circunstancias —en especial, buenos seguros, nuevas tecnologías y mayor longevidad en la población anciana—. Cuando las partes que están aseguradas pagan mucho menos que el valor de lo que consumen, consumirán más de lo que harían en otras circunstancias. Los pacientes asegurados pagan habitualmente entre un 10 y un 25 % de los costes de su asistencia sanitaria cubierta; el seguro paga el resto. Seguros excelentes, especialmente cuando son proporcionados sin evaluación por un empresario o el gobierno, tienden a incrementar el gasto. Tanto los médicos como los pacientes tienen un incentivo para usar cualquier servicio, sin atender al gasto, con tal que esté cubierto. La nueva tecnología y los servicios agravan este problema por el hecho de estar disponibles y cubiertos. Los desarrollos en equipamiento caro de diagnóstico como la imagen por resonancia magnética (RM) y las intervenciones terapéuticas como el trasplante de corazón incrementan los costes de la atención sanitaria más rápidamente que los costes en otros sectores. Los ancianos, pues, consumen más de estos servicios y viven más. La política sanitaria se enfrenta con todos estos problemas, e incluso planes inteligentes de ahorro de costes y reducción del gasto han fallado en el intento de reducir las presiones de la inflación, incrementar el acceso a los servicios o silenciar las llamadas al racionamiento.

Estos problemas de la política sanitaria contemporánea son en extremo complicados, y podemos considerar aquí sólo un pequeño número de los debates actuales. Nos

enfrentaremos a tres asuntos sustanciales, cada uno seleccionado a causa de los modos en que el razonamiento moral está implicado en las decisiones de política sanitaria. Los tres temas son: a) asignación de prioridades en el presupuesto de asistencia sanitaria de Oregón; b) racionamiento por edad y c) distribución y financiación de trasplantes de corazón.

Asignación de prioridades en Oregón

Los legisladores y los ciudadanos en el estado de Oregón han presentado un intento minuciosamente estudiado de establecer prioridades en la distribución de la asistencia sanitaria. El plan de Oregón es el primero de un racionamiento sistemático de los fondos de asistencia sanitaria en Estados Unidos, y se ha convertido en un tema central de discusión acerca de los aspectos más importantes de la política sanitaria nacional, incluyendo el acceso a la atención, el coste-efectividad, el racionamiento y el mínimo decente. Como tal, podría marcar el comienzo de una nueva era en la atención médica americana que la acercara a los modelos más sistemáticos de racionamiento adoptados en muchos otros países⁶⁴.

Enfrentados a la escalada de los costes y a las peticiones de un acceso más efectivo y más justo a una asistencia sanitaria de calidad⁶⁵, la legislatura de Oregón aprobó un Acta de Servicios Sanitarios Básicos (Basic Health Services Act) en julio de 1989, diseñada para asegurar que todos los ciudadanos con ingresos familiares por debajo del nivel federal de pobreza, recibirían un mínimo decente de cobertura de asistencia sanitaria. (El plan también incluía provisiones para aquellos por encima del nivel de pobreza, pidiendo una cobertura basada en el trabajo para todos los empleados y un fondo de seguro de alto riesgo para todos los que pagan.) El estado estableció un comité encargado de desarrollar una «lista de prioridades» de cientos de procedimientos médicos para Medicaid (el programa estatal/federal que proporciona fondos para cubrir las necesidades médicas para los ciudadanos económicamente desfavorecidos). La lista ordenaba los servicios «desde los más importantes a los menos importantes», basándose, en parte, en los datos sobre la calidad del bienestar después del tratamiento. Los políticos estatales buscaron extender la cobertura a un porcentaje más alto de sus ciudadanos a través de los fondos asignados al Medicaid, y hacerlo de un modo tan eficaz como justo. La meta era financiar tantos servicios clasificados de alta prioridad como fuera posible, para todos los ciudadanos elegibles, bajo el principio de que hay una obligación social básica de proporcionar acceso universal a un mínimo decente de asistencia sanitaria.

Esta acta también creó la Comisión de Servicios Sanitarios de Oregón (Oregon Health Services Commission, OHSC), que estaba encargada de producir una lista clasificada de servicios que definirían la idea de un mínimo decente de cobertura por medio de Medicaid. En 1990, la OHSC presentó una lista preliminar de 1.600 procedimientos médicos clasificados que formaban la pieza central del plan. La clasificación estaba basada sobre todo en un análisis de coste-efectividad. Más tarde la lista fue reducida a 709 servicios clasificados, y se abandonó el análisis coste-efectividad, aunque los jui-

cios sobre expectativas en la calidad de vida de los pacientes que habían llevado a cabo un procedimiento mantuvo su posición, como consideración central, en las clasificaciones.

El rango de un tratamiento estaba determinado, en gran medida, por el grado de beneficio que se esperaba de él. La estimación del efecto de los tratamientos sobre la calidad de vida era el factor de mayor peso en la determinación de la prioridad en la lista de los ítems. Finalmente surgió la siguiente política: si los niveles de gasto predeterminedos son insuficientes para financiar todos los servicios deseables, cuando el plan se ponga en marcha, los servicios con la prioridad menor serán eliminados de la cobertura. La financiación de Medicaid proporcionará a todas las personas los procedimientos necesarios tan abajo en la lista como sea posible, dando prioridad a los procedimientos clasificados más arriba. En este plan no se excluye a nadie de la cobertura de Medicaid, y en este sentido, todo el mundo es tratado igualmente. Sin embargo, la asistencia sanitaria se raciona porque los suministradores deben limitar los servicios cubiertos a los procedimientos que caen dentro de los niveles predeterminedos.

El planteamiento sobre años de vida ajustados por calidad (AVAC o QALY), expuesto en el Capítulo 5, ha desempeñado un importante papel en la historia de la clasificación de procedimientos médicos de Oregón. Este enfoque ayuda a clasificar los procedimientos, considerando tanto el cambio en el estado de salud ofrecido por el tratamiento al paciente medio como su efecto asociado sobre la calidad de vida. Dado que los datos recogidos para clasificar los tratamientos se enfocan en la manera como el tratamiento *cambia* la calidad de vida del paciente medio que recibe ese tratamiento (el beneficio neto del tratamiento), y no sobre la calidad de vida en un punto dado después del tratamiento, ni siquiera los pacientes discapacitados quedan perjudicados, presumiblemente, por tener serias enfermedades debilitantes o daños incapacitantes. El sistema está diseñado para asegurar que no se discrimina a los muy enfermos y que se les coloque, en este aspecto, en situación igual que los relativamente sanos. (Los ancianos, los ciegos y los discapacitados se excluyen del esquema de clasificación, puesto que son pocos los servicios de salud a largo plazo; en relación a esto, se les da a ciertas clases de personas derechos especiales a la asistencia sanitaria.) Sin embargo, los criterios utilitaristas son también parte del plan, porque las clasificaciones finales consideran la eficacia de un tratamiento para mantener la vida de un paciente⁶⁶.

Sacrificando las operaciones de alto coste que beneficiarían sólo a pocos pacientes en favor de un nivel mínimo de asistencia sanitaria para todos los residentes, Oregón, para tomar sus decisiones, ha confiado implícitamente en una teoría de la justicia. Los que apoyan el esquema argumentan que sólo por medio de tal clasificación y exclusión de ciertos tratamientos, explícitas y basadas en principios, puede el estado lograr un sistema justo que supere el sistema de clasificación implícito y caótico que ha caracterizado la asistencia sanitaria estadounidense⁶⁷.

Los críticos afirman que el plan de Oregón contiene serios defectos, porque favorece muchos tratamientos relativamente menores por encima de tratamientos que salvan vidas, fomenta una concepción de la asistencia sanitaria de «nosotros contra ellos» a través de su énfasis en los beneficios de los pobres y en las clasificaciones de prioridades, y carece de especificidad sobre las condiciones y tratamientos que serán y no serán

cubiertos. Los que proponen el plan, en cambio, señalan la expansión del acceso y la cobertura, además de las proyecciones de mejores resultados de salud para los pobres. La meta de un sistema a escala estatal de seguro universal de salud, sin crear cargas especiales para los pobres, ha sido anunciada por los que apoyan el plan, quienes mantienen también que éste eliminará los procedimientos que la comunidad médica considera inefectivos o que el público en general considera innecesarios⁶⁸.

El resultado adverso de los casos que quedarán perjudicados bajo el plan de Oregón resulta difícil de resolver. Es obvio que algunos grupos, como niños extremadamente prematuros serán poco atendidos bajo el plan (porque los tratamientos ofrecen mejora mínima o ninguna mejora en la calidad de vida), mientras que otros grupos saldrán ganando al tener una cobertura asegurada. Por ejemplo, el plan excluye a los discapacitados y los ancianos al perder la elegibilidad, y estos grupos deberían continuar recibiendo los mismos beneficios de antes. Sin embargo, algunos arguyen que el uso de criterios de calidad de vida del plan constituye una discriminación contra las personas con discapacidades⁶⁹, y otros han argumentado que la valoración de Oregón del beneficio neto, por medio de la categoría del tratamiento, es intrínsecamente injusta, porque algunos pacientes que necesiten un tratamiento dado logran mucho más con éste que otros pacientes que necesiten idéntico tratamiento.

En el análisis final, como ha notado Norman Daniels, la financiación básica debe ampliarse para evitar que mucha gente pobre esté peor de lo que estaban antes de promulgar el plan. Si los receptores actuales de Medicaid se ven peor, este hecho, por sí mismo, constituye una seria objeción al plan, incluso si a través de éste se logra una reducción neta de la desigualdad en el tratamiento de los pobres⁷⁰. De acuerdo con esto, la justicia del plan depende de si, a causa de las disposiciones de éste, los indigentes sufren daños (contratiempos en sus intereses); si el Estado hace suficiente por los indigentes, y si otras políticas alternativas podrían mejorar la situación de los indigentes.

Racionamiento basado en la edad

Un segundo aspecto se basa no en el racionamiento por medio de la exclusión de servicios, como en el plan de Oregón, sino en el racionamiento por medio de la exclusión de personas en un grupo particular de edad. La edad se ha tenido en cuenta algunas veces en la política de Estados Unidos para proporcionar ventajas a los ancianos —p. ej., en los derechos de Medicare— pero los ancianos también han sufrido desventajas por diferentes políticas. En el Reino Unido, ancianos con insuficiencia terminal de riñón han sido frecuentemente excluidos de la diálisis y del trasplante a causa de su edad, aunque no se ha formulado explícitamente una política de racionamiento por edad⁷¹.

Se han ofrecido varios argumentos para justificar el uso explícito de la edad en las políticas de distribución, tanto en la asignación de prioridades para la investigación y el tratamiento, como en la selección de pacientes concretos para un tratamiento como la diálisis. Estas propuestas, algunas veces, descansan en juicios sobre la probabilidad de tratamiento con éxito. Por ejemplo, la edad se ha ofrecido como indicador de la

probabilidad de supervivencia en una operación mayor. La edad sería entonces médicamente relevante en la selección de los pacientes para diferentes formas de trasplante. Determinar la probabilidad de éxito también puede incluir el tiempo que se espera que sobreviva el receptor de un órgano, un período que generalmente es más corto para un paciente mayor que para uno más joven. Si se utilizan en la distribución los años de vida ajustados por calidad, los pacientes más jóvenes habitualmente aventajarán a los pacientes mayores.

Si la edad de 55 fuera usada como punto de corte para la diálisis renal en Estados Unidos (como se ha utilizado implícitamente en el Reino Unido), la población que recibe este procedimiento se reduciría en más del 50 %, con grandes ahorros en costes para el Programa de Enfermedad Renal Terminal de Medicare apoyado públicamente. La población de pacientes de 65 años y más se ha incrementado continuamente durante los años del programa, en parte porque los receptores mayores se benefician sustancialmente de la diálisis, como lo hacen de otras tecnologías avanzadas como el trasplante de riñón y de corazón⁷².

