

Ángel Puyol González

**«ÉTICA, DERECHOS
Y RACIONAMIENTO SANITARIO»**

DOXA 22 (1999)

ÉTICA, DERECHOS Y RACIONAMIENTO SANITARIO ¹

Ángel Puyol González
Universidad Autónoma de Barcelona

Introducción

En 1995, el caso de una niña de diez años con leucemia se convirtió en el detonante del debate social sobre el racionamiento en Gran Bretaña. Después de varias acciones legales llevadas a cabo por su padre, la Corte Suprema de Apelación sentenció que la Autoridad Sanitaria de Cambridge había actuado justa y justificadamente al impedir un último tratamiento médico que hubiese costado 75.000 libras al erario público. De esta manera, daba marcha atrás en una primera sentencia de la Corte Suprema. El argumento de mayor peso esgrimido en la nueva sentencia fue que las decisiones sobre racionamiento de los recursos sanitarios no deben ser juzgadas por la Corte Suprema, con lo cual se legitimaba la decisión de las autoridades sanitarias. Por su lado, éstas justificaban su actuación bajo el argumento de que una nueva intervención médica en la niña tenía una posibilidad de éxito de sólo el 10 por ciento y un coste económico demasiado elevado. Poca efectividad del tratamiento y alto coste son los ingredientes que suelen estar detrás de las decisiones racionadoras. Después de una colecta popular promovida por un diario que enseguida se situó en contra de la sentencia de la Corte Suprema, la niña viajó a Estados Unidos donde recibió un tratamiento adecuado a su dolencia. Sin embargo, murió pocos meses después.²

En mi opinión, lo que el caso de la niña inglesa (también conocido como el caso del niño B) pone sobre la mesa es el límite del derecho a la atención sanitaria. En este artículo, no voy a discutir directamente las sentencias referidas, ni las argumentaciones que las sustentan, sino que voy a analizar

¹ Este trabajo ha sido elaborado con ayuda de una beca Batista i Roca (1998), concedida por la Direcció General de Recerca de la Generalitat de Catalunya, que me permitió investigar en Gran Bretaña por un largo período de tiempo. Por otra parte, agradezco especialmente a Albert Calsamiglia y a Victoria Camps su interés por el contenido de este artículo y, cuando así ha sido, sus comentarios al respecto.

² Véase R. Klein et al., *Managing Scarcity*, Open University Press, Birmingham, 1998.

las razones morales y filosóficas que se invocan en las elecciones sobre racionamiento. Quiero examinar la validez de los principios que se utilizan para racionar y comprobar cómo esos principios afectan al derecho a la atención sanitaria.

La evolución científica y tecnológica permite hoy día hacer frente a una serie de enfermedades que hasta hace poco tenían un pronóstico fatal. Tanto la esperanza de vida como la calidad de vida de la población han aumentado considerablemente en los países occidentales gracias en parte al desarrollo de la medicina. Sin embargo, la mayor dependencia respecto de la tecnología médica, unida al progresivo envejecimiento de la población y a una multitud de factores que más adelante detallo, nos están conduciendo a una situación en que la demanda social de asistencia sanitaria está superando con creces a la oferta. El resultado es una creciente preocupación social³ y la aparición de numerosos intentos de ofrecer alternativas al problema de la priorización o racionamiento de los servicios sanitarios entre la población. Y no es para menos. Racionar no significa escoger entre lo bueno y lo malo, sino, como mínimo, entre dos males. Si los recursos económicos son limitados, pero el conocimiento científico ha creado una tecnología excesivamente cara para poderla distribuir con igualdad entre todos los que la demandan, nos vemos obligados a decidir a quién debemos dejar morir cuando la vida y la muerte están en juego.

En este artículo, después de mostrar los orígenes del derecho a la atención sanitaria y las razones que justifican la necesidad de racionar, argumento contra los principios utilitaristas que con frecuencia son reivindicados por los racionadores para llevar a cabo políticas públicas. La principal objeción que dirijo a los criterios utilitaristas es su desinterés por preservar los principios que normalmente asociamos a los derechos individuales. El utilitarismo interpreta el derecho a la atención sanitaria como un derecho colectivo en el que algunos individuos deben sacrificar sus intereses por el bien de la comunidad. En mi opinión, el derecho a la salud debe entenderse también como un derecho individual. La salud es moralmente importante por cuanto afecta a individuos, no a colectividades. Desde el punto de vista de la justicia distributiva, la idea de salud individual debería tener más va-

³ En nuestro país, esa preocupación se encuentra en una fase incipiente. Recuérdese, por ejemplo, los recientes debates sociales en torno a la exclusión de algunos medicamentos del paquete de prestaciones públicas o los problemas ya endémicos que ocasionan las listas de espera. En otros países, como los Estados Unidos –con el ejemplo de Oregon como gran pionero de una reflexión pública en torno al racionamiento sanitario–, la Gran Bretaña, Holanda, Finlandia, Suecia, Nueva Zelanda o Israel, el debate se ha abierto mucho más y han aparecido estudios, informes y la formación de una opinión pública que todavía desconocemos en nuestro país. Algunas referencias bibliográficas son:

lor que la suma agregada de salud entre la población u otras consideraciones maximizadoras de bienes específicos. En este sentido, se puede acusar al utilitarismo de generar discriminaciones que apartan al derecho de sus intenciones igualitaristas.

Posteriormente, examino los intentos de asociar la atención sanitaria a un derecho individual, a través de la teoría libertarianista y de la teoría de la justicia distributiva en Ronald Dworkin. Respecto a la primera, centro mis objeciones en la interpretación restrictiva que el libertarianismo hace del derecho individual a la asistencia sanitaria. Para el libertarianismo, la capacidad individual de pago se convierte en el criterio de acceso al sistema sanitario. Naturalmente, resuelve el problema del racionamiento, pero a cambio restringe el derecho a la atención sanitaria a quien pueda pagarla. A la propuesta de Dworkin le dedico mayor atención. Aun considerando que responde mejor que las anteriores al intento de combinar el derecho a la salud con la necesidad de racionar, argumento que su propuesta se centra excesivamente en la idea de responsabilidad individual hasta el punto de condicionar a ella el mismo derecho a la salud, lo que, en mi opinión, limita de forma importante el alcance de su teoría. A pesar de lo cual, concluyo que tanto las virtudes como los defectos de la teoría dworkiniana deberían señalar el camino de futuras investigaciones.

Razones para el racionamiento

El derecho a la atención sanitaria tiene una larga tradición dentro de los derechos sociales. Por un lado, la Declaración Universal de Derechos Humanos reconoce el derecho de las personas a un nivel adecuado de salud y asistencia médica (artículo 25). A su vez, la Declaración Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966 confirma el derecho individual al nivel más elevado posible de salud física y mental y, entre sus recomendaciones, insta a los Estados a crear las condiciones que aseguren asistencia sanitaria a todas las personas que la necesiten (artículo 12). En esta misma línea, el Preámbulo a la constitución de la Organización Mundial de la Salud de 1946 declara textualmente que «el disfrute del nivel de salud más elevado posible es uno de los derechos fundamentales del ser humano, sin distinción de raza, religión, creencias políticas, condición social o económica». Por otro lado, la Constitución española recoge el derecho relacionado con la salud al incluir «el derecho a la protección de la salud» y ordenar «un régimen público de Seguridad Social para todos los ciudadanos, que garantice la asistencia y prestaciones sociales ante situaciones de necesidad» (artículos 43^a y 41 respectivamente). Posteriormente, la Ley General de Sanidad de 1986 afirma que «la asistencia sanitaria pública se extenderá

a toda la población española. El acceso y las prestaciones sanitarias se realizaran en condiciones de igualdad efectiva.»

Aunque en ocasiones el discurso que asocia salud y derechos se simplifica en el enunciado «derecho a la salud», sin duda es mejor referirse al derecho a la atención sanitaria. La atención sanitaria consiste en ofrecer servicios destinados a prevenir, mantener o recuperar la salud. Si únicamente considerásemos el derecho a la salud, entonces deberíamos relacionarlo con una concepción unívoca de la salud, cosa que podría paralizar la realización efectiva del derecho, dada la prolongada y seguramente inacabable discusión en torno al significado de la salud. En cambio, el derecho a la atención sanitaria evita una definición previa de salud, lo que permite que ésta sea ajustada socialmente en cada momento dentro de una cultura específica. Además, el derecho a la salud acarrea un problema de interpretación del derecho. Por ejemplo, si la salud de una persona se deteriora sin que nadie intervenga en ello ni directa ni indirectamente, resulta difícil saber de qué manera se ha violado aquí el derecho a la salud.