Sin embargo, algunos filósofos han presentado argumentos impresionantes para justificar la distribución de la asistencia sanitaria basada en la edad, tanto en principio como en la práctica. Sus argumentos tienen una particular resonancia en la sociedad, en la que aproximadamente 30 millones de ciudadanos ancianos (65 y mayores) de Estados Unidos reciben más de un tercio de los gastos nacionales anuales de asistencia sanitaria, aunque representan sólo aproximadamente del 12 % de la población. Su número continúa incrementándose, particularmente el número de aquellos que tienen 85 años o más. En las naciones occidentales industrializadas, se gasta un porcentaje más grande de recursos de asistencia sanitaria en los ancianos de más de 65 años, que en toda la población por debajo de los 65. Por ejemplo, Bélgica (el más bajo) gasta 1,7 veces más, y Finlandia 5,5 veces más en atención sanitaria para los ciudadanos de más de 65 años que para los ciudadanos menores de 65⁷³. Estos números hacen a muchas sociedades occidentales receptoras a una distribución basada en la edad.

Un argumento influyente para considerar la edad como distinta de la raza y el sexo para los propósitos de la distribución de asistencia sanitaria es el ofrecido por Norman Daniels⁷⁴. Al perfilar su teoría rawlsiana de la justa igualdad de oportunidades, Daniels construye un argumento basado en decisiones prudenciales desde la perspectiva de un tiempo vital completo, más que desde un momento particular en el tiempo. Cada grupo de edad representa un estadio en el lapso de vida de una persona. La idea es distribuir los recursos prudentemente a lo largo de los estadios de la vida, dentro de un sistema social que proporciona un *reparto justo de acuerdo con el tiempo vital* de atención sanitaria para cada ciudadano. Como personas prudentes que deliberan, decidiríamos (suponiendo condiciones de escasez) asignar asistencia sanitaria a lo largo de un tiempo vital, de modo que mejoren nuestras oportunidades de llegar a un lapso normal de vida. Rechazaríamos, arguye Daniels, un patrón que redujera la oportunidad de alcanzar un lapso vital normal, no que aumentara la oportunidad de vivir más allá del lapso vital normal, al hacernos viejos. Aplicando al tratamiento de pacientes jóvenes los recursos que, de otro modo, podrían gastarse en prolongar la vida de los ancianos, mejoramos las oportunidades de que cada uno pueda vivir un tiempo de vida normal. Un

sistema justo distribuiría la asistencia sanitaria con objeto de favorecer a los grupos de personas que más lo merecen, dentro de la gama de oportunidades normales discutidas previamente.

En este argumento, las políticas sanitarias no son injustas si tratan a los jóvenes y a los viejos de modo diferente, en la medida en que cada persona es tratada del mismo modo en el curso del tiempo de una vida. Esta política es coherente con la justa igualdad de oportunidades, y no existe base alguna para reclamar por un tratamiento desigual. Suponiendo las condiciones apropiadas de escasez, el racionamiento basado en la edad parece moralmente justificado⁷⁵. Daniels, pues, justifica la distribución de asistencia sanitaria basada en la edad, en una sociedad justa, en términos de una interpretación, conducida por la prudencia, de la oportunidad justa, que nos anima a invertir más de nuestros recursos en hacer que disminuya la muerte temprana, y menos en prolongar las vidas de los ancianos.

Sin embargo, es discutible que esta argumentación pueda aplicarse justamente en las sociedades actuales, a causa de las desigualdades injustificables en un sistema más amplio de atención sanitaria que, en los propios términos de Daniels, haría injustificable introducir una distribución de la asistencia sanitaria basada en la edad. (Uno podría, de manera similar, argüir que el plan de Oregón es aceptable sólo si las desigualdades injustificables se eliminan primero del sistema más amplio de sanidad.) Daniels, por tanto, ha encontrado una causa plausible para justificar la discriminación por edad, con razones que no justificarían la discriminación por raza o sexo.

En contraste con la perspectiva de la prudencia individual y la igualdad justa de oportunidades a lo largo del tiempo vital, otro punto de vista sobre el racionamiento de la asistencia sanitaria basado en la edad, propuesto por Daniel Callahan, toma una perspectiva comunitarista⁷⁶. Argumenta que la sociedad debería garantizar una asistencia decente y básica a todos los individuos, pero no esfuerzos ilimitados para vencer la enfermedad y la muerte. Nuestra meta debería ser ayudar a los ancianos a vivir un tiempo vital completo y natural, en el cual las posibilidades de la vida hayan sido «logradas completamente» y después del cual la muerte sea un «evento relativamente aceptable». Cuando el tiempo vital natural se ha alcanzado en los últimos años de la década de los 70 o en los primeros años de los 80, el objetivo debería ser aliviar el sufrimiento, más que exigir una asistencia que prolongue la vida, aunque la asistencia a largo plazo y los servicios de apoyo deberían proporcionarse como parte del mínimo básico de atención⁷⁷.

Estas dos llamadas a un racionamiento basado en la edad se enfrentan a problemas morales, políticos y prácticos⁷⁸. Las actitudes y prácticas referentes a los ancianos en Estados Unidos tal vez no puedan alterarse hasta el punto de permitir un drástico racionamiento basado en la edad y mantener, al mismo tiempo, la solidaridad y la igualdad. Tales propuestas podrían fácilmente perpetuar la injusticia estereotipando a los ancianos, tratándolos como víctimas propiciatorias a causa de los incrementos de los costes sanitarios, y creando conflictos innecesarios entre generaciones. Los ancianos, en cada generación sucesiva, se quejarán de no haber tenido acceso a las nuevas tecnologías que se hayan desarrollado (frecuentemente usando sus impuestos para financiarlas) después de su juventud, y alegarán que sería injusto negarles esas tecnologías ahora.

Esas quejas se producirían al introducirse una distribución basada en la edad, y persistirían a través de los nuevos desarrollos tecnológicos.

Algunos críticos afirman también que el racionamiento basado en la edad de tecnologías que prolonguen la vida no aportaría un ahorro sustancial de recursos, en parte porque la provisión de la asistencia, incluyendo la atención a largo plazo y los servicios de apoyo, es cara y no puede diferenciarse siempre de la asistencia que prolonga la vida. Aunque el 6 % de los inscritos en Medicare que mueren en un año, cuestan al programa el 28 % de su presupuesto durante ese año, algunos expertos afirman que ahorrar los costes de unas pocas semanas de vida no produciría grandes reducciones de los gastos totales, y apuntan dificultades para predecir las semanas finales de la vida en muchas enfermedades⁷⁹.

No obstante, a la luz del marco del lapso vital prudencial, alguna distribución de asistencia sanitaria basada en la edad es justa y está justificada en algunas circunstancias. Estamos de acuerdo con Daniels en que, en principio, las distribuciones de la asistencia sanitaria basadas en la edad no violan la regla de la oportunidad justa. Sin embargo, en Estados Unidos, en este momento, la distribución basada en la edad sería injusta. Hasta que se lleve a cabo un estudio, más sistemático para asegurar el acceso equitativo a la asistencia sanitaria en Estados Unidos, dudaremos de que esos aspectos del racionamiento basado en la edad puedan decidirse justamente.

Distribución y financiación de los trasplantes de corazón

Ahora nos trasladamos a un debate sobre racionamiento que se refiere menos a la exclusión de servicios o de grupos de personas, y más a la exclusión de personas en concreto.

Las controversias sobre la financiación de los trasplantes de corazón comenzó poco después que el trasplante de corazón se hiciera cada vez más efectivo en la década de 1980, como resultado de las mejoras médicas que incluían la medicación inmunosupresora. En 1980, sólo se produjeron 36 trasplantes en Estados Unidos, pero los números se incrementaron notablemente en la siguiente década. En 1990 el número estaba cerca de 2.100⁸⁰. Este incremento es, de algún modo, sorprendente, porque el coste medio por trasplante de corazón está bastante por encima de 100.000 dólares, excediendo los medios de la mayoría de los ciudadanos (aunque algunas formas de seguro cubren los trasplantes de corazón). Estos cambios han generado varios problemas de política pública y seguro privado.

Un debate ilustrativo vino de los cambios de política en Oregón. En 1987 los legisladores en Oregón suprimieron la financiación de Medicaid para trasplantes de tejidos blandos con objeto de utilizar un presupuesto limitado para una serie más amplia y efectiva de servicios. Decidieron que los costes de aproximadamente 30 trasplantes de corazón, hígado, médula ósea y páncreas eran equivalentes al coste de atención prenatal regular para 1.500 mujeres embarazadas. Los legisladores eligieron lo último, declarando que no podían pagar ambas cosas. También decidieron que los programas pretales extendidos duplicarían las vidas salvadas por dólar, respecto a los programas de

trasplantes. El presidente del Senado de Oregón mantuvo que hasta que se cubrieran los déficit en la cobertura del seguro, sería injusto asignar grandes sumas para programas que sirven sólo a unos pocos ciudadanos. Sin embargo, esta decisión introduce una clase diferente de desigualdad, porque las tecnologías caras de trasplantes (y otras) que no están cubiertas, quedan entonces exclusivamente a disposición de aquellos que pueden afrontárselas.

Cambiar las circunstancias médicas y políticas ha llevado a muchas alteraciones similares de la política que restablecen en un punto la igualdad sólo para suprimirla en otro. Estos cambios de políticas frecuentemente revelan tensiones entre normas de utilidad e igualdad para determinar el acceso justo. Algunas veces, se producen desacuerdos sobre el uso de la utilidad social para especificar el contenido y el alcance de un derecho a la asistencia sanitaria, por ejemplo, utilizando el análisis coste-efectividad ligado a la noción de años de vida ajustados a calidad (v. Cap. 5). En otros casos, esta forma de análisis se esquivo. Como resultado, el «sistema» de distribución de fondos para los trasplantes de corazón en Estados Unidos es un conjunto laxo, cambiante e inconsistente de políticas que no puede considerarse basada en la utilidad o la justicia médica⁸¹.

Sin embargo, dentro de un sistema de dos niveles en el que la norma en el primer nivel es el derecho a un mínimo decente, habrá inevitablemente un debate respecto a los intercambios distributivos adecuados entre la utilidad y la igualdad. Estos debates dejarán islas de incertidumbre acerca de qué servicios de salud está obligada la sociedad a proporcionar. Queda poco claro si, bajo la norma del mínimo decente, la justicia requiere que la sociedad ofrezca fondos para cubrir masivamente los trasplantes de corazón o cualquier otra forma cara de asistencia sanitaria.

No obstante, se han ofrecido argumentos para hacer a la vez eficientes y justas la financiación de ciertos procedimientos caros y la distribución de corazones. Por ejemplo, el Grupo de Trabajo Federal sobre Trasplantes de Órganos (Task Force on Organ Transplantation) (designado por el Departamento de Salud y Servicios Humanos, Department of Health and Human Services) recomendó que «un programa público debería establecerse para cubrir los gastos de la gente que es médicamente elegible para trasplantes de órganos, pero que no están cubiertos por un seguro privado, Medicare o Medicaid, y que son incapaces de sufragar un trasplante de órgano debido a la falta de fondos»⁸². Esta recomendación estaba limitada a trasplantes de corazón e hígado no experimentales. En contraste con el programa federal, que asegura la cobertura para los trasplantes de riñón, el grupo de trabajo proponía una política limitada a los necesitados económicamente.

El grupo de trabajo basó su recomendación en dos argumentos basados en la justicia. El primer argumento destaca la continuidad entre los trasplantes de corazón e hígado, y otras formas de asistencia médica (incluyendo los trasplantes de riñón) que ya están aceptadas como parte del mínimo decente de asistencia sanitaria que la sociedad debería proporcionar. El grupo de trabajo argumentaba que los trasplantes son comparables a otros procedimientos financiados, en términos de su efectividad para salvar vidas y mejorar su calidad. De acuerdo con el Estudio Nacional de Trasplante de Corazón (National Heart Transplantation Study), el 80 % de los receptores de un trasplante

de corazón sobrevivieron un año, y el 50 % vivían después de 5 años, con una buena calidad de vida, de acuerdo tanto con criterios objetivos como subjetivos⁸³. En respuesta a la acusación de que los trasplantes de corazón e hígado son demasiado caros, y que los costes de asistencia sanitaria deben contenerse, el grupo de trabajo afirmó que la carga del ahorro de los fondos de salud pública deberían distribuirse equitativamente, más que imponérsela a determinados grupos de pacientes, como aquellos que sufren insuficiencia cardíaca o hepática terminal. Si se acepta que la sociedad está comprometida a proporcionar financiación para enfrentarse a una amplia variedad de necesidades sanitarias, «es arbitrario excluir un procedimiento que salva vidas mientras se financian otros con iguales posibilidades de salvar vidas y de igual coste».