Sin embargo, aunque el derecho a la atención sanitaria está ampliamente reconocido e institucionalizado en los países más avanzados, eso solamente no garantizará su efectividad futura. A nadie se le escapa que actualmente el debate en torno al Estado del bienestar ha pasado a dominar la reflexión sobre las condiciones de la sociedad buena en los estados desarrollados. El origen de esa preocupación tiene que ver con la aparición de una paradoja. Por una parte, existe una demanda creciente de servicios y políticas que aumenten la calidad de vida de las personas, demanda que nace de la asunción por parte del Estado del deber de cubrir las necesidades sociales más diversas. Pero, por otra parte, los costes económicos para sufragar los gastos sociales reclamados se han incrementado todavía más. El resultado de esta desproporción entre demanda social y capacidad de oferta se ha traducido en la actualidad en una importante crisis financiera de los Estados que está impidiendo responder a todas las necesidades sociales de bienestar.

La atención sanitaria no está exenta de esa crisis económica. Las causas específicas de los problemas financieros de la sanidad son variadas. La principal de ellas es probablemente el enorme progreso técnico que se ha producido en el campo sanitario como consecuencia del desarrollo del conocimiento científico, que ha conllevado la aparición de nuevas tecnologías cada vez más caras. Pero existen otros factores no menos relevantes. Entre ellos: el progresivo envejecimiento de la población, el surgimiento de nuevas enfermedades, el aumento de los enfermos crónicos, una nueva concepción de la salud identificada con un completo bienestar físico, mental y social (como reza la generosa definición de la OMS) y no meramente con la ausencia de la enfermedad, y el hecho no despreciable de que las innova-

ciones tecnológicas no se han visto acompañadas por lo general de una rigurosa evaluación respecto a su eficacia, seguridad y coste-efectividad. El resultado ha sido un incremento incontrolado e ineficiente de los recursos disponibles que nos lleva hoy día a plantearnos la necesidad de racionar los recursos escasos.

El mayor problema de justicia ahora no es saber si todos los ciudadanos tienen garantizado el acceso a la asistencia sanitaria (aunque persiste la problemática con respecto a las personas que no pertenecen a la Unión Europea), sino elegir los criterios de prioridad de acceso cuando la demanda de atención sanitaria supera a la oferta. Por ejemplo, ¿debemos mantener las listas de espera como el criterio más adecuado de acceso a los servicios sanitarios? ¿Hemos de priorizar a los pacientes que entran con un mejor pronóstico o a los que están más enfermos? ¿Tenemos que combinar la atención pública con sistemas de copago simbólicos, reales, por cápita, o proporcionales a la renta individual? ¿Debemos tener en cuenta la responsabilidad de los individuos sobre sus enfermedades y discriminar el acceso por ese motivo? ¿Qué parte del presupuesto se debe destinar a los enfermos crónicos, a los terminales o a la prevención? ¿Hay que reducir los gastos hospitalarios en favor de los sociosanitarios? ¿Cuál es la lista de tratamientos, servicios y medicamentos que debe excluir la sanidad pública de la gratuidad? ¿Cómo se pueden resolver los conflictos entre la eficiencia y la equidad? La respuesta o respuestas a cualquiera de estas cuestiones sin duda nos debe obligar a reinterpretar el significado del derecho a la asistencia sanitaria, derecho que tradicionalmente se ha asociado a la igualdad de acceso por igual necesidad. ¿Cómo podemos compatibilizar el derecho a la asistencia sanitaria y al mismo tiempo racionar los recursos sanitarios escasos?

Los argumentos contra el racionamiento

Al menos existen dos argumentos que pretenden negar la inevitabilidad de racionar los recursos sanitarios. El primero de ellos viene a decir que la causa directa del racionamiento es la insuficiencia de los fondos del sistema público de sanidad. El problema del racionamiento se solucionaría, entonces, aportando más dinero a la seguridad social. El segundo insiste en que los recursos aparecen limitados debido a un despilfarro generalizado y a una falta de eficiencia en la gestión de los recursos disponibles. Así pues, eliminando la ineficiencia acabaríamos también con el problema del racionamiento. En el mejor de los casos, una mayor generosidad en la provisión de fondos para la seguridad social y la eliminación de la ineficiencia resolverían definitivamente los problemas morales de elección en la distribución de recursos.

Sin embargo, ambos argumentos resultan inadecuados para evitar la priorización. No cabe duda de que un aumento de los presupuestos de la se-

guridad social reduciría la magnitud del racionamiento. Pero no eliminaría la necesidad de priorizar. Dedicar un presupuesto mayor a la sanidad implica desatender otra necesidad social, como la educación, las infraestructuras o la defensa. Una inversión mayor en atención sanitaria conlleva una inversión menor en otras áreas sociales, con lo cual lo que conseguimos es desplazar el racionamiento desde el ámbito de la sanidad a un nivel macrodistributivo. A eso podemos añadir que si aumentamos los fondos públicos para la sanidad, fácilmente saldrán a la luz todas y cada una de las necesidades de mejora del sistema sanitario: construcción de nuevos hospitales, mejora de las condiciones físicas de los hospitales actuales, aumento de salarios, mayor dedicación a la prevención: en definitiva, el conjunto de reclamaciones históricas de los servicios sanitarios en general⁴ Una mayor inversión en sanidad no garantiza que se acabe con la necesidad de priorizar en cada uno de los niveles de la distribución.

Por otro lado, países con un porcentaje del PIB mayor dedicado a la sanidad no han conseguido eliminar la priorización. Los Estados Unidos, por ejemplo, gasta el doble del PIB (14%) que España (7%), Gran Bretaña (7.1%) o Suecia (7.9%)⁵ y, en cambio, son pioneros en plantearse el racionamiento sanitario. En concreto, en el país americano racionan denegando el acceso a la seguridad social a 30 millones de ciudadanos (excepto por urgencias), excluyendo numerosas prestaciones en las coberturas sanitarias que ofrecen los seguros y reduciendo las inversiones públicas en los últimos años⁶. Pero no sólo los Estados Unidos, cuyo sistema sanitario es especialmente peculiar por su inequidad, sino que son precisamente todo el resto de países ricos los que están entrando de lleno en la preocupación y en el debate sobre el racionamiento. Los hechos muestran que cuanto mayor interés tiene un país por incrementar el bienestar de sus ciudadanos, mayor es la necesidad de priorizar para atender a toda la demanda. Dadas una capacidad tecnológica y de demanda social, la necesidad de priorización aumenta con el óptimo social de bienestar. La paradoja es que cuanto mayor es la capacidad tecnológica y de oferta de atención sanitaria, mayor es la demanda social. El resultado es que cuanto más se engorda el presupuesto sanitario, mayor es la necesidad de priorizar.

Para evitar esa consecuencia, algunos autores arguyen que el racionamiento se evitaría si los servicios dejasen de ser gratis para todos lo ciuda-

⁴ Véase la obra citada de R. Klein, cap. 8.

⁵ Son datos de la OCDE, *The Reform of Health Care Systems: A Review of Seventeen OECD Countries*, París, OEDC, 1994.

⁶ Véase D.P. Moynihan, «Congress build a coffin», *The New York Review of Books*, vol. 43, n. 1, 1996, pp. 33-36.

danos, si la oferta de atención sanitaria se ajustase a la capacidad de pago de los individuos. Sin embargo, esa medida no elimina el problema ético del racionamiento, sino que se limita a priorizar a las personas con recursos económicos altos. Esa es la propuesta libertarianista que más abajo examino.

El segundo argumento considera que la eliminación de la ineficiencia en la distribución y optimización de los recursos acabaría con el racionamiento. El argumento es persuasivo, sobre todo cuando descubrimos que muchos médicos aplican tratamientos escasamente efectivos o claramente inapropiados ante la ausencia de mejores alternativas, o que utilizan la medicina defensiva como regla de comportamiento profesional. En la relación entre el médico y el paciente, el que paga el tratamiento suele ser siempre un tercero (tanto si los enfermos tienen contratado un seguro privado como uno público). Por esa razón, no hay un fuerte incentivo para contener el gasto. Esa es una de las mayores causas, según numerosos economistas de la salud, de la ineficiencia del sistema sanitario.

Sin embargo, basar la eficiencia en la efectividad tiene algunos problemas irresolubles. En concreto, resulta muy complicado acertar el grado de efectividad de un tratamiento. Las técnicas de medición y de interpretación de los resultados no acaban siendo evidencias incontestables desde un punto de vista científico⁷. Además, algunos tratamientos pueden ser inefectivos para una mayoría de la población, pero beneficiosos para una minoría, por lo que si excluimos esos tratamientos de las prestaciones básicas, estamos perjudicando a unos enfermos que tal vez no tienen tratamientos alternativos. En otros casos, ante enfermedades que amenazan la vida, algunos pacientes pueden estar dispuestos a correr el riesgo de seguir tratamientos poco experimentados si no hay una alternativa mejor. Y, entonces, ¿el Estado tiene que negarles su única posibilidad de supervivencia por razones de baja efectividad o efectividad no evidente? Piénsese, por ejemplo, en los afectados por el sida que a menudo están dispuestos a servir de conejillos de indias en todo tipo de experimentos, aun aceptando que pueden formar parte del grupo placebo.

En resumen, ni una mayor generosidad en los presupuestos ni el aumento de la eficiencia son argumentos suficientes para evitar la necesidad de racionar. Paso a analizar a continuación los principios más utilizados para justificar una línea de racionamiento u otra. Comenzaré con los principios de base utilitarista, seguiré con el argumento libertarianista y me de-

⁷ Véase la obra citada de R. Klein, 1998; véase también J. Blustein y T.R. Marmor, «Cutting waste by making rules: promises, pitfalls and realistic prospects», *University of Pennsylvania Law Review*, vol. 140, n. 5, 1992, pp. 1543-1572; y R. Carr-Hill, «Welcome? To the brave new world of evidence based medicine», *Social Science and Medicine*, vol. 41, n. 11, 1995, pp. 1467-1468.

tendré con más detalle en los pros y los contras del principio de racionamiento que propone Ronald Dworkin para interpretar el derecho a la atención sanitaria.

Esplendor y miseria de los criterios utilitaristas

Una de las concepciones de la equidad en la sanidad más extendida entre los teóricos de la salud comprometidos con el estado del bienestar es la que se deriva de la teoría utilitarista. El utilitarismo parte de la idea de que el bien social equivale a la maximización de la suma del bienestar de los individuos. Aplicado a la salud, el criterio supone que la justicia de las políticas sanitarias consiste en la maximización de la suma de los estados de salud de los individuos (entendiendo que los estados de salud equivalen aquí al bienestar o utilidad). Para el utilitarismo, entonces, el sistema sanitario justo es aquel que consigue aumentar al máximo la salud sumada de todos los ciudadanos.

Si deseamos maximizar la salud, el utilitarista debe plantearse, en primer lugar, qué hemos de entender por salud. La forma más habitual de concebirla –y, por tanto, de medirla y así establecer comparaciones interpersonales de salud– es a través de la mortalidad. Al fin y al cabo, promover la salud parece tener su colofón en el hecho de salvar vidas. Así, resulta preferible salvar más vidas que menos, aunque eso signifique aceptar que hay vidas que no podemos salvar, dados unos recursos escasos. Es más, si hay que escoger, por ejemplo, entre salvar la vida de un niño o la de un anciano, pocos dudarían que la elección menos reprobable es salvar primero al niño⁸, puesto que éste, *caeteris paribus*, tiene más vida por delante.

Sin embargo, recientemente se ha introducido otro factor a tener en cuenta en la definición de salud. Se dice que no sólo disfrutamos de salud cuando permanecemos vivos, sino también cuando tenemos calidad de vida. De hecho, a menudo es cierto que preferimos perder expectativas de vida a cambio de ganar una mayor calidad en la vida que nos queda. Por lo que necesitaríamos un criterio que incorpore ambos valores y que refleje el hecho de que la mayoría de la gente está dispuesta a sacrificar algo de calidad de vida con el fin de obtener una mayor expectativa de vida, y viceversa⁹.

⁸ No queda claro, sin embargo, qué elegiría un verdadero utilitarista si el anciano fuese un eminente cardiólogo, capaz de salvar vidas con sus conocimientos y experiencia, y el niño estuviese afectado por el síndrome de Down. En ese caso, la máxima de salvar más vidas que menos señalaría en la dirección de salvar al anciano como la acción moral más justa.

⁹ Ahora bien, en principio resulta complicado medir la calidad de vida sin unos criterios objetivos. Por ejemplo, Juan, que es pianista, puede vivir dramáticamente con su parálisis del brazo izquierdo, mientras que Pedro, que es economista, sabe que acabará acostumbrándose al mismo impedimento sin alterar sustancialmente su percepción de la calidad de vida. ¿Cómo

Uno de los intentos utilitaristas más exitosos para combinar ambos factores es la utilización del QALY¹⁰ (*Quality Adjusted Life Year*). Si una acción sanitaria consigue aumentar en un año la expectativa de vida, esto contaría como 1 QALY. Pero si esa expectativa va acompañada de un estado de salud pobre, entonces contaría como menos de 1 QALY. Este concepto sirve como base para el criterio utilitarista de justicia, que consistirá entonces en maximizar el número de QALYs cuando haya que distribuir los recursos sanitarios. Si la justicia sanitaria consiste, como creen los utilitaristas, en maximizar la salud, y asentimos que los QALYs reflejan adecuada y mesurablemente lo que significa la salud, entonces la justicia se convierte en la maximización de los QALYs. Así, se puede dar el caso, por ejemplo, de que una acción sanitaria logre aumentar en dos años la expectativa de vida de Ana, pero con una salud pobre; y que esos mismos recursos, empleados en María, le ofrezcan tan sólo un año de vida, pero con una calidad de vida mayor. Comparando los QALYs que generan ambas personas, podría suceder que la destinación de los recursos a la segunda paciente aumentase el beneficio del tratamiento –medido en QALYs– y, por tanto, sería más justo optar por tratarla a ella.

Además, en un contexto de restricciones presupuestarias, el QALY interpreta perfectamente los requisitos del coste-efectividad. Lo único que hay que hacer es incorporar el coste del tratamiento al valor en QALYs, lo que se consigue dividiendo el coste total del tratamiento por el número de QALYs que se esperan obtener de él. El resultado proporciona el coste-utilidad o coste-por-QALY de la intervención, expresado con un número de unidades monetarias por QALY. Lo que sigue es la elaboración de una lista de prioridades, en la que los valores inferiores de unidades monetarias por QALY ocuparían la parte más alta de las prioridades.

El QALY y, en general, los criterios utilitaristas, son los más utilizados y los que suelen tener mejor prensa entre los teóricos de la priorización sanitaria. Ello se debe a algunas de sus importantes virtudes tanto éticas como metodológicas. Entre ellas podemos destacar tres.

En primer lugar, si el principal objetivo del sistema sanitario es incrementar la salud de la población tanto como sea posible, dados unos recursos escasos, el criterio del coste-efectividad, expresado en este caso como coste-por-QALY, es la manera más eficiente de llevar a cabo ese objetivo. Es decir, si priorizamos a los pacientes con un coste-por-QALY más bajo,

podemos medir, pues, algo tan subjetivo como la calidad de vida? ¿Cómo podemos extraer el nivel de bienestar exacto a partir de la percepción que las personas tienen sobre su propia salud? Para contestar a estas preguntas abundan las listas de calidad de vida, elaboradas con una cierta pretensión de objetividad.

¹⁰ En castellano, podemos hablar del AVAC (Años de Vida Ajustados por Calidad).

habrá más recursos disponibles para atender a más pacientes y, en consecuencia, obtendremos una mayor cantidad de salud agregada. Ahora bien, una de las intuiciones morales que casi todos poseemos respecto a la equidad en la atención sanitaria es el deseo de que ésta llegue al mayor número de personas posible (si no a todos). Sin embargo, debemos tener en cuenta que los criterios que maximizan el reparto de los bienes (sea el bienestar, la salud u otros) no pueden garantizar que ese reparto llegue a todos (o a casi todos), precisamente porque su centro de interés es sacarle el mayor partido a la producción del bien, pero no preocuparse por cómo ese bien se distribuye entre las personas.

En segundo lugar, los criterios utilitaristas garantizan el principio de igualdad formal gracias a la reserva del anonimato: la salud de cualquiera vale como la de todos. El criterio de la maximización declara, pues, su compromiso con la igualdad, pero no con la igualdad de recursos, sino con la igualdad formal o benthamiana que afirma que cada persona cuenta por una y sólo por una. Este tipo de igualdad quiere garantizar tanto la imparcialidad de la justicia como la eficiencia y la equidad. La imparcialidad proviene del hecho de que la única característica relevante para recibir atención sanitaria es el estado de salud, independientemente de otros factores como la capacidad de pago, la condición social, la etnia, el sexo o la edad. El criterio de la maximización de la salud cumple, pues, el requisito de la igualdad *formal* de oportunidades en el acceso, el uso y el beneficio que las personas obtienen de los servicios sanitarios.