El grupo de trabajo ofreció un segundo argumento a favor del papel del gobierno federal en garantizar el acceso equitativo al trasplante de órganos, esta vez centrándose en ciertos rasgos de la donación y consecución de órganos. Varios políticos, incluyendo el presidente de Estados Unidos, participaron en esfuerzos para incrementar la donación de órganos apelando a todos los ciudadanos para que donaran sus órganos y los órganos de sus parientes muertos. Esta petición se dirige a todas las capas sociales. Sin embargo, el grupo de trabajo alegaba que es una injusticia y a veces una explotación solicitar a la gente, tanto ricos como pobres, la donación de órganos, si éstos se distribuyen luego sobre la base de la capacidad para pagar; es incoherente prohibir la venta de órganos, como hace la ley federal en Estados Unidos, y después distribuir los órganos donados de acuerdo con la capacidad de pagar. Es moralmente discutible distinguir entre comprar un órgano para trasplante y comprar un procedimiento de trasplante de órganos cuando el órgano es la pieza central del procedimiento.

A pesar de estos dos sólidos argumentos, al gobierno no se le pide en justicia que proporcione la asistencia sanitaria sin tener en cuenta su coste, y no es arbitrario utilizar un sistema de racionamiento en el que se establezcan justamente las prioridades. Una vez que se ha establecido un umbral justo de financiación, es justo seleccionar algunos procedimientos mientras que se excluyen otros cuando tienen igual potencial de salvar vidas y un coste igual. Sería, *ceteris paribus*, injusto solicitar a la gente que hiciera donaciones de órganos y después distribuirlos sobre la base de la capacidad para pagar, pero sería también injusto sobrepasar un nivel justamente establecido de financiación solamente porque se ha hecho una donación que beneficiaría a otra persona. Desde luego, también podría ser necesario modificar el sistema de solicitar donaciones, en orden a evitar una imposición y un gasto injustos. Los donantes potenciales necesitan comprender los límites de obtención y distribución, establecidos dentro del sistema. Pero, suponiendo tanto esta comprensión por parte de los donantes, como un justo sistema de distribución, el gobierno podría legítimamente fomentar la donación, incluso cuando no pueda financiar el trasplante.

El grupo de trabajo no trató temas más amplios sobre compensaciones por trasplantes y otros bienes médicos (y sociales) en el contexto de unos recursos limitados, pero dichos temas son decisivos para el éxito de los dos argumentos propuestos por el grupo de trabajo. Sin tratar estos asuntos, el grupo de trabajo, ciertamente, no ha demostrado la obligación del gobierno de financiar todos los trasplantes de órganos. Las recomendaciones sobre la financiación de los trasplantes de corazón y todos los otros trata-

mientos caros deben estar situadas, finalmente, en el contexto más amplio de una política social de macrodistribución (tipos 1-3, antes discutidos).

A pesar de estas objeciones a los argumentos del grupo de trabajo, no deberíamos ignorar las muchas injusticias que existen en los métodos de obtención y distribución de órganos en Estados Unidos. Estas injusticias son subrayadas dramáticamente por varias prácticas actuales, sobre las cuales los donantes habitualmente no están informados. Por ejemplo, algunos centros de trasplantes piden depósitos de dinero que exceden lo que la mayoría de posibles candidatos pueden aportar. En unos pocos centros, los ciudadanos ricos o políticamente influyentes de naciones extranjeras tienen un puesto alto en las listas de elegibilidad; de hecho, algunos de ellos han avanzado hacia delante en las listas por razones políticas, con la ayuda de políticos del gobierno de Estados Unidos⁶⁴. Algunos centros también dan prioridad a los residentes acaudalados, a pesar del apoyo federal masivo destinado al desarrollo de técnicas de trasplantes de corazón. Todos estos problemas señalan la injusticia moral que puede ser resultado de la falta de un sistema justo de macrodistribución.

Necesidad de un sistema amplio y coherente

Los ejemplos antes mencionados de política sanitaria y la discusión previa sobre la justicia en la financiación y reparto de la asistencia sanitaria, indican que en Estados Unidos se necesita desesperadamente un sistema amplio y coherente. A menos que se introduzca un cambio significativo, Estados Unidos continuarán en el mismo camino de costes más altos y números más elevados de ciudadanos desprotegidos. Un sistema revisado necesitará mejoras tanto en la utilidad (eficiencia) como en la justicia (equidad). Aunque la justicia y la utilidad frecuentemente se representan como valores opuestos, ambos deberían tener posiciones de prioridad en el diseño de un sistema de asistencia sanitaria. Crear un sistema eficiente recortando costes y proporcionando incentivos apropiados puede entrar en conflicto con el objetivo de un acceso universal a la asistencia sanitaria, pero muchos objetivos de cobertura universal basados en la justicia (además de los objetivos de consentimiento informado, basados en la autonomía) tienden también a hacer ineficiente el sistema. ¿Cómo, entonces, debería diseñarse un sistema de atención sanitaria con una perspectiva tanto de justicia como de utilidad?

Una parte esencial de cualquier respuesta aceptable a esta pregunta, supone especificar los objetivos primordiales del plan, junto con las condiciones de un sistema moralmente aceptable. Cuatro objetivos deberían ser primarios. Primero, un objetivo clave es un acceso sin obstáculos a un mínimo decente de asistencia sanitaria, a través de alguna forma de seguro de cobertura universal que haga operativo el derecho a la asistencia sanitaria. Las formas y fuentes de la cobertura podrían ser pluralistas (v. más adelante), pero los ciudadanos desprotegidos deberían ser asegurados por instancias públicas.

El segundo objetivo es alterar el sistema de incentivos para médicos y pacientes consumidores. La sociedad intenta distribuir servicios del modo más eficiente posible, mientras que los pacientes y los médicos buscan la mejor atención para el paciente

concreto. Las decisiones tomadas desde una perspectiva socava las tomadas desde la otra, creando tensiones y faltas de eficacia importantes⁶⁵. Los consumidores de asistencia sanitaria (y, en algunos casos, aquellos que pagan por la atención sanitaria) necesitan, por tanto, estar mejor informados que ahora de los costes y las alternativas. Como ejemplo, tendrán que establecerse algunas coacciones en las tasas de servicios para lograr la meta del mínimo decente. A los consumidores se les puede ofrecer aún una elección de planes, pero a menos que se introduzca una conciencia del coste y de los controles de ese coste, los gastos subirán vertiginosamente fuera de control, y la necesidad del racionamiento en el primer nivel correrá el riesgo de minar el objetivo del mínimo decente.

El tercer objetivo es construir un sistema justo de racionamiento que no viole la norma del mínimo decente. Ahora parece inevitable que las formas de racionamiento se deban dar en el segundo nivel, para tecnologías altamente deseables y que a veces salvan vidas; pero un racionamiento comparable en el primer nivel sabotearía los fundamentos morales de la empresa.

Finalmente, el cuarto objetivo es establecer un sistema que pueda ponerse en marcha progresivamente, sin una interrupción drástica de las instituciones básicas que financian y desarrollan la asistencia sanitaria. Por ejemplo, incluso si se adoptara un sistema de acceso universal con un único pagador, las agencias de seguros privadas y públicas existentes podrían conservarse. Los justificados temores sobre la burocracia, las largas colas para los servicios y los grandes aumentos de los costes de asistencia sanitaria y redistribución de ingresos deberían considerarse seriamente, al reformar el sistema actual.

Se han presentado varias propuestas cuidadosamente razonadas para enfrentarse a estos objetivos, o al menos a algunos aspectos de los cuatro objetivos. A pesar de las muchas diferencias, estas propuestas se dividen en dos grupos: *sistemas unificados* y *sistemas pluralistas*. Los planes del primer tipo han tenido en cuenta primariamente la justicia igualitarista, con una consideración secundaria de la utilidad. Los planes del segundo tipo han considerado primariamente la utilidad (eficiencia y cobertura amplia), con la justicia como consideración secundaria. Aunque no podemos comentar aquí los detalles de un plan único o desarrollar un plan ideal, podemos delimitar estos dos grupos y sugerir las consideraciones primordiales que deberían guiarnos en la elección de un tipo de plan en vez de otro, o en el intento de presentar los dos de manera coherente empleándolos en diferentes áreas, por ejemplo, el primero (un sistema unitario) en el primer nivel, y el segundo (un sistema pluralista) en el segundo nivel, de un sistema de dos niveles.

Sistemas unificados. El acceso universal se presenta frecuentemente en el modelo de sistemas socializados como los de Reino Unido, Canadá y los países escandinavos. En estos planes, todos los ciudadanos están cubiertos por un sistema nacional unificado sin referencia a la edad, el estatus social, la condición médica o el estatus de empleo. La justificación del sistema es que sólo el gobierno puede proporcionar cobertura universal y aumentar los gastos en atención sanitaria en línea con el producto nacional bruto.

Una propuesta ampliamente comentada para Estados Unidos es el Plan Nacional de Salud de los Médicos (Physician's National Health Plan, PNHP), que estaría financiado por el gobierno federal y administrado por los estados. El plan es que cada persona reciba una tarjeta de salud nacional, sin pagar cargos por servicios, con libertad de elegir un proveedor y siendo elegible para recibir servicios cubiertos, lo que incluye servicios a largo plazo y atención crónica. Los médicos son libres para trabajar sobre bases asalariadas o practicar privatamente. Las tasas privadas se establecen por consejos regionales, y a ningún médico se le permite facturar al gobierno más de la cantidad establecida por los consejos o cargar al paciente con tarifas adicionales. Otros consejos regularían las tarifas del hospital y otros cargos de asistencia sanitaria. En este sistema, un único pagador público reemplaza a los más de 1.500 aseguradores privados (incluyendo Medicaid y Medicare) que proporcionan seguro en Estados Unidos⁸⁶.

Esta estrategia tiene varios inconvenientes. Primero, es una propuesta revolucionaria que muchos ciudadanos estadounidenses y la mayoría de sus políticos creen que sería burocrática, ineficiente y superficial —dando como resultado largas colas para servicios prestados de manera insuficiente—. Aunque los canadienses lo han hecho bien con un sistema así, mucha gente en Estados Unidos cree que el sistema canadiense no podría ser o no debería ser trasplantado. Entre los rasgos controvertidos de la estrategia unificada está el hecho de que elimina o reduce al mínimo los aspectos competitivos del sistema de financiación. Los aseguradores privados de salud no tendrían función significativa, y no se proporcionarían incentivos para la elección de planes del consumidor. El monopolio del sector público en los planes unificados ha sido atacado vigorosamente sobre la base de su poca utilidad. Mucha gente ha puesto en tela de juicio la credibilidad de un plan unificado a por el hecho de que ninguna nación industrializada que haya adoptado un sistema así ha sido capaz de crear incentivos para reducir el gasto, manteniendo, al mismo tiempo, una organización y reparto de asistencia eficiente.

Sistemas pluralistas. Virtualmente todos los otros planes influyentes optan por un enfoque pluralista para financiar la asistencia sanitaria. Estas propuestas permiten una serie variada de planes de salud, tanto lucrativos como no lucrativos, tanto privados como públicos. A los consumidores se les propone una elección de planes, y se espera que cada plan sea sensible a los consumidores porque todos los planes, con la excepción de los del gobierno como último recurso, deben competir por los suscriptores. El seguro basado en el empleo es la pieza central del acceso a la asistencia sanitaria, y todas las propuestas apoyan acuerdos de beneficios mínimos o de mínimos decentes. Virtualmente todos estos planes descansan en una mezcla de incentivos y frenos que animan a los empresarios a proporcionar cobertura, además de alguna forma de ayuda pública en la cobertura. Sin embargo, sólo un plan (Enthoven y Kronick⁸⁷) logra cobertura universal, y parece crear problemas significativos de falta de empleo para trabajadores de bajo salario.