En tercer lugar, los criterios utilitaristas son eficaces en la resolución de casos particulares o *micro*, como por ejemplo no favorecer al paciente que está peor pero sólo puede mejorar ligeramente, respecto al paciente que está mejor pero puede mejorar mucho más y por un período más largo. Realmente, ésta es una importante ventaja del criterio maximizador respecto a criterios más igualitaristas, que relacionan la equidad con la necesidad médica (entendida como auxilio a la falta de salud) y que, como consecuencia, se ven atrapados en una lógica interna que los conduce a justificar la regla del rescate, es decir, a estar dispuestos a invertir recursos elevados en tratar a un moribundo, mientras descuidan cómo mejorar la salud de mucha gente con mejor pronóstico.

Sin embargo, y a pesar de esas innegables virtudes, los criterios utilitaristas de la salud tienen como telón de fondo una objeción común: se saltan uno de los principios más intuitivos de nuestro sentido moral: la igualdad de oportunidades. Aunque formalmente protegen la igualdad gracias a la misma consideración de la salud de cualquiera en el *trade-off* con la salud de otro, en realidad no protegen por igual a las personas porque no tienen en cuenta que éstas generan diferencias de salud por motivos de los que no son

responsables, por ejemplo la edad, el sexo, la raza, o las condiciones sociales, económicas y culturales.

Ésa es una conclusión que no nos tiene que extrañar, puesto que el utilitarismo, como teoría de la justicia, sabemos que no es igualitarista. Las antológicas objeciones de John Rawls o de Amartya Sen a la teoría utilitarista de la justicia son, en este sentido, concluyentes.¹¹ Lo que ahora quiero resaltar es de qué manera podemos aplicar la crítica igualitarista a los criterios utilitaristas de la salud¹². Por ejemplo, se puede argumentar que el criterio del QALY cae en la falacia de valorar los años de vida en vez de la vida de las personas. Si lo que cuenta es aumentar los años de vida, entonces lo que debería recomendar el QALY es dedicar los recursos a incrementar la población, eliminando las medidas de control de nacimientos, los métodos anticonceptivos y las leyes contra el aborto. La forma de defenderse, por parte de los abogados del QALY, consistiría en enfatizar que se trata de generar el mayor número de QALYs entre las personas que de hecho existen y no de aumentar simplemente los QALYs. Pero si esto es así, entonces es importante quién obtiene los QALYs y, por tanto, son importantes las personas –y cómo las tratamos– y no solamente su capacidad para generar QALYs. Pues bien, si las personas son importantes y estamos comprometidos con la idea liberal de que sus intereses deben tener el mismo peso a la hora de diseñar políticas sociales, podemos acusar al criterio del coste-por-QALY de discriminar a los pacientes más graves, a los más pobres, a los más viejos y a los discapacitados.

Discrimina a los enfermos más graves puesto que a menudo la gravedad de la enfermedad va ligada a un mayor coste en su posible tratamiento. El resultado es que, paradójicamente, cuanto más sano acuda usted al sistema sanitario, más barato nos puede salir su recuperación y, en consecuencia, más probabilidades tiene de que le atiendan bajo criterios utilitaristas.

Discrimina también, esta vez de forma sutil, a los más pobres. Por ejemplo, a menudo ocurre que los más pobres responden peor a los tratamientos médicos que los más ricos con igual dolencia, debido a que estos últimos disfrutaban de mejores condiciones sociales, ambientales, higiénicas e inclu-

¹¹ Véase J. Rawls, *Una teoría de la justicia*, México, Fondo de cultura económica, 1971, pp. 40-46; y también A. Sen, «¿Igualdad de qué?», S.M. McMurrin (ed.), *Libertad, igualdad y derecho*, Barcelona, Ariel, 1988, pp. 136-148.

¹² Algunos intentos de argumentar en este sentido se encuentran en John Harris, «QALYfying the value of life», *Journal of Medical Ethics*, 13, 1987, pp. 117-123; en M. Lockwood, «Quality of life and resource allocation», J.M. Bell i S. Mendus (eds.), *Philosophy and medical welfare*, Cambridge, Cambridge University Press, 1988; y en R.A. Carr-Hill, «Allocation resources to health care: is the QALY a technical solution to a political problem?», *International Journal of Health Services*, vol 21, n. 2, 1991.

so culturales que los hace competir favorablemente en la obtención de QALYs, es decir, en capacidad de beneficio del tratamiento.

También conduce, esta vez de una forma automática, a la discriminación por razón de edad. Cuanto más edad tiene una persona que necesita un tratamiento determinado, menos QALYs generará de ese tratamiento. Si lo que importa es la expectativa de vida ganada con el tratamiento médico, es obvio que la administración de un simple antibiótico genera más QALYs en las personas más jóvenes, lo que tiene unos efectos inmediatos, por ejemplo, en las políticas destinadas a las personas mayores. La atención sanitaria a los más jóvenes tendrá casi siempre prioridad sobre el cuidado de los mayores, *por razón de edad*. La pediatría, por ejemplo, acabaría consumiendo la mayoría de los recursos en detrimento sobre todo de la geriatría, que estaría en la cola del orden de prioridades sanitarias.

Finalmente, el criterio del QALY discrimina a los discapacitados. Con todas las demás características iguales, en los casos en que las personas padecen enfermedades que amenazan a su vida, las personas con discapacidades generan sistemáticamente menos capacidad para beneficiarse de los tratamientos y, por tanto, menos QALYs. El tratamiento a un discapacitado que ve amenazada su vida por una enfermedad que no tiene relación directa con su discapacidad producirá menos QALYs que el tratamiento a una persona no discapacitada con la misma dolencia. El resultado sería un mayor coste-por-QALY y, en consecuencia, una inferior prioridad para el discapacitado.

La argumentación para sancionar moralmente al criterio del QALY se basa, como he apuntado más arriba, en la defensa de la igualdad. El criterio de los QALYs está comprometido con la eficiencia en la maximización de la salud agregada, pero no con la distribución de la salud entre la población. Sin embargo, si la vida y la salud de cada persona cuentan, y cuentan tanto como las de cualquiera otra persona, y a eso añadimos que todas ellas deben ser tratadas con igual consideración y respeto tanto en la distribución de los recursos sanitarios como en la atención que reciben por parte de los profesionales de la salud, entonces la prioridad moral debe ser salvar cuantas más vidas mejor —o, en términos más apropiados, posponer la muerte individual—, no incrementar la suma global de años de vida de la población. Si cada vida humana cuenta por una, entonces la vida de todas las personas tiene el mismo valor. Por esa razón, si aceptamos el valor moral de la vida, hemos de afirmar el principio de igualdad que se deriva de la defensa de ese valor. Tal cosa no significa, naturalmente, que debemos ofrecer lo mismo a todo el mundo —puesto que cada persona requiere de unas atenciones y unos recursos diferentes—, sino que debemos tratar a cada cual con la misma consideración y respeto.

En consecuencia, si confiamos en la solución utilitarista con el fin de armonizar el derecho a la asistencia sanitaria con la necesaria priorización, el resultado es que el derecho individual queda gravemente afectado. Es cierto que formalmente se conserva el derecho a que todos los ciudadanos accedan al sistema sanitario con independencia de la etnia, las creencias políticas, la condición social o la económica, mientras que la exclusión se justifica por razones que sólo tienen que ver con el estado de salud. Sin embargo, los criterios utilitaristas violan los derechos de las personas. No sólo se niega a algunas personas el acceso a unos tratamientos necesarios desde un punto de vista exclusivamente médico, sino porque se saltan, directa o indirectamente, el derecho a la igualdad de oportunidades: discrimina a las personas por motivos de los que ellas no son responsables, como la edad, la gravedad de la enfermedad, las condiciones sociales, económicas o culturales.

La defensa de los derechos: el libertarianismo

No obstante, existen diversas alternativas al utilitarismo que ponen el acento en la priorización de los derechos de las personas a la libertad y a la igualdad. Las más sobresalientes son las encabezadas por el libertarianismo de autores como Robert Nozick, y por el igualitarismo liberal que identificamos comúnmente con John Rawls, Ronald Dworkin o Amartya Sen.

Si el utilitarismo es una teoría que tiene como finalidad la maximización de los estados del mundo social, el libertarianismo, en cambio, se propone garantizar los derechos de los individuos contra cualquier ingerencia de terceros. Y lo lleva a cabo protegiendo a ultranza lo que considera el valor supremo de la ética social: la libertad individual. El derecho individual a la libertad salvaguarda la posibilidad de intercambiar bienestar o utilidad social a cambio de una distribución desigual de la libertad. Parecería entonces que los problemas éticos que he relacionado con el utilitarismo, en el sentido que menosprecia los derechos de las personas si no coinciden con una función maximizadora del bienestar social, quedan eliminados con la defensa incondicional de la libertad individual que promueve la teoría libertarianista. Sin embargo, la protección de los derechos individuales es tan restrictiva, en el libertarianismo, que suprime toda posibilidad de una justicia distributiva, lo que afecta negativamente a su supuesta defensa del derecho a la atención sanitaria. Digo supuesta porque, de hecho, el libertarianismo niega que exista un derecho a la asistencia sanitaria similar al derecho a la libertad o a la propiedad individuales.