Los planes pluralistas aspiran a incrementar tanto la utilidad como la justicia en el sistema, pero la meta principal ha sido producir una utilidad social más amplia y más profunda. Raramente en la justificación de los planes pluralistas se ha considerado seriamente un principio como el de la diferencia de Rawls —las desigualdades básicas

sólo se justifican si redundan en beneficio del grupo menos favorecido socialmente—. Incluso la idea de una red de seguridad o un nivel mínimo por debajo del cual no se puede permitir que caiga ningún ciudadano, sólo en uno de los planes (Enthoven-Kronick) ha sido una premisa mayor. Esta débil estrategia igualitarista contrasta fuertemente con los planes de sistema unificado, los cuales a menudo apelan con énfasis a los principios igualitaristas de la justicia.

No obstante, no está claro que se descalifique una estrategia unificada o pluralista como tal. Ambas podrían ser éticamente aceptables. El punto más importante es saber hasta dónde se puede llegar en cumplir bien y completamente, en un conjunto coherente, los cuatro objetivos reseñados. Cumplir estos objetivos requerirá que quienes formulen políticas proporcionen información adecuada a todas las partes sobre los costes, beneficios y coacciones económicas y políticas —junto con una explicación de las normas utilizadas en la distribución de los recursos—. Suponiendo la aceptabilidad de los valores duales de utilidad (eficiencia) y justicia (igualdad y equidad), el mejor plan es probablemente el que de modo más coherente promueva los dos valores y que insista en un acceso universal a un mínimo decente de asistencia sanitaria. Cualquier sistema que cumpla estas condiciones debería ser moralmente justificable y debería servir bien a la sociedad en el tratamiento de las cuestiones de macrodistribución. Sin embargo, los criterios de justicia y utilidad han de aplicarse de modos muy diferentes en el desarrollo de un marco de racionamiento de los recursos médicos escasos para los pacientes.

Distribución de recursos terapéuticos escasos

Como el experimento de Oregón y el caso del trasplante de corazón indican, los profesionales de la asistencia sanitaria y los políticos deben decidir frecuentemente quién recibirá un recurso médico disponible pero escaso, que no puede proporcionarse a todo aquel que lo necesita. Discutiendo esta forma de racionamiento, frecuentemente llamada *microdistribución*, subrayaremos los esquemas de prioridad para seleccionar los receptores de asistencia sanitaria escasa (frecuentemente en circunstancias de urgencia). Las políticas propuestas de racionamiento (más allá de la capacidad para pagar) deberían evaluarse de acuerdo con las normas de la justicia y el derecho a la asistencia sanitaria, comentados anteriormente en este capítulo, pero también son relevantes otras normas morales.

En la ética biomédica se han recomendado dos amplias concepciones: a) una estrategia *utilitarista*, que subraya la eficiencia social y el máximo beneficio para los pacientes, y b) una estrategia *igualitarista*, que insiste en la igualdad de merecimiento de las personas y la oportunidad justa.

Normas sustantivas y reglas procedimentales

Empezamos recordando la distinción entre procedimientos justos y resultados justos. Con frecuencia es imposible garantizar un resultado justo por medio de un procedi-

miento justo, pero que un procedimiento sea justo o no es, en sí mismo, moralmente importante. De ordinario estamos más seguros en los juicios sobre los procedimientos de la justicia, que en los juicios sobre los resultados justos. Por ejemplo, la justicia de la toma de decisiones democrática habitualmente se pone menos en duda que la justicia de los resultados alcanzados por ese procedimiento. Tanto los procedimientos como los resultados requieren estudiar atentamente lo que se refiere a la selección justa de pacientes en condiciones de escasez y racionamiento. Necesitamos formular dos preguntas: ¿quién debería tomar las decisiones?, y ¿qué criterios deberíamos aceptar para la toma de decisiones? La primera es una cuestión orientada al procedimiento; la segunda, orientada a la sustancia. Aunque distintas, estas cuestiones también están interrelacionadas. Por ejemplo, si lo que destaca son los criterios de la aceptabilidad médica, entonces los expertos en medicina desempeñarán un papel central en su formulación y aplicación.

Ahora defenderemos un sistema de selección, en el que se requieren dos conjuntos de normas sustantivas y reglas procedimentales, para racionar muchos recursos médicos escasos. Primero, los criterios y procedimientos se necesitan para determinar un fondo calificado de receptores potenciales, tales como pacientes elegibles para trasplante de corazón. Segundo, se requieren criterios y procedimientos para la selección final de los pacientes, tales como el paciente que va a recibir un corazón en concreto. Habitualmente es más fácil asegurar el acuerdo sobre la selección inicial que sobre la selección final, en parte porque seleccionar el fondo inicial de posibles receptores implica criterios médicos, mientras que la selección final es más compleja e incluye criterios no médicos.

Selección inicial de posibles receptores

Los criterios para la exploración de los posibles receptores de asistencia médica pueden organizarse en tres categorías básicas, originalmente propuestas por Nicholas Rescher: circunscripción, progreso de la ciencia y perspectiva de éxito⁸⁸. Seguiremos esta estructura, al tiempo que recurrimos a razones de justicia para solventar las deficiencias críticas.

El factor de circunscripción. El primer criterio está determinado por los límites de la clientela (p. ej., veteranos atendidos por centros médicos VA), límites geográficos o jurisdiccionales (p. ej., ciudadanos de un estado atendidos por un hospital financiado por el Estado) y capacidad para pagar (p. ej., los ricos). Estos criterios no son en absoluto médicos, e implican juicios morales que a menudo no resultan imparciales (p. ej., excluyendo a los no ciudadanos). Tales limitaciones de la clientela son aceptables algunas veces, pero con frecuencia hay que oponerse a ellas. Por ejemplo, en Estados Unidos la distribución de órganos donados para el trasplante ha planteado problemas sobre los accidentes geográficos. ¿Deberían darse órganos donados específicamente a pacientes en las comunidades en que han sido donados o a pacientes en un sistema nacional (o en una red internacional) que lo necesiten más y que puedan resultar más

beneficiados con esos órganos? El uso local es un sistema deficiente de asegurar que los candidatos más adecuados reciban los órganos disponibles.

El Grupo de Trabajo sobre Trasplantes de Órganos (Task Force on Organ Transplantation) propuso que los órganos donados se considerasen recursos nacionales, públicos, para que fueran distribuidos, dentro de ciertos límites, de acuerdo con las necesidades de los pacientes y también con la probabilidad de un trasplante con éxito⁸⁹. En una recomendación controvertida, el grupo de trabajo reconoció que los súbditos extranjeros no tienen el mismo derecho moral, a los órganos donados en Estados Unidos, que los propios ciudadanos y residentes. Concediendo que la ciudadanía y la residencia nacional son propiedades moralmente relevantes para la distribución, el grupo de trabajo subrayaba, no obstante, que la compasión debería conducir a la admisión de los extranjeros no residentes. En una votación dividida, recomendaba que los extranjeros no residentes no figuraran más que en un 10 % en las listas de espera para riñones de cadáver donados para trasplante, y que todos los paciente en lista de espera, incluyendo extranjeros no residentes, tuvieran acceso a los órganos de acuerdo con los mismos criterios de necesidad, probabilidad de éxito y tiempo en la lista de espera⁹⁰. La Red Unida para Reparto de Órganos (United Network for Organ Sharing) ha adoptado un punto de vista similar. Se reserva el derecho a supervisar las instituciones estadounidenses que practican trasplantes de órganos de cadáver a súbditos extranjeros y automáticamente intervendrá en cualquier institución que esté llevando a cabo más de un 10 % de sus trasplantes de cadáver a súbditos extranjeros.

Progreso de la ciencia. El segundo criterio, el avance del conocimiento científico, es relevante con frecuencia durante una fase experimental en el desarrollo de un tratamiento como el trasplante cardíaco. Los pacientes que tienen otras enfermedades con complicaciones pueden ser excluidos justificadamente en orden a determinar si un tratamiento experimental es efectivo y cómo puede ser mejorado. Este criterio del programa científico está orientado a la investigación, y su utilización descansa sobre juicios morales y prudenciales acerca del uso más eficiente de los recursos. Los criterios relevantes para seleccionar a los pacientes que han de participar en tal investigación necesitarán, sin duda, ser reevaluados cuando un tratamiento sea aceptado.

Perspectiva de éxito. Si un tratamiento es experimental o es rutinario, la probabilidad de éxito es un criterio relevante porque un recurso médico escaso debería distribuirse sólo a los pacientes que tienen una oportunidad razonable de beneficio. Ignorar este factor es injusto, porque su resultado es malgastar recursos, como en el caso de órganos que pueden trasplantarse sólo una vez. Aunque los cirujanos de trasplante de corazón algunas veces ponen en lista como candidatos de prioridad urgente para un corazón disponible a determinados pacientes porque morirán pronto si no reciben un trasplante, algunos de estos pacientes van a morir inevitablemente incluso aunque reciban el trasplante. De este modo se posterga a los candidatos mejor dotados. Una clasificación y un sistema de hacer cola que permita esta forma de apelación a la necesidad urgente es injusto e ineficaz.

La perspectiva de éxito es analizada habitualmente en términos de adecuación médica, como está formulada por los expertos. Sin embargo, el público tiene el mayor interés en asegurarse de que la formulación no encubre criterios irrelevantes o, al menos, no defendidos, como un criterio de prestigio social injustificado. En 1980, el gobierno de Estados Unidos negó la financiación de los trasplantes de corazón, en parte porque los criterios operativos de selección parecían incluir criterios «sociales» junto con criterios «médicos». A la vez, los criterios en Stanford, el mayor centro de trasplante cardíaco, excluían a los pacientes con «un historial de alcoholismo, inestabilidad laboral, comportamiento antisocial o enfermedad psiquiátrica», mientras que requería «una familia estable, provechosa y/o un ambiente vocacional al que regresar después del trasplante». Los críticos sostuvieron que estos criterios «sociales» eran inapropiados para aplicarse a programas que reciben financiación pública.

Las controversias sobre la adecuación de los candidatos se han centrado en si los criterios para la selección y aceptación de receptores representa una utilidad *médica* o una utilidad *social*. Los juicios sobre la utilidad médica se centran en promover al máximo el bienestar de la sociedad⁶¹. Por ejemplo, al distribuir los órganos escasos para el trasplante, la utilidad médica requiere que los órganos se utilicen de un modo eficiente y efectivo, para mejorar en lo posible el bienestar de los pacientes que sufren de insuficiencia terminal de un órgano. En los juicios sobre utilidad social, sin embargo, quienes toman las decisiones consideran qué receptores de asistencia sanitaria contribuirían a mejorar la sociedad. Los juicios sobre utilidad médica suponen implícitamente que el valor social de todas las vidas es igual, una suposición dudosa, mientras que los juicios sobre utilidad social requieren evaluaciones de las vidas que merecen la pena socialmente, una empresa dudosa.

La controversia persiste acerca de si los criterios operativos actuales en importantes formas de redistribución se diseñan para lograr de la utilidad médica, la utilidad social, o ambas. El Grupo de Trabajo sobre Trasplantes de Órganos excluyó criterios tales como la raza y el sexo, por injustos, pero no excluyó otros criterios debatibles como la edad, el estilo de vida y la red social de apoyo, sosteniendo, en cambio, que estos criterios requieren constante revisión pública a través de un proceso abierto y justo⁶². Como ya hemos hablado de la edad y el estilo de vida, nos concentraremos en la red social de apoyo, pero destacamos que la edad y el estilo de vida pueden ayudar a predecir la utilidad médica y a indicar la utilidad social.

Una red de apoyo, incluyendo la familia, se ha utilizado comúnmente como criterio de perspectiva de éxito en los programas de trasplante de órganos. Por ejemplo, se invocó en la decisión inicial de negar un trasplante de corazón al recién nacido Jesse, en el Hospital Universitario de Loma Linda, por el hecho de que sus padres no estaban casados. Una red de apoyo con frecuencia es importante médicamente para el éxito completo del trasplante, particularmente en el cuidado posterior al trasplante, y puede tener un impacto en la utilidad médica, en el sentido de un uso efectivo y eficiente de un órgano donado. Sin embargo, las reglas de la justicia, incluyendo la oportunidad justa, sugieren que, en algunas circunstancias, la sociedad busque sistemas de apoyo alternativos, más que utilizar la ausencia de tal red como razón para excluir a un paciente de un trasplante⁶³. Aquí debería distinguirse la utilidad médica y la utilidad social. Los crite-

rios de utilidad médica (p. ej., el bebé es un candidato mejor por la probabilidad del resultado) pueden enmascararse fácilmente bajo criterios de utilidad social (p. ej., los padres están divorciados o sin trabajo). Ambas formas de utilidad deberían ser limitadas por consideraciones de justicia distributiva, pero este imperativo moral no descalfica ninguna de estas formas de utilidad, cuando su uso es justo y relevante.

Los juicios sobre la necesidad médica y la probabilidad de éxito están cargados de valores, y los criterios operativos para la selección de los pacientes y su elección requieren un cuidadoso escrutinio institucional y público a fin de asegurar que estos valores son defendibles. Por ejemplo, continúa el debate sobre qué se contará como éxito en el trasplante de órganos —el tiempo de supervivencia del injerto, el tiempo de supervivencia del paciente, la calidad de vida, o la rehabilitación— y sobre los factores que deberían influir en los juicios sobre la probabilidad de éxito.

Selección final de los pacientes

Las normas propuestas para la selección final de los pacientes han sido más controvertidas que las de la selección inicial. El debate se ha centrado en la utilidad médica, la utilidad social y los mecanismos impersonales como las loterías y las colas. Todos se han utilizado en la selección de los pacientes. Por ejemplo, en los días de los equipos escasos de diálisis renal en Estados Unidos, todos los centros que proporcionaban diálisis hacían juicios sobre la adecuación médica. Pero algunos centros hacían además juicios sobre el merecimiento social, algunos utilizaban colas («el primero que llega, el primero que es servido»), y al menos uno utilizaba una lotería⁶⁴. Además, ningún centro excluía a ningún paciente del tratamiento de diálisis, una vez que el tratamiento había empezado, ni siquiera cuando alguien con una candidatura preferente aparecía después.

Utilidad médica. Damos por supuesto, como premisa incuestionable, que en el racionamiento de los recursos médicos escasos es moralmente preciso considerar la utilidad médica. Las diferencias en las necesidades de los pacientes y en sus pronósticos de tratamiento con éxito son consideraciones relevantes. Si el recurso no es reutilizable, como en el caso de los trasplantes de órganos, la protección contra el malgasto es crítica. Los procedimientos de selección deberían también calibrarse para salvar tantas vidas como sea posible, a través de los recursos disponibles. Por tanto, la «utilidad médica» se ordena al uso efectivo y eficiente de los recursos médicos escasos.

Esta concepción no viola los principios de la justicia, pero algunas dificultades mencionadas antes se repiten aquí. Tanto la necesidad como la perspectiva de éxito son conceptos cargados de valores, pero algunas veces existe incertidumbre sobre la probabilidad de los resultados y sobre los factores que contribuyen al éxito. Por ejemplo, los cirujanos que trasplantan riñones discuten sobre la importancia de tener un buen tejido compatible, porque las incompatibilidades menores de tejidos se pueden resolver con ciclosporina, un medicamento altamente efectivo que reduce la tendencia del cuerpo a rechazar los órganos trasplantados. Insistiendo en el criterio aparentemente objetivo

del tipo de tejido en la distribución de órganos, puede darse el efecto de que personas con desventaja tengan un raro tipo de tejido. La necesidad médica y el pronóstico de éxito algunas veces entran en conflicto. Por ejemplo, en las unidades de cuidados intensivos, intentar salvar a un paciente cuya necesidad es médicamente urgente, algunas veces consume, de manera inadecuada, recursos que podrían usarse para salvar a más gente⁹⁵. Si una UCI alcanza su límite de capacidad y otros pacientes necesitan ser admitidos, los que toman decisiones se enfrentan al dilema de decidir si incrementar el número de personas y, por tanto, bajar el estándar de atención, o examinar las peticiones de todos⁹⁶. Dar prioridad a los pacientes más enfermos, o a aquellos con necesidades médicas más urgentes puede ser, en sí mismo injusto, porque puede exigir un uso poco satisfactorio de los recursos.

Los esquemas de racionamiento que excluyen todas las consideraciones de utilidad médica en el uso de los recursos son indefendibles. Sin embargo, los juicios sobre utilidad médica no son de por sí suficientes si la utilidad es aproximadamente igual entre los candidatos o si se distribuyen de manera injusta. Este problema nos lleva al tema de la casualidad y la cola.

Mecanismos impersonales de azar y colas. El uso del azar y la exigencia de hacer cola están justificados algunas veces por consideraciones de igualdad y oportunidad justa. Comenzamos este capítulo destacando el carácter extraño e inaceptable de utilizar una lotería para distribuir las posiciones sociales. Sin embargo, una lotería u otro sistema de oportunidades no es siempre raro e inaceptable. Si los recursos sociales son escasos y no divisibles en porciones, y si no existen mayores disparidades en la utilidad médica para los pacientes (particularmente cuando la selección determina la vida o la muerte), entonces las consideraciones de oportunidad justa, de igual respeto e igual evaluación de las vidas justifica la práctica de hacer cola, una lotería o recurso al azar, dependiendo de qué procedimiento sea el más apropiado y viable, dadas las circunstancias. Una conclusión similar es la que alcanzó el Panel de Evaluación de Corazón Artificial (Artificial Heart Assessment Panel) del Instituto Nacional de Corazón y Pulmón (National Heart and Lung Institute): «si el conjunto de pacientes con necesidades médicas iguales excede el suministro, deben concebirse procedimientos para alguna forma de selección aleatoria. Los criterios de merecimiento social no deberían utilizarse»⁹⁷.

Algunos críticos de la selección aleatoria afirman que el uso de mecanismos impersonales equivale a negarse, de modo irresponsable a tomar una decisión, pero tales procedimientos pueden justificarse sobre diferentes bases. Junto con la promoción de la oportunidad justa y el tratamiento igual, los métodos aleatorios hacen la selección con poca inversión de tiempo y recursos económicos, y así proporcionan beneficios utilitaristas. Las loterías también pueden producir menos tensión en todos los que están implicados, incluidos los pacientes. En Seattle, los miembros de un comité estrechamente observado que seleccionaba a los pacientes para diálisis, estaban sometidos a intensa tensión y presión, frecuentemente acompañada de un sentimiento de culpabilidad⁹⁸. En un sistema aleatorio, las decisiones se hacen eficientemente, y los candidatos con frecuencia sienten menor frustración al ser rechazados por la casualidad, que si lo

son por juicios comparativos de merecimiento social. Cuando se *perciben* como justos, los métodos aleatorios también tienden a lograr un mayor acuerdo sobre la justicia de los resultados del proceso de selección.

Sin embargo, los problemas, tanto teóricos como prácticos, requieren atención. Una cuestión se refiere al peso de la regla: «el primero que llega es el primero en ser atendido». En ciertas condiciones, un paciente que ya está recibiendo un tratamiento concreto tiene una oportunidad muy reducida de supervivencia, mientras que otros pacientes que necesiten el tratamiento la tienen mucho mayor. ¿La regla: «el primero que llega es el primero en ser atendido» implica que los que ya están recibiendo tratamiento tienen absoluta prioridad sobre aquellos que llegan después pero que pueden tener necesidades más urgentes o mejores pronósticos de éxito?

Aunque la admisión a la UCI establece una presunción a favor del tratamiento continuado, no le da a una persona ningún derecho, permanente o absoluto, de prioridad, sin tener en cuenta que pueden cambiar las circunstancias médicas. Un ejemplo se muestra en las decisiones de cuidados intensivos neonatales, sobre el uso de la membrana de oxigenación extracorpórea (MOEC), una forma de *bypass* cardiopulmonar utilizado para mantener a los recién nacidos con insuficiencia respiratoria que amenaza la vida. La MOEC se considera un recurso muy escaso, porque no está disponible ampliamente y requiere la presencia a tiempo completo de personal bien entrenado. Robert Truog razona, correctamente a nuestro juicio, que la MOEC debería ser retirada de un recién nacido con mal pronóstico, en favor de otro con buen pronóstico, si un niño que es más probable que se beneficie, requiere la terapia para sobrevivir y no se puede hacer con seguridad una transferencia a otro centro⁹⁹. Los requisitos de la utilidad médica justifican algunas veces un alta temprana para dejar espacio para otros que tienen una necesidad más urgente o mayor probabilidad de beneficio. Tal desplazamiento de la UCI requiere justificación, pero no constituye abandono o injusticia si se proporcionan otras formas de atención.

Nuestros argumentos a favor del uso de sistemas de azar o listas de espera en el racionamiento de la asistencia sanitaria para los pacientes se aplica sólo si no existen disparidades mayores en la utilidad médica. Que el mecanismo preferible sean las listas de espera o el azar dependerá mayormente de consideraciones prácticas, pero hacer cola parece ser más factible en muchas situaciones de atención sanitaria, incluyendo la medicina de urgencia, las UCI y las listas de trasplantes de órganos. Un factor que lo complica es que algunas personas no entran en la lista (o en la lotería) a tiempo, a causa de factores como la lentitud en buscar ayuda, la atención médica inadecuada o incompetente, el retraso en enviar al paciente o la abierta discriminación. Por ejemplo, una persona podría no estar informada acerca de las opciones, o los fondos limitados de una persona podrían haber impedido una búsqueda de atención médica hasta que fue demasiado tarde para beneficiarse de una terapia concreta. Un sistema es claramente injusto si algunos logran una ventaja sobre otros en el acceso, a causa de que están mejor educados, mejor conectados o disponen de más dinero para visitas frecuentes a los médicos. Una lotería frecuente salvaría este problema, pero podría introducir otras formas de injusticia a menos que fuera cuidadosamente controlada por la utilidad médica.

Utilidad social. El criterio de la utilidad social es más controvertido, pero el valor social comparativo de los posibles receptores es, en ciertas condiciones, un criterio relevante y decisivo. Una analogía utilizada frecuentemente para mostrar la importancia de tales juicios es dar prioridad a algunos marineros de un bote salvavidas lleno de gente, para incrementar las oportunidades de salvar más gente de la que se habría salvado de otro modo. Otro ejemplo familiar (aunque más discutido) está tomado de la Segunda Guerra Mundial, cuando el recurso escaso de la penicilina se distribuía a los soldados de Estados Unidos que sufrían de enfermedades venéreas, más que a los que sufrían heridas de guerra. La base era la necesidad militar: los soldados que sufrían enfermedades venéreas podían restablecerse más rápidamente para la batalla.¹⁰⁰

Un argumento en favor de la selección social utilitarista es que las instituciones y el personal médico son fideicomisarios de la sociedad, y deben considerar las futuras contribuciones probables de los pacientes con necesidades de recursos que salvan vidas y que son escasos. Como afirma Nicholas Rescher, «en su distribución... la sociedad "invierte" un recurso escaso en una persona y en contra de otra, y tiene así derecho a buscar la probable "devolución" prevista de su inversión».¹⁰¹ Este argumento no carece de fundamento, pero puede ser criticado desde varias perspectivas de justicia y utilidad. Por ejemplo, uno podría oponerse a los juicios de merecimiento social, para proteger la relación de la atención personal y la confianza entre pacientes y médicos, que estaría amenazada si los médicos de manera sistemática tuvieran en cuenta, más que las necesidades de sus pacientes, las necesidades de la sociedad. Otros problemas incluyen dificultades en el desarrollo de criterios aceptables de merecimiento social en una sociedad pluralista con muchas concepciones diferentes acerca de los valores, la reducción de la persona a sus papeles y funciones sociales, la violación de la igualdad en el respeto a las personas y la negación de la justa igualdad de oportunidades.¹⁰²

Reconocemos la fuerza de cada una de estas críticas. Sin embargo, más adelante demostraremos que, en ciertos casos excepcionales, que implican a personas de importancia social crítica, es razonable que los criterios de valor social lleguen a ser primordiales.