El principal argumento libertarianista para excluir a la atención sanitaria de los derechos de las personas se basa en que garantizar la atención sanitaria no es una exigencia del derecho fundamental a la libertad personal. Al contrario, el acceso garantizado de los ciudadanos a la atención sanitaria

violaría el derecho a la libertad personal, puesto que implicaría una redistribución de los recursos privados sobre los cuales las personas tienen derechos de propiedad. Para el libertarismo, toda acción colectiva sobre la distribución de los recursos privados que ignore la adhesión voluntaria de los afectados representa una imposición injustificada. No resulta difícil encontrar ejemplos en el contexto de la sanidad para darse cuenta de los efectos restrictivos que este argumento tiene sobre el acceso al sistema sanitario. Imaginemos que un niño desarrolla una enfermedad oncológica que requiere de un tratamiento largo y caro para intentar restablecer su salud. Para el libertarismo, el hecho de ser víctima de la enfermedad no otorga ningún tipo de derecho moral para reclamar una compensación en forma de asistencia sanitaria. Nadie parece tener el deber de ayudar al enfermo más allá de lo que dicte la conciencia personal. Cualquier tipo de ayuda que éste reciba responderá al sentimiento de caridad o de compromiso personal, pero no existe una reclamación de justicia. El ámbito de la justicia, para los libertaristas como Nozick, se reduce al proceso por el cual las personas se apropian de las cosas. El infortunio físico o psíquico es un capricho del destino sobre el que no existen razones de justicia para compensarlo socialmente. Por lo tanto, nadie tiene derecho a una asistencia sanitaria excepto si lo ha adquirido a través del mercado. Cualquier intento de redistribuir los recursos para atender a los que están peores desde el punto de vista de la salud es por encima de todo injusto. El resultado práctico de este argumento es la injustificación tanto de un sistema público de sanidad como de una garantía individual de atención sanitaria basada en la idea de justicia¹³. En el Estado mínimo de Nozick, por ejemplo, no hay lugar para la protección universal de la salud.

El argumento libertarista insiste en que sólo puede restituir quien perjudica y, por consiguiente, si no podemos hacer a nadie directamente responsable de la mala salud de otra persona, el enfermo no tiene derecho a ser compensado por la sociedad. Si existe una propiedad en virtud de una adquisición justa o de una transmisión justa, los derechos a esa propiedad no pueden verse afectados por la falta de salud de terceros¹⁴. En la práctica, la

¹³ Una manera retórica de tratar el tema es aceptar un derecho negativo a la asistencia sanitaria, es decir, un derecho entendido como la libertad de adquirir asistencia sanitaria dentro de las leyes del mercado o la protección de la salud de la persona contra posibles agresiones de terceros, pero nunca como un derecho positivo o el deber de sufragar la atención sanitaria que un tercero necesite sin que el pagador haya intervenido directamente en la aparición o desarrollo de la dolencia. Éste es el argumento de R.M. Sade para eludir formalmente la exclusión de un derecho a la atención sanitaria. Véase R.M. Sade, «Medical Care as a Right: A Refutation», *New England Journal of Medicine*, n. 285, 1971, pp. 1288-1292.

¹⁴ Ése es el argumento que esgrime H. T. Engelhardt, autor de uno de los libros más influyentes en bioética en nuestros días: *Los fundamentos de la bioética*, Barcelona, Paidós,

capacidad individual de pago, dentro de las leyes económicas del mercado, es el criterio que da acceso a la asistencia sanitaria, lo que perjudica claramente a los más pobres.

Algunas variaciones del principal argumento libertarianista dan cobijo a la garantía de una asistencia mínima, pero bajo unas condiciones determinadas. El argumento sugiere que, aun respetando las razones morales que el libertarianismo esgrime contra el derecho a la asistencia sanitaria, la sociedad contemporánea, animada por los sentimientos humanistas y por una tecnología médica que en ocasiones es capaz de restaurar masivamente la salud a un coste relativamente bajo, puede preferir pactar democráticamente una beneficencia social en materia sanitaria. No obstante, queda claro que sólo el pacto social otorga legitimidad a la creación de un sistema sanitario que garantice prestaciones mínimas para todos, no la existencia de un derecho previo al pacto, ni siquiera un derecho exclusivamente moral del estilo de los que recoge la declaración universal de los derechos humanos. Podría ocurrir que la presión social creara una asociación equivocada entre el resultado de un pacto duradero en materia sanitaria que garantizase unas prestaciones mínimas y un derecho a la atención sanitaria (que habría que respetar por encima de los pactos puntuales). En ese caso, además de la obligación política de hacer comprender a la población el error de esa asociación de ideas, habría que recordar que un derecho tal en ningún caso puede restringir la libertad individual de adherirse al tipo de pacto social que hace posible finalmente, con plena legitimidad, la realización de una asistencia sanitaria mínima garantizada¹⁵. Hay que pensar que un derecho a la asistencia sanitaria supone un derecho a la igualdad de atención sanitaria, lo que significa que dados unos recursos escasos deberíamos rebajar la calidad de la asistencia sanitaria que se dispensa a los que ahora pueden pagársela para que ésta llegue por igual a toda la población. Un resultado como éste viola el derecho a la libertad personal de obtener tanta asistencia sanitaria como uno quiera en el mercado.

Otra línea de argumentación, que intenta rebajar la indiferencia del libertarianismo hacia los más pobres, defiende que aunque toda intervención pública que implica obtener recursos privados para distribuirlos entre la población es en principio injusta (por las razones que ya conocemos), existe una especie de deber personal en favor de la caridad. En este caso, y dados

1995, pp. 401-439. Para rastrear los argumentos preliminares del libertarianismo en materia sanitaria, véase J. Arras, «The Neoconservative Health Strategy. Vouchers and the Rethoric of Equity», R. Bayer, A. Caplan i N. Daniels (eds.), *In Search of Equity. Health Needs and the Health Care System*, Nova York, Plenum Press, 1983, pp. 125-159.

¹⁵ Véase Charles Fried, «Equality and rights to health care», *Hastings Center Report*, n. 6, 1976.

los costes de organización, se puede tolerar una intervención pública en la provisión de un mínimo de asistencia sanitaria para todos. En cualquier caso, los contenidos de la provisión mínima dependerán en todo momento de la voluntad generosa de los donantes, pero no de otras razones morales como las que se derivan, por ejemplo, de la solidaridad¹⁶.

En resumen¹⁷, el problema ético del libertarianismo es que su defensa del derecho a la libertad personal condena a muchas personas, carentes de suficientes recursos para llevar una vida digna, al desamparo social. Para el libertarianismo sólo se pueden invocar razones de caridad y de beneficencia para ayudar a los ciudadanos en peor situación económica, puesto que impide el paso a razones de justicia y de solidaridad.

La defensa de los derechos: Dworkin

Recientemente, el polifacético Ronald Dworkin, con la sofisticación que le caracteriza, ha elaborado un argumento que intenta asociar el derecho a la atención sanitaria con el valor moral de la responsabilidad individual, pero sin derivar este último de una visión propietarista de la libertad –como hace el libertarianismo– sino de la concepción de la igualdad moral entre las personas que le ha llevado a fundamentar su conocida teoría de la igualdad de recursos. El argumento dworkiniano tiene la ventaja, por añadidura, de fundamentar un principio ético para el racionamiento de los recursos sanitarios. Veamos, pues, en primer lugar, qué razones esgrime el filósofo nor-

¹⁶ Véase Allen Buchanan, «The Right to a Decent Minimum of Health Care», *Philosophy and Public Affairs*, vol. 13, n. 2, 1984. Con argumentos muy similares a éste, véase B. Brody, «Health care for the have-not: toward a just basis of distribution», a E.E. Shelp (ed.), *Justice and Health Care*, Dordrecht, Reidel Publishing Company, 1981, pp. 151-159; y también L. Lomasky, «Medical progress and national health care», *Philosophy and Public Affairs*, vol. 10, 1981.