Triage. Los defensores de los cálculos de utilitarismo social en el racionamiento de la asistencia sanitaria, a veces invocan el modelo del *triage*, que se ha hecho cada vez más frecuente en los centros de asistencia sanitaria. El término francés *triage* significa «clasificar», «escoger» o «elegir». Se ha aplicado en asuntos de clasificación tales como la lana y el café, de acuerdo con su calidad. En el reparto de la atención sanitaria, el *triage* se ha practicado en la guerra, en los desastres de la comunidad y en las unidades de urgencias donde las personas heridas han sido clasificadas para la atención médica, de acuerdo con sus necesidades y pronósticos. Las decisiones para admitir y dar de alta a los pacientes de las UCI frecuentemente implican alguna forma de *triage*. En todos los casos, en la asistencia sanitaria, el objetivo es utilizar los recursos médicos disponibles tan efectiva y eficientemente como sea posible. La base tradicional y contemporánea para el *triage* es la máxima utilitarista: «hacer el mayor bien al mayor número».¹⁰³

Las decisiones de *triage* apelan con frecuencia a la utilidad médica más que a la utilidad social en la determinación del resultado máximo utilitarista. En una situación típica, las víctimas de un desastre se clasifican de acuerdo con las necesidades médicas. Aquellos que tengan mayores daños y que morirán sin ayuda inmediata, pero que pueden salvarse, se clasificarán en primer lugar; aquellos cuyo tratamiento podría retrasarse sin un peligro inmediato se colocan en segundo lugar; aquellos con daños menores están en el tercero, y aquellos para quienes ningún tratamiento sería eficaz se clasifican en el cuarto. Este esquema de prioridad médica utilitaria es justa y no implica juicios sobre merecimientos sociales comparativos de los individuos.

Sin embargo, en determinadas circunstancias, los juicios de merecimiento social comparativo son ineludibles y aceptables. Supongamos, por ejemplo, que después de un terremoto, algunos supervivientes heridos son personal médico que sufre sólo daños menores. En algunos contextos es justificable darles prioridad en el tratamiento, de modo que ellos puedan después ayudar a otros. De modo similar, en un brote de enfermedad infecciosa, es justificable vacunar primero a los médicos para permitirles atender a otros. En situaciones de emergencia, las comunidades y los individuos necesitan protección inmediata contra el desastre. En tales circunstancias, se puede dar prioridad en el tratamiento de una persona sobre la base de la utilidad social sólo en caso de que su contribución sea indispensable para lograr una meta o función social más importante —por ejemplo, al presidente de un país en tiempo de guerra se le daría prioridad de modo justificable—. Como en los casos análogos del bote salvavidas, los juicios del valor social comparativo deberían limitarse a las cualidades y habilidades *específicas* que son esenciales para la protección de la comunidad, sin pretender evaluar el merecimiento social *general* de las personas.

Si las excepciones basadas en la utilidad social se limitan a las urgencias que implican necesidad, no amenazan el orden moral ordinario ni implican que sean aceptables, en general, los cálculos sociales utilitaristas en la distribución de la asistencia sanitaria. La estructura de la justificación en los casos excepcionales sigue nuestro patrón habitual de búsqueda de la coherencia: se establecen presupuestos teniendo en cuenta nuevos juicios morales, incluyendo principios importantes que son vinculantes *prima facie*; pero, en algunos casos de conflicto, esos presupuestos son refutables. Los argumentos para refutarlos deberían seguir los procedimientos de razonamiento señalados en los capítulos 1 y 2.

Nuestro punto de vista, pues, es que los principios y las reglas de justicia, junto con la utilidad y otros principios, exigen tener en cuenta la utilidad médica mediante el uso del azar o las colas cuando los recursos son escasos, y la utilidad médica es aproximadamente igual para los pacientes elegibles. Este nexo de las normas debería ser tanto coherente como estable a pesar de las apelaciones a la justicia y a la utilidad. Nuestra opinión, por tanto, no exige la igualdad de oportunidades a pesar de las consecuencias. No obstante, el contraste entre nuestra propuesta y un sistema como el de Rescher es significativo. Su sistema descansa en la utilidad social hasta que no sobrevienen disparidades importantes en el valor social entre los candidatos a un recurso escaso. En ese punto, él recurre al azar. En cambio, nuestra propuesta comienza con la necesidad médica y la probabilidad de tratamiento con éxito (es decir, la utilidad médica), y después

utiliza el azar y las colas como modos de expresar la justicia y la igualdad, a menos que existan disparidades mayores en las responsabilidades sociales específicas y contribuciones sociales probables de los posibles receptores en un caso de emergencia.

Es necesario tener presente esta gama de consideraciones éticas, porque hay indicios de que diversos factores no éticos y quizá antiéticos intervienen en el racionamiento de la asistencia sanitaria. Por ejemplo, se ha supuesto ampliamente, sobre la base de estudios previos, que, en las UCI, el número de casos de pacientes gravemente enfermos tanto ingresados como no admitidos se incrementa mientras que decrece la disponibilidad de camas. Para investigar este supuesto, los investigadores utilizaron la revisión retrospectiva de historias con objeto de determinar los factores que habían influido en la selección de pacientes en una UCI quirúrgica. El estudio se realizó durante una escasez temporal de enfermería que dio como resultado la supresión de 2 a 6 camas de las 16 que integran la unidad, en un período de 3 meses. Los investigadores descubrieron que la distribución de camas estuvo decisivamente influida por consideraciones distintas de la atención médica y la gravedad de la enfermedad. De acuerdo con los investigadores, «el poder político (en la institución), el provincianismo médico (un servicio se medía contra otro), y el deseo de aumentar al máximo los ingresos contaban más que la atención médica adecuada en el cuidado de pacientes es estado crítico»¹⁴.

Conclusión

En este capítulo hemos examinado varias aproximaciones filosóficas a la justicia, incluyendo teorías igualitaristas, comunitaristas, liberales y utilitaristas. No hemos mantenido que una sola teoría de la justicia sea esencial para la reflexión constructiva sobre la política sanitaria, ni hemos argumentado a favor de un tipo único de teoría. Las limitaciones de las teorías éticas han sido evidentes al estudiar la teoría en los capítulos anteriores, pero esas limitaciones son particularmente destacadas en los debates sobre qué clase de justicia implican las decisiones de distribución. Persiste una considerable controversia respecto a las bases teóricas de la justicia y los modos de resolver los conflictos entre principios y reglas.

Cada teoría general de la justicia influyente es una reconstrucción filosófica de una perspectiva válida sobre la vida moral, pero sólo puede captar parcialmente la extensión y la diversidad de esa vida. La riqueza de nuestras prácticas morales, tradiciones y teorías ayuda a explicar por qué las diferentes teorías de la justicia han sido todas defendidas con habilidad en la filosofía reciente. En ausencia de un consenso social sobre estas teorías de la justicia en pugna, podemos esperar que las políticas públicas cambiarán las bases, ahora destacando una teoría, después insistiendo en otra. No obstante, el sistema de etapas que Estados Unidos han establecido para la asistencia sanitaria, no está justificado por el hecho de que existan teorías rivales. Una concepción por etapas evita plantear las cuestiones más importantes de la justicia acerca de lo que deberíamos esperar, como nación, del sistema y acerca del modo de atender a millones de personas que necesitan un seguro más amplio, una atención a largo plazo y cosas semejantes.

Las políticas de acceso a la asistencia sanitaria y de su financiación, junto con las estrategias de la eficiencia en las instituciones que controlan dicha asistencia hacen que parezca de poca importancia social cualquier otro asunto considerado en este libro. Existen muchas barreras para lograr el acceso a la asistencia sanitaria. Para los millones que encuentran estas barreras, un sistema de atención sanitaria justo permanece como un ideal distante. La experiencia de la situación de escasez sugiere que probablemente no somos capaces de satisfacer todas y cada una de las exigencias de este ideal. Nuestra sociedad, sin embargo, sería capaz de cerrar algunos huecos en el acceso a la asistencia sanitaria con mayor conciencia de la que hemos tenido hasta ahora.

Hemos sugerido una perspectiva general desde la cual podríamos enfocar a estos problemas —a saber, reconociendo un derecho exigible a un mínimo decente de atención sanitaria dentro de un marco de distribución que incorpore, de modo coherente, normas utilitaristas e igualitaristas—. En esta concepción, la justicia de las instituciones sociales de asistencia sanitaria será evaluada por su tendencia a contrarrestar la falta de oportunidades, causada por loterías naturales y sociales, sobre las cuales los individuos no ejercen control sustancial y por medio de su compromiso con procedimientos eficientes y justos en la distribución de los recursos de la asistencia sanitaria.

NOTAS

1. Jorge Luis Borges, *Labyrinths* (New York: New Directions, 1962), págs. 30-35.
2. Véase Martin Golding's, «Justice and Rights: A Study in Relationships», en *Justice and Health Care*, dir. Earl E. Shelp (Boston: D. Reidel, 1981), págs. 23-35. Véase también Allen Buchanan, «Justice: A Philosophical Review», en el mismo volumen, págs. 3-21.
3. *The Totally Implantable Artificial Heart: A Report of the Artificial Heart Assessment Panel of the National Heart and Lung Institute* (septiembre 1973), DHEW Publication n.º NIH 74-191.
4. *Campbell v. Mincey*, 413 F. sup. 16 (1975), 16-23, aff'd 542 F.2d 573.
5. *Goesaert v. Cleary*, 335 U.S. 464, invalidada en *Craig v. Boren*, 429 U.S. 190, en 210 n.º 23 (1976). Véase también *Whitney v. State Tax Commission*, 309 U.S. 530 (1940); y *Campbell v. Mincey*, 413 F. sup. en 22.
6. Véase, por ejemplo, Nicholas Rescher, *Distributive Justice* (Indianapolis, IN: Bobbs-Merrill, 1966), cap. 4.
7. Este caso fue comunicado por Robert E. Stevenson en *Hastings Center Report* 10 (diciembre 1980): 25.
8. *International Union, UAW v. Johnson Controls*, 111 S.Ct. 1196 (1991).
9. Audience Survey, Symposium on Death and Dying, Southeastern Dialysis and Transplantation Association Meetings, Miami, FL, agosto 1977 (no publicado).
10. John Stuart Mill, *El Utilitarismo* (Madrid: Alianza Editorial, 1984).
11. John Rawls, *Teoría de la Justicia* (Madrid: Fondo de Cultura Económica, 1979).
12. Robert Nozick, *Anarchy, State, and Utopia* (New York: Basic Books, 1974), esp. págs. 149-182.
13. Véase Alasdair MacIntyre, *Whose Justice? Which Rationality?* (Notre Dame, IN: University of Notre Dame Press, 1988), págs. 1, 390-403.
14. Véase James S. Todd y cols., «Health Access America: Strengthening the US Health Care System», *Journal of the American Medical Association* 265 (15 mayo 1991): 2503-2506.
15. Véase Henk Ten Have y Helen Keasberry, «Equity and Solidarity: The Context of Health Care in the Netherlands», *Journal of Medicine and Philosophy* 17 (agosto 1992): 463-477, esp. 474-476.