¹⁷ Las objeciones al libertarianismo son numerosas y no es éste el lugar abundar en ellas. A modo de ejemplo, una de las objeciones más conocidas señala que si aceptamos la teoría de los derechos de Nozick, basada en la protección de la propiedad individual cuando ésta ha sido obtenida de forma legítima, debemos aceptar también el hecho de que al menos la gran mayoría de las posesiones que ahora disfrutamos los ciudadanos occidentales son fruto de la usurpación con la fuerza en algún momento de la historia (guerras, botines, robos, expropiaciones ilegales, conquista, expoliaciones...) a partir del cual se inició la supuesta legitimidad jurídica. Si esto es así, como corroboran los historiadores, y estamos comprometidos con el ideal libertarista que justifica la propiedad sólo si se ha obtenido de forma legítima, debemos asumir uno de estos dos resultados: o el actual Estado puede utilizar la fuerza para imponer los mismos criterios que en su día impusieron los antiguos usurpadores, o la mayoría de los actuales propietarios son los beneficiarios de una apropiación ilegítima en el pasado, lo que los convierte en herederos de un robo y, en consecuencia, no pueden ahora reclamar los derechos de propiedad con la fuerza moral que el libertarianismo espera que se debe reclamar la propiedad. Para un relato de las principales objeciones a la teoría general del libertarianismo, véase Will Kymlicka, *Filosofía política contemporánea*, Barcelona, Ariel, 1995, cap. 4.

teamericano para justificar ese principio ético que, posteriormente, someteré a algunas objeciones.

Según Dworkin, el funcionamiento actual de los sistemas sanitarios sigue un modelo inadecuado de justicia sanitaria, el modelo que él llama clásico o del aislamiento. Ese modelo se basa en tres supuestos: 1) la salud –como indicaba Descartes– es el máspreciado de los bienes humanos, 2) el criterio de distribución de los recursos sanitarios es la igualdad de acceso por igual necesidad, independientemente del coste de la atención sanitaria, y, 3) como consecuencia, estamos obligados a seguir la regla del rescate que –como he apuntado anteriormente– no tolera que alguien sufra o muera cuando podemos hacer algo para paliar su sufrimiento o retrasar su muerte.

Sin embargo y, en primer lugar –señala Dworkin– no está claro que la salud sea el bien máspreciado de las personas. Cuando la tecnología era asequible económicamente para atender a todos los que la necesitaban, no fue importante darse cuenta de que la salud es un bien que debe competir con otros bienes también importantes en el ser humano, como la educación, la seguridad material o la actividad social. Pero actualmente el coste impagable de las nuevas tecnologías obliga a repensar la importancia exacta del valor de la salud en la vida de las personas. En segundo lugar, el criterio de la necesidad es víctima de la variabilidad en la interpretación de lo que sea realmente una necesidad. Dado que en la definición de necesidad intervienen valores morales diferentes e incommensurables, una sociedad liberal comprometida con la igualdad no puede dar una respuesta perfeccionista a esta cuestión, sino que tiene que permitir las diversas concepciones de la necesidad sanitaria. En tercer lugar, la consecuencia radical de utilizar el criterio de la necesidad es la obediencia a la regla del rescate, lo que choca contra muchas de nuestras intuiciones morales alrededor de las prioridades en la atención sanitaria. Por ejemplo, ¿quién de nosotros utilizaría el poco antibiótico de que disponemos en una situación límite para reanimar perentoriamente a un enfermo terminal cuando se puede emplear el medicamento en personas enfermas con una esperanza de vida mucha más larga? El mismo argumento se puede usar cuando el coste económico entra en juego, como en el caso de tener que decidir o gastarse todo el presupuesto en alargar sólo algunas semanas la vida de un anciano o utilizar ese dinero en la mejora de la atención domiciliaria para decenas de otros ancianos.

Para Dworkin, en un contexto de obligada escasez de recursos, resulta una ingenuidad e, incluso, una inmoralidad menospreciar los costes reales de nuestras decisiones. Por esa razón, propone un nuevo modelo de justicia sanitaria derivado de su teoría de la igualdad de recursos. La justificación del nuevo modelo recupera la argumentación contractualista que caracteriza al recursismo de Dworkin. Imaginemos una situación ideal o hipotética

en la que se dan tres condiciones: 1) hay igualdad de recursos, 2) la gente dispone de una información detallada sobre los costes y el grado de efectividad de los tratamientos sanitarios, y 3) nadie –incluyendo a las compañías aseguradoras– conoce la información sobre los antecedentes médicos y la probabilidad de una persona de contraer una enfermedad determinada. Si se cumplen esas condiciones y no existe todavía una provisión pública de los servicios sanitarios, el mercado libre es el único receptor de las demandas de atención sanitaria. En tal caso, las personas contratarán el seguro que más les convenga. La ventaja del mercado es que obliga a la gente a responsabilizarse de sus elecciones. Y si el acceso al mercado es realmente igualitario (porque hay una igualdad inicial de recursos y de información y porque esa última es completa), entonces el resultado de las elecciones de las personas es moralmente justo.

Obviamente, no podemos esperar que concurren realmente las condiciones ideales de su modelo contractualista, por lo que Dworkin nos invita a utilizar esa situación hipotética, en buena tradición kantiana, a modo de contrafáctico, es decir, como una guía que ayuda a discernir en qué consiste la justicia distributiva en sanidad. Tras las elecciones individuales, Dworkin prevé que se crearían, por una parte, instituciones públicas para reducir los costes de la acción colectiva y, por otra parte, planes de seguros que valorarían económicamente los riesgos que los contratantes están dispuestos a asumir. El resultado de ese proceso sería la aparición de un seguro de carácter universal y de prestaciones mínimas al estilo de los que existen en países como Gran Bretaña, Canadá o España. Lo interesante desde el punto de vista ético es que los contratantes elegirían siguiendo un principio de la prudencia (*prudent principle*) que se aparta del clásico principio de la necesidad. En palabras del propio autor: «el test pregunta lo que la gente decidiría gastar en su propia atención médica, como individuos, si estuviesen comprando un seguro bajo las condiciones de un mercado libre y equitativo, e insiste, primero, en que como nación deberíamos gastar lo que están dispuestos a gastar los individuos, bajo las condiciones descritas; y, segundo, que deberíamos utilizar el gasto agregado para asegurarnos que todos tendrán ahora, como individuos, lo que en aquel caso tendrían»¹⁸.

En un primer momento, la gente se sentiría tentada de asegurarse contra todo tipo de enfermedades. Pero, inmediatamente, se darían cuenta de que el coste de un seguro tan ambicioso resultaría prohibitivo y entonces decidirían *prudentemente* rebajar la cobertura del seguro. El paquete de prestaciones que la media de la gente estaría dispuesta a contratar debería deter-

¹⁸ R. Dworkin, «Will Clinton's Plan Be Fair?», *The New York Review*, vol. XLI, 1 y 2, 13 de enero de 1994, p. 24.

minar la cobertura que actualmente deberían tener los sistemas sanitarios públicos, es decir, se encargaría de marcar los límites al derecho a la atención sanitaria. En ese caso, Dworkin intuye qué tipo de prestaciones quedaría excluida de la cobertura universal. Por ejemplo, la gente no se aseguraría contra una vida vegetativa ligada a unos aparatos muy caros de mantener. Tampoco se aseguraría contra las intervenciones caras en situaciones de demencia. Pocas personas adquirirían un seguro contra las intervenciones sanitarias muy costosas que sólo pueden prometer pocas semanas de vida. La idea general es que la media de la población no estaría dispuesta a hipotecar la mayor parte de sus ingresos durante toda su vida con el fin de pagar un seguro contra una enfermedad de la vejez cuyo tratamiento sea muy costoso. «Mi punto de vista –concluye Dworkin– es que no querían esos meses adicionales a costa de los sacrificios, en sus incipientes y vigorosas vidas, que serían necesarios si realizan esa elección. Pensarían que, durante la juventud, el dinero se gasta mejor en formación laboral, educación, inversiones o cualquier otra cosa que les resultase más beneficiosa»¹⁹. A pesar de eso, los tratamientos caros y poco efectivos se deberían poder comprar adicionalmente en un mercado privado de la sanidad.

Sin duda, la interpretación que Dworkin ofrece del derecho a la atención sanitaria tiene el mérito de intentar compatibilizar la necesidad de priorizar los recursos escasos con los derechos individuales de las personas, bajo el auspicio de un sentido de la igualdad moral que no siempre se respeta en otros criterios, como el utilitarismo o el libertarismo. En ese sentido, el principio de la prudencia plantea una mejor alternativa al problema planteado en este artículo. Sin embargo, la propuesta dworkiniana no está exenta de críticas. A elaborar esas críticas voy a dedicar el resto del texto.