16. Ezekiel J. Emanuel, *The Ends of Human Life: Medical Ethics in a Liberal Policy* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1991).
17. Michael Walzer, *Spheres of Justice: A Defense of Pluralism and Equality* (New York: Basic Books, 1983), esp. págs. 86-94.
18. Véase la crítica de Ronald Dworkin de *Spheres of Justice* en *The New York Review of Books*, 14 abril 1983, y su intercambio de ideas con Walzer en *The New York Review of Books*, 21 julio 1983.
19. Rawls, «Kantian Constructivism in Moral Theory» (The Dewey Lectures), *Journal of Philosophy* 77 (1980): 519. En sus últimos escritos, Rawls ha insistido cada vez menos en las concepciones kantianas de la racionalidad y más en las tradiciones en las democracias constitucionales modernas.
20. Véase Ronald M. Green, «Health Care and Justice in Contract Perspectives», en *Ethics and Health Policy*, dir. Robert M. Veatch y Roy Branson (Cambridge, MA: Ballinger, 1976), págs. 111-126.
21. Daniels, *Just Health Care* (New York: Cambridge University Press, 1985), págs. 34-58.
22. Rawls, *Teoría de la Justicia* (cit. nota 11) (curativa añadida).
23. Véase Bernard Williams, «The Idea of Equality», reimpresa en *Justice and Equality*, dir. Hugo Bedau (Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1971), pág. 135.
24. H. Tristram Engelhardt, Jr., «Health Care Allocations: Responses to the Unjust, the Unfortunate, and the Undesirable», en *Justice and Health Care*, dir. Shelp, págs. 126-127, y *Los Fundamentos de la Bioética* (Barcelona: Paidós, 1994).
25. Véase Judith Shklar, *The Faces of Injustice* (New Haven: Yale University Press, 1990), págs. 9ss.
26. Norman G. Levinsky y Richard A. Rettig, «The Medicare End-Stage Renal Disease Program: A Report from the Institute of Medicine», *Journal of the American Medical Association* 324 (18 abril 1991): 1143-1148; y Roger W. Evans, Christopher R. Blagg y Fred A. Bryan, Jr., «Implications for Health Policy: A Social and Demographic Profile of Hemodialysis Patients in the United States», *Journal of the American Medical Association* 245 (6 febrero 1981): 487-491.
27. Kenneth C. Goldberg, Arthur J. Hartz, Steven J. Jacobsen y cols., «Racial and Community Factors Influencing Coronary Artery Bypass Graft Surgery Rates for All 1986 Medicare Patients», *Journal of the American Medical Association* 267 (18 marzo 1992): 1473-1477.
28. UNOS, «Heart Allocation Policy», *UNOS Update* 5 (1989): 1-2; véase James F. Childress, «Fairness in the Allocation and Delivery of Health Care», en *A Time to Be Born and a Time to Die: The Ethics of Choice*, dir. Barry S. Kogan (New York: Aldine de Gruyter, 1991), cap. 11.
29. Véase Office of the Inspector General, *The Distribution of Organs for Transplantation: Expectations and Practices*, OEI-01-89-00550 (Washington, DC: U.S. Department of Health and Human Services, Office of Analysis and Inspection, 1991). Otro estudio que cubre un período ligeramente más largo encontró sólo un 29 % de incremento en el tiempo de espera para los negros y atribuyó la disparidad global en el tiempo de espera a varios factores, incluyendo el hecho de que probablemente había más blancos en las listas de espera múltiples. Véase Fred P. Sanfilippo y cols., «Factors Affecting the Waiting Time of Cadaveric Kidney Transplant Candidates in the United States», *Journal of the American Medical Association* 267 (8 enero 1992): 247-252.
30. Véase Robert M. Veatch, «Allocating Organs By Utilitarianism Is Seen as Favoring Whites over Blacks», *Kennedy Institute of Ethics Newsletter* 3 (julio 1989). Contraste en Sanfilippo y cols., «Factors Affecting the Waiting Time of Cadaveric Kidney Transplant Candidates in the United States» (cit. nota 29), que encuentra que los cambios en la política de la UNOS para priorizar la compatibilidad HLA «no empeoran la disparidad en el tiempo de espera para los pacientes negros o sensibilizados».
31. Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association, «Gender Disparities in Clinical Decision Making», *Journal of the American Medical Association* 266 (24 julio 1991): 559-662.
32. Richard M. Steingart y cols., «Sex Differences in the Management of Coronary Artery Disease», *New England Journal of Medicine* 325 (25 julio 1991): 226-230. Véase también John Z. Ayanian y Arnold M. Epstein, «Differences in the Use of Procedures between Women and Men Hospitalized for Coronary Heart Disease», *New England Journal of Medicine* 325 (25 julio 1991): 221-225.
33. Bernadine Healy, «The Yentl Syndrome», *New England Journal of Medicine* 325 (25 julio 1991): 274-276.
34. Kenneth E. Thorpe, «Expanding Employment-Based Health Insurance: Is Small Group Reform the Answer?», *Inquiry* 29 (1992): 128-136; y Employee Benefit Research Institute, *Issue Brief* n.º 104 (julio 1990).
35. R. R. Bobbly y C. F. Koller, «State Health Insurance Pools», *Inquiry* 23 (1986): 111-121.
36. Véase Norman Daniels, «Insurability and the HIV Epidemic: Ethical Issues in Underwriting», *The Milbank Quarterly* 68 (1990): 497-525; y Office of Technology Assessment, U.S. Congress, *AIDS and Health Insurance* (Washington, DC: OTA, 1988).
37. Estas estadísticas derivan de: U. S. Bureau of the Census, *Current Population Reports*, Series P-70, n.º 17 (Washington, DC: U.S. Government Printing Office, 1990); Alain Enthoven, «Universal Health Insurance Through Incentives Reform», *Journal of the American Medical Association* 265 (15 mayo 1991): 2532-2536; y Lawrence D. Brown, «The Medically Uninsured: Problems, Policies, and Politics», *Journal of Health Politics, Policy and Law* 15 (1990): 413-426.
38. Este caso fue preparado por Bethany Spielman basándose en Paul Taylor, «Ailing, Uninsured and Turned Away», *Washington Post*, 30 junio 1985, págs. A1, A15.
39. Public Law 99-272, § 9121 (7 abril 1986).
40. Para más detalles acerca de éste y otros argumentos, véase Tom L. Beauchamp, «The Right to Health Care in a Capitalistic Democracy», en *Rights to Health Care*, dirs. T. J. Bole III y W. B. Bondeson (Boston: D. Reidel, 1992); y James F. Childress, «Rights to Health Care in a Democratic Society», en *Biomedical Ethics Reviews* 1984, dirs. James Humber y Robert Almeder (Clifton, NJ: Humana Press, 1984), págs. 47-70.
41. Como sostuvo el Tribunal Supremo de Estados Unidos en *Youngberg v. Romeo*, 457 U.S. 307 (1982).
42. Véase Loren E. Lomasky, «Medical Progress and National Health Care», *Philosophy and Public Affairs* 10 (1980): 72-73; y Gary E. Jones, «The Right to Health Care and the State», *Philosophical Quarterly* 33 (1983): 278-287.
43. Véase Daniels, *Just Health Care*, caps. 3 y 4 (cit. nota 21).
44. Engelhardt, *Los Fundamentos de la Bioética* (cit. nota 24).
45. Allen Buchanan, «Health-Care Delivery and Resource Allocation», en *Medical Ethics*, dir. Robert Veatch (Boston: Jones and Bartlett Publishers, 1989), esp. págs. 321-325, y «The Right to a Decent Minimum of Health Care», en President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Securing Access to Health Care* (Washington, DC: U.S. Government Printing Office, 1982), vol. 2, esp. pág. 234.
46. President's Commission, *Securing Access to Health Care*, vol. 1, pág. 4.
47. Véase Brown, «The Medically Uninsured»; Allen Buchanan, «Health-Care Delivery and Resource Allocation», cap. 11; y Gerald M. Oppenheimer y Robert A. Padgug, «AIDS: The Risks to Insurers, the Threat to Equity», *Hastings Center Report* 16 (octubre 1986): 18-22.
48. Robert M. Veatch, «Voluntary Risks to Health: The Ethical Issues», *Journal of the American Medical Association* 243 (4 enero 1980): 50-55.
49. Louise B. Russell, «Some of the Tough Decisions Required by a National Health Plan», *Science* 246 (17 noviembre 1989): 892-896.
50. Véase, por ejemplo, Howard Leichter, «Public Policy and the British Experience», *Hastings Center Report* 11 (octubre 1981): 32-39, incorporado a su *Free to Be Foolish: Politics and Health Promotion in the United States and Great Britain* (Princeton, NJ: Princeton University Press, 1991), pág. 38.
51. Robert J. Blendon y Karen Donelan, «The Public and the Emerging Debate over National Health Insurance», *New England Journal of Medicine* 323 (19 julio 1990): 208-212.
52. Estos datos son de la United Network for Organ Sharing (UNOS), que es la fuente de otros datos sobre trasplante en este capítulo, a menos que se indique de otro modo.
53. T. E. Starzl, D. Van Thiel, A. G. Tzakis, y cols., «Orthotopic Liver Transplantation for Alcoholic Cirrhosis», *Journal of the American Medical Association* 260 (4 noviembre 1988): 2542-2544.
54. Alvin H. Moss y Mark Siegler, «Should Alcoholics Compete Equally for Liver Transplantation?», *Journal of the American Medical Association* 265 (13 marzo 1991): 1295-1298.
55. Un argumento basado en la justicia contra la exclusión total de los alcoholistas del trasplante de hígado aparece en Carl Cohen, Martin Benjamin y el Ethics and Social Impact Committee of the (Michigan) Transplant and Health Policy Center, «Alcoholics and Liver Transplantation», *Journal of the American Medical Association* 265 (13 marzo 1991): 1299-1301.