Entre los derechos y el racionamiento

El objetivo de Dworkin es asociar la idea de los derechos a la responsabilidad de las personas. La gente debe asumir los costes de sus elecciones y entender que no todo es posible, y que nuestras ambiciones, además de tener un coste propio, compiten entre sí. Estar dispuestos a pagar ese coste inherente a las ambiciones y asumir los costes de oportunidad de nuestras elecciones es parte de lo que Dworkin entiende que debe integrarse en una teoría de la justicia. Y no le falta razón *grosso modo*. Sin embargo, en ocasiones Dworkin lleva la idea de responsabilidad individual demasiado lejos, y en relación con la justicia distributiva en la atención sanitaria esto se puede ver con claridad. Voy a basar mis objeciones al principio de la pruden-

¹⁹ R. Dworkin, «Justice in the Distribution of Health Care», *McGill Law Journal*, vol. 38, n. 4, p. 891.

cia en ese abuso de la idea de responsabilidad individual como fundamento del derecho a una atención sanitaria justa.

En primer lugar, hay una serie de consideraciones generales que ponen en duda el alcance del valor de la responsabilidad individual en el fundamento de una teoría de la justicia. Una de las más conocidas es la que algunos simpatizantes del marxismo analítico dirigen a la idea de igualdad de recursos. En concreto, autores como G.A. Cohen o J. Roemer advierten de la dificultad de separar claramente las preferencias de las circunstancias, una separación que la igualdad de recursos presupone en todo momento, ya que tiene como finalidad responsabilizar a las personas por sus preferencias, pero no por las circunstancias que las rodean y de las cuales las personas no son responsables. Para los autores citados, en las preferencias siempre hay algo que pertenece a las circunstancias. Por ejemplo, el esfuerzo que un estudiante realiza para aprobar un examen puede estar condicionado por el nivel de adrenalina que su organismo es capaz de producir: una circunstancia que no depende de las preferencias del estudiante²⁰. Para ellos, la separación entre preferencias y circunstancias se debe substituir por otra que divide las circunstancias que caen bajo el control de la persona de aquellas otras que caen fuera de su control. Por ejemplo, si un individuo ha fumado durante muchos años y en parte lo ha hecho *presionado* por su entorno, su responsabilidad disminuye, aunque aparentemente siempre haya *elegido* fumar a no hacerlo²¹. Como réplica, se puede argumentar que si bien es cierto que detrás de una preferencia siempre podemos encontrar un deseo no deliberado de cultivarla, esto no debería contar como una circunstancia, puesto que en realidad ese deseo no es más que una convicción ética (por ejemplo, la convicción de que en determinadas ocasiones mi vida es mejor si fumo que si no lo hago, o de que mi vida mejora si consigo llegar a la cima de una montaña antes que verlo por televisión). Y las convicciones éticas no deberían contar como circunstancias, puesto que no son limitaciones para nuestras vidas, sino todo lo contrario. Estaríamos peores, no mejores, si no si-

²⁰ Para una argumentación de ese tipo, véase R. Arneson, «Equality and equal opportunity for welfare», *Philosophical Studies*, n. 156, 1989.

²¹ Se puede pensar que el tabaco tiene un componente adictivo que Dworkin podría incluir fácilmente en el saco de las circunstancias. Sin embargo, piénsese en un amante del deporte al aire libre. La sociedad en su conjunto promociona todo tipo de deportes por asociarlos a una vida física y mentalmente sana. Entonces, ¿el alpinista es totalmente responsable de su afición? Como que la media de las personas no se dedica al alpinismo, el principio de la prudencia parece que no subvencionaría los gastos ocasionados por un accidente en una montaña a seis mil metros de altitud. Sin embargo, si la sanidad pública se desentendiese de ese tipo de gastos, el alpinismo se convertiría en un deporte reservado sólo para los muy ricos, puesto que los gastos de rescate, transporte y atención médica pueden llegar a ser muy costosos.

guiéramos nuestras convicciones éticas, luego no pueden contar lo mismo que las circunstancias en el cálculo de la justicia distributiva.²²

No obstante, hay otra consideración general al argumento central de Dworkin que lo atrapa mejor en su propia red. En otro sitio he discutido²³ que, si bien la igualdad de recursos responsabiliza a los individuos de sus preferencias, incluidas las convicciones éticas que no han escogido deliberadamente, sin embargo es insensible a la desigual influencia que la desigualdad de recursos tiene en la formación de las preferencias. Naturalmente, el punto de partida, en la teoría dworkiniana de la justicia distributiva, es una situación de igualdad de recursos, pero no cabe duda de que como resultado de las acciones moralmente legítimas de individuos diferentes, pronto aparecerá una desigualdad legítima de recursos. En la teoría de Dworkin, los individuos más ambiciosos y más sacrificados recibirán mercedamente un premio mayor. Ahora bien, sabemos que las preferencias de las personas están influenciadas por las expectativas que suscita la cantidad de recursos disponibles, sean éstos materiales, naturales, culturales o educativos. Este tipo de influencia del entorno en las preferencias individuales transforma a éstas en preferencias adaptativas. Las personas adaptamos nuestras preferencias a lo que objetivamente nos es posible satisfacer. Por ejemplo, no hace muchos años muchas mujeres españolas no tenían las mismas aspiraciones sociales que tienen hoy. La razón no es otra que la antigua socialización represora sobre sus capacidades, talentos y lugar en la jerarquía social. También es cierto que esa falta de aspiraciones sociales se podía asociar a una convicción ética, del estilo, por ejemplo, de que una buena mujer es la que se queda en su casa la mayor parte del día cuidando a su marido y a sus hijos. Eso es una convicción ética y la igualdad de recursos en Dworkin reponsabiliza a esas mujeres de sus convicciones éticas. No consigue captar la adaptación de sus preferencias y sus convicciones a un entorno de mentalidad machista o, lo que es lo mismo, a un entorno pobre o limitado en cuanto a recursos culturales y educativos.²⁴ En términos de racionalidad cognitiva, no se suele desear lo que no se suele poder conseguir. Sin embargo, este aspecto de la desigualdad no tiene cabida en el excesivo

²² Véase R. Dworkin, *Ética privada e igualitarismo político*, Barcelona, Paidós, 1993, p. 186.

²³ Véase A. Puyol, «La inestabilidad del igualitarismo político», Reyes Mate (ed.), *Pensar la igualdad y la diferencia*, Madrid, Visor, 1995.

²⁴ Otro ejemplo relevante para la sanidad es la influencia de los recursos en el desigual acceso al sistema sanitario. Existen barreras materiales, geográficas, sociológicas, culturales y educativas que desigulan el acceso al sistema sanitario. Por esa razón, en ocasiones se distingue entre desigualdad de acceso y desigualdad de utilización. Un acceso formalmente igualitario no se traduce necesariamente en una igualdad de utilización, debido, además de las diferencias en salud, a esas otras diferencias sociales.

papel que la responsabilidad individual juega en la teoría dworkiniana de la justicia distributiva. El resultado atrapa a la teoría en una paradoja: prescribe la igualdad en las circunstancias que la persona no controla y responsabiliza a los individuos de sus convicciones, pero ignora la desigualdad en las circunstancias que contribuyen a la formación de las convicciones.

Esa paradoja viene motivada, a mi entender, por el deseo de un liberal como Dworkin de respetar en todo momento las concepciones particulares de la vida buena. Intervenir socialmente en las preferencias y las convicciones adaptativas, bajo la consideración de que han sido inadecuadamente formadas, pone en entredicho la máxima liberal de la neutralidad del Estado respecto de las convicciones éticas de la gente. El neutralismo liberal tiene muchas virtudes, a las que todos deberíamos sumarnos, pero en ocasiones es demasiado ciego. Eso ocurre cuando se aplica a la sanidad. Recordemos que Dworkin argumenta contra el principio de la necesidad médica en la justicia sanitaria, entre otras razones, porque la misma idea de necesidad es relativa a convicciones éticas diferentes y –para un liberal convencido– incommensurables entre sí. Sin embargo, si la falta de respeto al neutralismo estatal sobre las convicciones éticas de sus ciudadanos nos puede conducir al autoritarismo, la falta de un criterio ético universalizador de mínimos respecto a lo que debemos entender por necesidad médica nos puede arrojar al más indiferente de los relativismos. La ventaja de las necesidades médicas para no considerarlas como preferencias sin más o como convicciones éticas de entera responsabilidad individual es la humanidad común que se esconde tras ellas. Puede que el aborto sea un caso donde cuenten mucho las convicciones éticas incommensurables, pero el deseo de evitar el dolor, de curar a un hijo enfermo o de vacunar a una población contra la malaria no son simples preferencias personales, ni tampoco convicciones éticas incommensurables. Desear una silla de ruedas que mejore la calidad de vida de un parapléjico no debería tener el mismo rango ético que la depresión que causa a un aristócrata arruinado el deseo insatisfecho de poder mantener una vida de lujos y caprichos, aunque ambas respondan a convicciones éticas diferentes.