56. Daniels, *Just Health Care*, pág. 2 (cit. nota 21).
57. Véase Paul Ramsey, *The Patient as Person* (New Haven: Yale University Press, 1970), cap. 7.
58. Véase Paul Starr, «The Politics of Therapeutic Nihilism», *Hastings Center Report* 6 (octubre 1976): 23-30.
59. Una discusión particularmente aclaradora de este asunto se encuentra en Paul T. Menzel, *Medical Costs, Moral Choices* (New Haven: Yale University Press, 1983), cap. 7.
60. Véase Thomas C. Schelling, «The Life You Save May Be Your Own», en *Problems in Public Expenditure Analysis*, dir. Samuel B. Chase, Jr. (Washington, DC: Brookings Institution, 1966), págs. 127-176.
61. Véase Leslie Rothenberg y cols., «That Which is Wanting...», *Hastings Center Report* 18 (diciembre 1988): 34-37.
62. Henry J. Aaron y William B. Schwartz, *The Painful Prescription: Rationing Hospital Care* (Washington, DC: The Brookings Institution, 1984); y «Rationing Hospital Care: Lessons from Britain», *New England Journal of Medicine* 330 (5 enero 1984): 52-56. Para una respuesta crítica a su interpretación de la situación en Gran Bretaña, véase Frances H. Miller y Graham A. H. Miller, «The Painful Prescription: A Procrustean Perspective?», *New England Journal of Medicine* 314 (1986): 1383-1386.
63. Véase Richard Zeckhauser, «Procedures for Valuing Lives», *Public Policy* 23 (otoño 1975): 447-448. Contrastar con Richard A. Rettig, «Valuing Lives: The Policy Debate on Patient Care Financing for Victims of End-Stage Renal Diseases», *The Rand Paper Series* (Santa Monica, CA: Rand Corporation, 1976).
64. Proyecto de Ley del Senado de Oregon 27 (31 marzo 1989). Véase también David M. Eddy, «What's Going on in Oregon?», *Journal of the American Medical Association* 266 (17 julio 1991): 417-420; y Arnold S. Relman, «Is Rationing Inevitable?» (editorial), *New England Journal of Medicine* 322 (21 junio 1990): 1809-1810.
65. Oregon tiene un mandato constitucional para cuadrar el presupuesto. Se hizo un esfuerzo al comienzo de 1982 para desarrollar la conciencia pública y el consenso sobre la distribución de recursos a través de la implicación de las comunidades locales. El esfuerzo se centró en dos cuestiones fundamentales: a) ¿cómo valora la sociedad la costosa atención médica curativa en relación con los servicios preventivos que están siendo restringidos progresivamente en los presupuestos del gobierno?, y b) ¿puede la actual restricción implícita de la atención sanitaria hacerse explícita y congruente con los valores de la comunidad? Tras unas 300 asambleas con más de 5.000 ciudadanos en total, se celebró una sesión del parlamento del Estado en otoño de 1984, de la que surgió un documento: «Society Must Decide: Oregon Health Decisions Final Report». Una conclusión importante de ese informe fue que «la financiación colectiva de la atención sanitaria debería ser una responsabilidad comunitaria basada en la ética de las políticas de distribución y de restricción». Véase H. Gilbert Welch y Eric B. Larson, «Dealing with Limited Resources: The Oregon Decision to Curtail Funding for Organ Transplantation», *New England Journal of Medicine* 319 (1988): 171-173.
66. Véase el análisis en David C. Hadom, «The Oregon Priority-Setting Exercise», *Hastings Center Report* 21 (mayo-junio 1991): 11-16, «Setting Health Care Priorities in Oregon», *Journal of the American Medical Association* 265 (1 mayo 1991): 2218-2225, y «The Problem of Discrimination in Health Care Priority Setting», *Journal of the American Medical Association* 268 (16 septiembre 1992): 1454-1459.
67. Para un análisis de «Oregon Health Priorities for the 1990s», véase Ralph Crawshaw y cols., «Developing Principles for Prudent Health Care Allocation: The Continuing Oregon Experiment», *The Western Journal of Medicine* 152 (abril 1990): 441-448.
68. Véase Charles Dougherty, «Setting Health Care Priorities: Oregon's Next Steps», *Hastings Center Report* 21 (mayo-junio 1991): S1-S10.
69. Por esta razón, la administración Bush se negó a garantizar una renuncia federal para el plan de Oregon de realizar cambios en Medicaid; sin embargo, la administración Clinton garantizó la renuncia, con condiciones añadidas.
70. Norman Daniels, «Is the Oregon Rationing Plan Fair?», *Journal of the American Medical Association* 265 (1 mayo 1991): 2232-2235.
71. Véase A. J. Wing, «Why Don't the British Treat More Patients with Kidney Failure?», *British Medical Journal* 287 (1983): 1157; V. Parsons y P. Lock, «Triage and the Patient with Renal Failure», *Journal of Medical Ethics* 6 (1980): 173-176; y Aaron y Schwartz, *The Painful Prescription* (cit. nota 62).
72. Véase Roger Evans, «Advanced Medical Technology and Elderly People», en *Too Old for Health Care? Controversies in Medicine, Law, Economics, and Ethics*, dirs. Robert H. Binstock y Stephen G. Post (Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 1991), cap. 3.
73. Véase Binstock y Post, dirs., *Too Old for Health Care? passim* (cit. nota 72); y Organization for Economic Co-operation and Development, *Financing and Delivering Health Care* (Paris: OECD, 1987), esp. pág. 90.
74. Véase especialmente Daniels, *Just Health Care*, cap. 5 (cit. nota 21), y *Am I My Parents' Keeper?* (New York: Oxford University Press, 1988). Nuestra exposición en el texto se esbozará a partir del último texto, a menos que se indique lo contrario.
75. La explicación del lapso vital prudencial difiere de otro argumento a favor de la restricción basada en la edad que también apela a la justicia y a la igualdad. Este argumento sostiene que los jóvenes deberían tener prioridad en la atención médica encaminada a prolongar la vida porque los viejos han tenido la oportunidad de vivir más años y, sobre la base de la equidad, los jóvenes merecen una oportunidad igual. Véase, por ejemplo, Robert M. Veatch, dir., *Life Span: Values and Life-extending Technologies* (New York: Harper and Row, 1979).
76. Véase especialmente Daniel Callahan, *Setting Limits* (cit. nota 77), pero también *What Kind of Life* (New York: Simon and Schuster, 1990). La mayor parte de nuestra exposición ha sido esbozada a partir del primero.
77. Callahan, «Afterward», en *A Good Old Age? The Paradox of Setting Limits*, dirs. Paul Homer y Martha Holstein (New York: Simon and Schuster, 1990), pág. 301; y «Old Age and New Policy», *Journal of the American Medical Association* 261 (10 febrero 1989): 905-906.
78. Para comparación y una modesta crítica de ambos, véase Dan W. Brock, «Justice, Health Care, and the Elderly», *Philosophy and Public Affairs* 18 (1989): 297-312.
79. Véase Dennis W. Jahnigen y Robert H. Binstock, «Economic and Clinical Realities: Health Care for Elderly People», en *Too Old for Health Care?*, dirs., Binstock y Post, cap. 2 (cit. nota 72).
80. Para una visión de conjunto de los desarrollos en 1986, véase U.S. Department of Health and Human Services, Informe del Grupo de Trabajo sobre Trasplante de Órganos, *Organ Transplantation: Issues and Recommendations* (Washington, DC: DHHS, 1986).
81. Para evaluaciones que apoyan esta conclusión, véase Deborah Mathieu, dir., *Organ Substitution Technology: Ethical, Legal, and Public Policy Issues* (Boulder, CO: Westview Press, 1988).
82. Grupo de Trabajo, *Organ Transplantation*, págs. 105-111 (cit. nota 80).
83. Roger W. Evans y cols., *The National Health Transplantation Study* (Seattle: Battelle Human Affairs Research Centers, 1984), vols. I-V, y Evans, *Executive Summary: The National Cooperative Transplantation Study*, BHARC-100-91-020 (Washington, DC: U.S. Department of Commerce, junio 1991).
84. Para un caso, véase Arthur Caplan, *If I Were a Rich Man Could I Buy a Pancreas?* (Bloomington, IN: Indiana University Press, 1992), pág. 166.
85. Véase David M. Eddy, «The Individual vs. Society», *Journal of the American Medical Association* 265 (8 mayo 1991): 2399-2401, 2405-2406.
86. Véase Kevin Grumbach y cols., «Liberal Benefits, Conservative Spending: The Physicians for a National Health Program Proposal», *Journal of the American Medical Association* 265 (15 mayo 1991): 2549-2554.
87. Ejemplos de tales planes incluyen el Health Access America plan de la American Medical Association (v. referencias de Todd, nota 14); el proyecto de ley Kennedy-Waxman Bill que surgió del Senate Committee on Labor and Human Resources (v. *Congressional Record*, 12 abril 1989: 3763-3775); el informe de la U.S. Bipartisan Commission on Comprehensive Health Care (The Pepper Commission, *A Call for Action: Final Report*, Washington, DC: U.S. Government Printing Office, 1990); y Alain Enthoven y Richard Kronick, «A Consumer-Choice Plan for the 1990s», *New England Journal of Medicine* 320 (5 enero 1989): 29-37, 94-101.

88. Nicholas Rescher, «The Allocation of Exotic Medical Lifesaving Therapy», *Ethics* 79 (1969): 173-186.
89. Grupo de Trabajo, *Organ Transplantation* (cit. nota 80).
90. Grupo de Trabajo, *Organ Transplantation*, pág. 95 (cit. nota 80). Este grupo de trabajo recomendó que los corazones y los hígados no se asignaran a extranjeros no inmigrantes, a menos que estuviera claro que ningún ciudadano o residente de Estados Unidos pudiera usar los órganos. Las diferentes recomendaciones para órganos renales y extrarrenales estaban basadas, en parte, en el hecho de que no hay alternativa de tratamiento de apoyo para la insuficiencia cardíaca o hepática, mientras que la diálisis está disponible para la mayoría de los casos de insuficiencia renal terminal.
91. Véase James Childress, «Triage in Neonatal Intensive Care: The Limitations of a Metaphor», *Virginia Law Review* 69 (1983): 547-561.
92. Grupo de Trabajo, *Organ Transplantation*, cap. 5 (cit. nota 80).
93. Véase *Report of the Massachusetts Task Force on Organ Transplantation* (octubre 1984).
94. Véase «Scarc Medical Resources», *Columbia Law Review* 69 (1969): 621-692.
95. Contratar en Robert M. Veatch, «The Ethics of Resource Allocation in Critical Care», *Critical Care Clinics* 2 (enero 1986): 73-89. Para discusión más completa, véase Gerald Winslow, *Triage and Justice: The Ethics of Rationing Life-Saving Medical Resources* (Berkeley: University of California Press, 1982), y John Kilner, «Who Lives? Who Dies?», *Ethical Criteria in Patient Selection* (New Haven: Yale University Press, 1990).
96. H. Tristram Engelhardt, Jr., y Michael A. Rie, «Intensive Care Units, Scarce Resources, and Conflicting Principles of Justice», *Journal of the American Medical Association* 255 (7 marzo 1986): 1159-1164.
97. *The Totally Implantable Artificial Heart*, págs. 192-198 (cit. nota 3).
98. Véase John Broome, «Selecting People Randomly», *Ethics* 95 (1984): 41.
99. Robert D. Truog, «Triage in the ICU», *Hastings Center Report* 22 (mayo-junio 1992): 13-17.
100. Véase Ramsey, *The Patient as Person*, págs. 257-258. Para la controversia sobre este ejemplo, véase Robert Baker y Martin Strosberg, «Triage and Equality: An Historical Reassessment of Utilitarian Analyses of Triage», *Kennedy Institute of Ethics Journal* 2 (1992): 101-123.
101. Rescher, «The Allocation of Exotic Medical Lifesaving Therapy», pág. 178 (cit. nota 88).
102. Véase James F. Childress, «Who Shall Live When Not All Can Live?», *Soundings* 53 (1970): 339-355.
103. Véase Winslow, *Triage and Justice* (cit. nota 95), pero contrastar con Baker y Strosberg, «Triage and Equality: An Historical Reassessment» (cit. nota 100).
104. Mary Faith Marshall y cols., «Influence of Political Power, Medical Provincialism and Economic Incentives on the Rationing of Surgical Intensive Care Unit Beds», *Critical Care Medicine* 20 (marzo 1992): 387-394.

7 Relaciones profesionales entre el sanitario y el paciente

En los cuatro capítulos anteriores hemos presentado los principios morales relevantes para la medicina, la atención sanitaria y la investigación en sujetos humanos. En este capítulo especificamos más aún estos principios al tratar problemas de veracidad, intimidad (*privacy*), confidencialidad y fidelidad. Algunas propuestas derivan de un principio único, y otras de varios principios. También examinamos diversos tipos de relación entre los profesionales sanitarios o investigadores y sus pacientes o sujetos de investigación. Las discusiones se expresan en términos de virtud y carácter, así como de principios y reglas.

Veracidad

De manera sorprendente, los códigos de ética médica han ignorado tradicionalmente las obligaciones y virtudes de la veracidad. El Juramento Hipocrático no recomienda la veracidad. Tampoco lo hace la Declaración de Ginebra de la Asociación Médica Mundial (World Medical Association). Los Principles of Medical Ethics (Principios de Ética Médica) de la American Medical Association (AMA), vigentes desde sus orígenes hasta 1980, no hacían mención de una obligación o virtud de la veracidad, dejaban a la discreción de los médicos, sin ninguna limitación, la manera de informar a los pacientes. En la revisión de 1980, la AMA recomienda simplemente y sin entrar en mayores detalles que los médicos «traten honestamente con los pacientes y los colegas»¹. En contraste con esta tradicional despreocupación frente a la veracidad (*veracity*), las virtudes de la franqueza (*candor*) y de la sinceridad (*truthfulness*) están entre los rasgos de carácter de los profesionales sanitarios más ampliamente elogiados en la ética biomédica contemporánea.

Tanto en los códigos tradicionales como en la actual bibliografía existen incertidumbres y ambigüedades significativas sobre la naturaleza y la importancia de las normas de veracidad. Podemos decir ahora, como observó Henry Sidgwick en el siglo XIX, que: «No parece existir completo acuerdo sobre si la veracidad es una obligación absoluta e independiente, o una aplicación especial de algún principio más elevado»². Un filósofo contemporáneo, G. J. Warnock, incluye la veracidad como un principio independiente (y una virtud) que tiene tanta importancia como la beneficencia, la no male-

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