Si éstas son las consideraciones más generales, podemos entrar ahora en las objeciones particulares al principio de la prudencia. Una de las más destacables intenta poner de nuevo contra las cuerdas la coherencia en la propuesta de Dworkin. Una consecuencia práctica del principio de la prudencia es que el sistema público de sanidad debería excluir de sus prestaciones todas aquéllas que no compraría un ciudadano estándar (que representaría la media de la población). A su vez, los gastos de la sanidad pública deberían ser cubiertos por el conjunto de la población (por ejemplo, a través de una fiscalidad progresiva). Sin embargo, esta política acaba discri-

minando a las personas que han utilizado su ambición para trabajar y ahorrar mucho. Resultan discriminados porque después de haberse esforzado más y de haber contenido más su ocio, ahora se ven obligados a financiar la necesidad de atención sanitaria de aquéllos que trabajaron menos y que consumieron un mayor ocio por elección personal. El principio de la prudencia, pues, acaba castigando a quienes obtuvieron una ventaja merecida según los cánones de la igualdad de recursos.

Por otra parte, hemos visto que el celo liberal de Dworkin le lleva a mantener al Estado indiferente respecto a la consideración de la salud como el bien máspreciado de las personas. Es cierto que el Estado se atribuiría una impronta perfeccionista si considerase a la salud como el bien máspreciado y, en consecuencia, hipotecase los presupuestos públicos en su favor, pero eso no justifica que niegue la atención sanitaria a quien no tiene necesidades estándares. El principio de la prudencia consideraría *imprudente* costear con dinero público el tratamiento de numerosas enfermedades minoritarias y actualmente caras (debido, entre otras razones, a la escasa investigación que se le dedica). Este tipo de enfermedades ya se ven rechazadas por la iniciativa privada en la investigación por el hecho de ser minoritarias. Sabemos, por ejemplo, que se están realizando enormes esfuerzos para encontrar la vacuna contra el sida, que salvará a millones de personas. Pero también sabemos que esa investigación dará otros frutos: un fabuloso negocio económico para los que patenten, fabriquen y vendan la vacuna. Algo que no sucedería si se realizasen esfuerzos inversores similares para vencer a una enfermedad aún más terrible y mortal como la ataxia de Freidreich²⁵ Si las enfermedades minoritarias están ya claramente marginadas por la iniciativa privada, la negativa pública a sufragar, no ya tan sólo los tratamientos actuales (muy caros y poco efectivos para el pensamiento rentabilista del ciudadano estándar que imagina Dworkin), sino también el coste de la investigación, todavía margina más a ese tipo de enfermos y a sus familias. El principio de la prudencia no sólo desaconseja la financiación pública de los tratamientos caros de las enfermedades minoritarias, sino que también cierra definitivamente las puertas al avance en su investigación.

²⁵ Por presentar también un ejemplo de enfermedad de mayorías, tenemos el caso de la malaria. Dado que el ciudadano estándar del mundo occidental no tiene problemas graves con la malaria, la industria farmacológica ha dejado de lado la investigación en ese campo porque los compradores potenciales de las vacunas y medicamentos son tan pobres que no resulta una inversión económicamente rentable; únicamente la iniciativa militar –los militares occidentales tienen gran riesgo de contraer la malaria en sus expediciones por el resto del mundo– y la perseverancia de personas especialmente comprometidas como el Dr. Patarroyo se han decidido a investigar seriamente la malaria.

Siguiendo con las discriminaciones que subyacen al principio de la prudencia, hay otra que resalta especialmente: la discriminación a los más viejos. Según Dworkin, el ciudadano estándar no se aseguraría contra determinadas enfermedades de la vejez que fueran muy caras y poco efectivas, y espera que las políticas públicas reflejen este razonamiento. Este hecho de por sí ya es susceptible de atentar contra los principios morales y constitucionales que consideran por igual los derechos básicos de todas las personas, con independencia de su edad. Pero, además, hay otras razones que Dworkin no tiene en cuenta. Puede parecer plausible que un individuo valore peor su mala salud cuando es joven que su mala salud de viejo, pero no parece tan claro que tenga la misma intuición moral sobre el estado de salud, por ejemplo, de sus padres. El principio de la prudencia anuncia a los individuos que es mejor para todos dejar morir a los padres o a los abuelos ancianos con enfermedades muy caras para poder satisfacer otras necesidades sociales más imperantes. Incluso puede que el moribundo llegue a aceptar ese argumento por mor de sus hipotéticos compromisos de juventud con el principio de la prudencia y con una especie de principio natural que consiste en dar preferencia a los más jóvenes. Sin embargo, no está tan claro que éstos estén dispuestos a dejar morir a sus familiares amparándose en el mismo argumento. Puede ocurrir que si el sistema sanitario público no les ampara, busquen atención en la sanidad privada y puede que eso afecte poderosamente a sus economías particulares. Y si todo eso sucede, entonces los más pobres comprobarán que deben dejar morir a sus mayores, mientras que los más ricos podrán vivir algo más o algo mejor. El principio de la prudencia se limita a creer que el deseo de las personas de ofrecer sus recursos familiares escasos al cuidado de sus viejos parte de una convicción ética que cae dentro de la responsabilidad individual y que, por consiguiente, no cuenta como una circunstancia que la sociedad deba intentar compensar en su compromiso con la igualdad de recursos. Sin embargo, ese es un tipo de convicción ética que, en mi opinión, un estado liberal debería también incorporar como una necesidad social y no sólo como una convicción particular, con las consecuencias distributivas pertinentes.

Aún hay espacio para otro tipo de objeción que aparece cuando condicionamos los derechos a la responsabilidad individual. Imaginemos que uno de los ciudadanos estándar de Dworkin ha contribuido durante muchos años a la financiación del sistema sanitario y que ahora, que ha contraído una enfermedad grave, tiene derecho a que el sistema atienda su dolencia. Supongamos que ese ciudadano tiene la convicción ética de que habiendo llegado a un punto en su vida en que ya ha cubierto sus objetivos personales y que a partir de ahora sólo puede empeorar su calidad de vida, decide que los recursos a los que tiene derecho deberían ser traspasados a las cuen-

tas corrientes de sus familiares directos, porque él prefiere dejar avanzar libremente a su enfermedad hasta la muerte. Si el principio de la prudencia se basa en responsabilizar a las personas por sus elecciones y por sus convicciones éticas, no parece que se le pudiera negar a ese ciudadano su petición.²⁶

Conclusión

En este artículo he introducido el tema del racionamiento como un hecho al que debe hacer frente una teoría de la justicia distributiva. En este sentido, el derecho a la atención médica debe ser revisado o reinterpretado a la luz de la necesidad de priorizar. También he analizado los inconvenientes éticos de los criterios utilitaristas y de los libertarianistas en su intento de dar solución al racionamiento. Finalmente, he resaltado los aspectos éticos más inadecuados de la propuesta dworkiniana, bajo la objeción general de que se equivoca en su intento de condicionar la equidad a la responsabilidad individual. En términos de necesidad sanitaria, las personas difícilmente nos vemos en disposición de calcular el valor exacto que concedemos a la salud antes de perderla y, en consecuencia, lo que estamos dispuestos a sacrificar por recuperarla. Si hay que racionar los recursos sanitarios, habrá que buscar una solución que exija de cada individuo un sacrificio personal para poder obtener el tratamiento deseado, pero no creo que ese sacrificio deba plantearse en términos de responsabilidad individual solamente. Existen otras alternativas. Por ejemplo, priorizar los tratamientos más caros a las personas con menos recursos si es posible que las que tienen más recursos puedan costearse parte de las intervenciones que requieren. El principio rawlsiano de la diferencia, bien entendido, podría ser utilizado aquí como criterio general.²⁷ En cualquier caso, la discusión sobre la validez de los principios que deben regular el racionamiento sanitario no ha hecho más que comenzar.

²⁶ Pongamos otro ejemplo, esta vez de McLahlan. Este autor se pregunta si los individuos que optan por la virginidad están obligados a contribuir por igual en la financiación de la sanidad pública que, entre otras prestaciones, incluye los tratamientos a enfermedades de transmisión sexual. Para MacLahlan, los individuos que responsablemente no asumen determinados riesgos de contraer enfermedades, merecerían una rebaja en sus contribuciones económicas. Véase MacLahlan, «Smokers, virgins, equity and health care costs», *Journal of Medical Ethics*, n. 21, 1995.

²⁷ Los argumentos que avalan una propuesta por la línea de aplicar el principio rawlsiano de la diferencia están recogidos, en una primera versión, en A. Puyol, «Ética y prioridades en la atención sanitaria», *XIX Jornadas de la Asociación de Economía de la Salud*, Zaragoza, junio de 1999, pp. 85-95.



DOXA 22 (1999)
